

# Cuando alguien a quien amas Tiene enfermedad renal

Guía para cuidadores y familiares

*Entender el camino. Navegar por los cambios. Cuidate a ti misma también.*

*"No solo tratamos riñones — nos preocupamos por las personas."*

— Diálisis ARC

**Esta guía fue escrita para vosotros, las personas que aman a alguien con enfermedad renal.**

En tu interior encontrarás información honesta sobre qué esperar, cómo hablar con familiares de todas las edades, cómo proteger tu propio bienestar y dónde encontrar apoyo en tu comunidad.

Diálisis ARC | La mayor consulta de cuidado renal de Florida

| [arcdialysis.com](http://arcdialysis.com) | (305) 448-6261

## Parte Uno | Una nota para ti

### Esta guía es para ti

Cuando alguien a quien quieres es diagnosticado con enfermedad renal crónica (ERC) o comienza la diálisis, todo cambia — para ellos y para ti.

Puede que seas el cónyuge que conduce tres veces por semana antes del amanecer. Puede que seas el hijo adulto que atiende llamadas del nefrólogo mientras gestiona tu propio trabajo y familia. Puede que seas el nieto que no entiende del todo por qué la abuela parece cansada todo el tiempo. Puede que seas el marido mayor sentado solo en la sala de espera, intentando entender qué está haciendo la máquina con la sangre de su esposa.

Nadie te dio una guía. Nadie preguntó cómo estabas.

Esta guía está escrita para ti.

#### UNA PALABRA ANTES DE EMPEZAR

*Lo que sientes — el miedo, el dolor, el agotamiento, el amor y a veces el resentimiento por el que te sientes culpable — todo es normal. Todo es válido. No estás solo en esto.*

ARC Dialysis ha pasado años sentado con pacientes y con las personas que les quieren. Hemos visto lo que ocurre cuando una familia tiene buena información y un sistema de apoyo — y también lo que ocurre cuando no la tiene. Este documento existe porque creemos que tu bienestar importa tanto como el tratamiento de tu ser querido.

Lee esto a tu propio ritmo. Comparte lo que es útil. Vuelve a él cuando las cosas se pongan difíciles.

## Parte Dos | Entender lo que está ocurriendo

### Enfermedad renal en lenguaje sencillo

No necesitas convertirte en un experto médico. Pero entender lo básico te ayudará a hacer mejores preguntas, tomar mejores decisiones y apoyar a tu ser querido con más confianza.

#### Lo que hacen los riñones

Los riñones son dos órganos del tamaño de un puño que hacen silenciosamente una enorme cantidad de trabajo. Cada día filtran unos 200 litros de sangre, eliminando desechos, exceso de líquido y toxinas que de otro modo se acumularían en el cuerpo. También regulan la presión arterial, equilibran los minerales y ayudan a producir glóbulos rojos.

Cuando los riñones empiezan a fallar, se acumulan residuos. Se acumula líquido. La presión arterial sube. Una persona puede sentirse fatigada, hinchada, nauseabunda o mentalmente aturdida — a menudo antes incluso de darse cuenta de que algo va mal.

## Qué significa ERC

La enfermedad renal crónica (ERC) es una afección a largo plazo en la que la función renal disminuye gradualmente. Se mide en cinco etapas, basándose en la calidad del filtrado de los riñones.

- Etadios 1 y 2: Hay daño renal pero la función sigue siendo mayormente normal. Muchas personas no presentan síntomas.
- Etapa 3: Pérdida leve a moderada de la función renal. Pueden aparecer fatiga, cambios en la micción y retención de líquidos.
- Etapa 4: Pérdida severa de función. Es probable que el nefrólogo comience a discutir opciones de tratamiento futuras, incluida la diálisis.
- Estadio 5 (Enfermedad renal en fase terminal, o ESRD): Los riñones funcionan a menos del 15% de su capacidad normal. Sin tratamiento —diálisis o trasplante— el cuerpo no puede sobrevivir.

*La ERC no es una sentencia de muerte. Millones de estadounidenses viven vidas largas y significativas con diálisis. El objetivo del tratamiento no es solo la supervivencia, sino la calidad de vida.*

## Qué hace la diálisis

La diálisis se encarga del trabajo de filtrado que los riñones ya no pueden realizar. No es una cura, pero sí un tratamiento que sostiene la vida y que permite a las personas con insuficiencia renal seguir viviendo.

Existen dos tipos principales de diálisis:

### Hemodiálisis

La sangre se extrae del cuerpo a través de un punto de acceso especial (normalmente una fistula o injerto AV en el brazo), se filtra a través de una máquina llamada dializador —a veces llamado riñón artificial— y se regresa al cuerpo. La mayoría de los pacientes reciben hemodiálisis tres veces por semana, con una duración de aproximadamente tres a cuatro horas por sesión.

La hemodiálisis puede realizarse en un centro de diálisis o, para algunos pacientes que reciben formación y tienen la instalación adecuada en casa, en casa con supervisión médica.

### Diálisis peritoneal (EP)

Este tipo de diálisis utiliza el revestimiento del abdomen —el peritoneo— como filtro natural. Se coloca un catéter en el abdomen y un líquido limpiador llamado diálisis se va alternando a lo largo del día o durante la noche. La diálisis peritoneal se realiza en casa y permite una programación más

flexible. Requiere atención diaria e higiene cuidadosa, pero otorga a muchos pacientes mucha más independencia.

### La cuestión del trasplante

Un trasplante de riñón es lo más parecido a una cura para la insuficiencia renal. No todo el mundo es candidato, y los tiempos de espera pueden ser largos. El nefrólogo de tu ser querido puede explicar si el trasplante es posible y en qué consiste el proceso. Si tu ser querido está interesado, pide que le deriven a un centro de trasplantes para su evaluación.

## Parte Tres | El viaje del cuidador

### Tú también estás pasando por algo

El cuidado de alguien con enfermedad renal no es un evento único. Es una relación larga y en evolución con una enfermedad que cambia con el tiempo — a veces gradualmente, a veces de forma repentina.

Comprender el terreno emocional que tenemos por delante no es pesimismo. Es preparación.

### Las etapas por las que los cuidadores suelen pasar

#### El shock inicial

Cuando llega el diagnóstico, la mayoría de las familias describen una especie de desorientación. Aunque los síntomas llevan años acumulándose, escuchar las palabras "insuficiencia renal" o "necesitas diálisis" cambia algo. Puedes sentirte entumecido, asustado o extrañamente tranquilo — todo esto es normal. Tu cerebro está intentando absorber algo enorme.

En esta fase, intenta no tomar decisiones importantes. Intenta recopilar información poco a poco. Déjate sentir lo que sientes antes de intentar arreglar nada.

#### La fase de reorganización

Una vez que comienza la diálisis, la vida se reorganiza en torno al tratamiento. Los horarios cambian. Alguien tiene que conducir. Las citas se multiplican. Aparecen preguntas sobre seguros. Las normas dietéticas cambian la forma en que se planifican las comidas. La casa que existía antes ahora es diferente.

Esta fase suele ser agotadora y frecuentemente invisible. Nadie ve el trabajo extra que haces. Simplemente se convierte en la nueva normalidad — y es una normalidad pesada.

#### La fase de ajuste

Con el tiempo, la mayoría de las familias encuentran un ritmo. Los tratamientos se vuelven rutinarios. El miedo se vuelve más manejable. Todavía hay días difíciles, pero también hay días ordinarios, incluso alegres. Tu ser querido puede adaptarse mejor de lo que esperabas — o puede que tenga dificultades que te sorprendan.

Esta fase también trae sus propios desafíos: fatiga de cuidador, duelo por la vida que tenías antes y la soledad silenciosa de un rol que deja poco espacio para tus propias necesidades.

### Transiciones y crisis

La enfermedad renal no es estática. En algún momento, las cosas cambiarán: una hospitalización, un cambio en el tratamiento, un declive de la función, una decisión sobre lo que viene después. Cada transición trae su propio dolor y su propia logística.

Lo mejor que puedes hacer es construir un sistema de apoyo ahora, antes de que llegue la próxima crisis. Eso es lo que el resto de esta guía te ayudará a hacer.

#### UNA NOTA SOBRE EL AGOTAMIENTO

*El agotamiento de los cuidadores es real. No es debilidad. Es lo que ocurre cuando una persona cariñosa da todo lo que tiene sin reponerse. Proteger tu propia salud no es egoísta: es la única forma de seguir presentándote.*

### Sentimientos que los cuidadores suelen llevar solos

Son sentimientos que los cuidadores experimentan con frecuencia, pero rara vez lo expresan en voz alta. Los nombramos aquí para que sepas que no estás solo:

- Duelo, no solo por lo que tu ser querido está perdiendo, sino por la vida que ambos teníais antes.
- Miedo — al futuro, a un declive, a estar solo, a tomar la decisión equivocada.
- Resentimiento — por las exigencias de tu tiempo, tu energía, tus planes. Esto es normal. Eso no significa que ames menos a tu persona.
- Culpa — por sentir resentimiento, por querer tu propia vida, por tener días buenos cuando ellos tienen días malos.
- Aislamiento — porque pocas personas en tu círculo realmente entienden cómo es esto.
- Orgullo — por la resiliencia de tu ser querido, por tu propia fortaleza, por la relación que ha resistido algo difícil.

Todos estos sentimientos pueden coexistir. No tienes que elegir entre el amor y el agotamiento. Entre el compromiso y la pérdida. El corazón humano es lo suficientemente grande como para albergar contradicciones.

## Parte Cuarta | Hablar con familiares de todas las edades

### Qué decir — y cómo decirlo

Una de las partes más difíciles de un diagnóstico serio es averiguar cómo hablar de ello — especialmente con familiares más jóvenes. Los niños y adolescentes no son frágiles. Lo que no pueden soportar es no saberlo. Cuando los adultos se quedan callados, los niños llenan el silencio con su imaginación, que casi siempre es peor que la verdad.

La guía que aparece a continuación está organizada por edad. Úsalo como punto de partida, no como guion. Conoces a tu familia. Confía en ti mismo.

#### Niños pequeños *de 4 a 8 años*

A esta edad, los niños son pensadores concretos. Entienden lo que pueden ver, tocar y sentir. Conceptos abstractos como la función de órganos o la progresión de la enfermedad no funcionarán, pero la honestidad expresada en un lenguaje sencillo y tranquilizador sí lo hará.

Lo que probablemente sienten: confundidos. Quizá me da miedo que la abuela o el padre parezcan diferentes. Preocupado de que hayan hecho algo mal. Los niños a esta edad suelen creer que causaron problemas que no causaron.

Qué decir:

"Los riñones del abuelo — son partes dentro de su cuerpo que ayudan a mantener la sangre limpia — han dejado de funcionar tan bien como antes. Así que ahora va a un lugar especial llamado centro de diálisis tres veces por semana, donde una máquina ayuda a hacer el trabajo que sus riñones ya no pueden hacer. Le ayuda a sentirse mejor."

"No hiciste nada malo. Esto no es culpa de nadie. Simplemente pasó, la forma en que a veces la gente se pone enferma."

"El abuelo todavía te quiere. Puede que esté más cansado que antes, pero aún quiere verte y escuchar cómo ha sido tu día."

**Qué evitar:**

Evita la palabra "morir" a menos que sea precisa e inminente — a esta edad suele caer más en terror que en información. Evita decir "está enfermo" sin explicar qué significa estar enfermo en este contexto, ya que los niños a esta edad pueden temer que cualquier resfriado pueda llevar a diálisis.

**Lo que ayuda:**

La rutina tranquiliza a los niños pequeños. Hazles saber quién los recoge del colegio, quién prepara la cena, qué se queda igual. Si pueden visitar el centro o ver el tratamiento de forma sencilla (un libro ilustrado, un vídeo sencillo), algunos niños lo encuentran menos aterrador de lo que imaginaban. Deja que dibujen para su ser querido. Que te ayuden.

### Niños mayores y preadolescentes de 9 a 12 años

A esta edad, los niños empiezan a comprender una relación de causa y efecto más complejo. Pueden manejar más información y a menudo buscarán información por su cuenta si no se la das — lo que significa que pueden encontrar cosas aterradoras o inexactas en internet.

Probablemente lo que sienten: preocupados, pero intentando parecer que están bien. Pueden estar enfadados de formas que parecen no relacionadas: irritables en casa, distraídos en el colegio. Pueden sentir presión por "portarse bien" y no añadir más estrés. Algunos hacen preguntas constantemente. Algunos se quedan muy callados.

**Qué decir:**

"La abuela tiene algo llamado insuficiencia renal — sus riñones dejaron de limpiar su sangre como deberían. Así que va a diálisis tres veces por semana. Es una cita larga, unas cuatro horas, y una máquina se encarga de limpiar por ella. No es cómodo, pero la mantiene viva y le ayuda a sentirse mejor en general."

"Esto es grave, pero la gente vive muchos años con diálisis. El objetivo es asegurarnos de que esté lo más sana y cómoda posible."

"Si buscas cosas en internet, algunas cosas darán miedo y otras no se aplicarán a la situación de la abuela. Ven a nosotros si encuentras algo que te preocupe y lo hablaremos juntos."

**Qué evitar:**

Evita el falso optimismo ("¡Todo irá perfectamente bien!") — los niños de esta edad lo notan y socava la confianza. Evita explicar en exceso de forma clínica que les haga sentir que les están echando una charla.

**Lo que ayuda:**

Dales un trabajo. Los niños de esta edad a menudo necesitan sentirse útiles. Cocinar una comida, enviar una tarjeta, acompañar a un cuidador para dejar o recoger — participar les da una sensación de autonomía. Reconoce que está bien sentirse triste, asustado o incluso enfadado. Normaliza que la escuela puede ser más difícil de centrar durante un tiempo y avisa a los profesores si es apropiado.

### Adolescentes de 13 a 17 años

Los adolescentes son capaces de entender casi todo — y a menudo son más conscientes de lo que ocurre de lo que los adultos les reconocen. Lo que les cuesta es el peso emocional de ello y la colisión entre una crisis familiar y el trabajo de desarrollo muy normal de convertirse en una persona independiente.

Lo que probablemente sienten: una mezcla complicada de amor, miedo, culpa (por querer vivir su propia vida), ira (por la situación, por la interrupción, a veces por la persona enferma) y aislamiento. Pueden sentir que no pueden cargar a sus padres teniendo sus propios problemas. Algunos adolescentes asumen el papel de cuidador y renuncian demasiado a sí mismos.

Qué decir:

"Quiero ser sincero contigo sobre lo que está pasando con los riñones de papá, porque ya tienes edad para entenderlo y mereces saber la verdad."

"Sus riñones han fallado hasta el punto de que necesita diálisis tres veces por semana para sobrevivir. Tarda cuatro horas cada vez. Algunos días serán más difíciles que otros. Puede haber complicaciones. No sabemos exactamente cómo se desarrollarán las cosas, pero vamos paso a paso."

"A veces voy a necesitar ayuda tuya — pero también quiero que sigas viviendo tu vida. Divertirse, ver a tus amigos, asistir a eventos escolares — eso no es egoísta. Eso es importante. No puedes renunciar a tu adolescencia por esto."

"Si estás pasando por dificultades — en el colegio, emocionalmente, de cualquier forma — por favor dímelo. O cuéntaselo a otro adulto en quien confíes. No tienes que apañártelas tú sola."

Qué evitar:

Evita que un adolescente sea el principal apoyo emocional para un abuelo o padre enfermo; ese es el papel de un adulto. Evita pedirles que mantengan la información en secreto de hermanos u otros familiares, ya que supone una carga injusta. Evita minimizar sus sentimientos con "deberías estar agradecido" o comparaciones con otros.

Lo que ayuda:

Que opten por participar en lugar de reclutarlos. Ofréceles a ponerles en contacto con un orientador o grupo de apoyo para jóvenes en situaciones de cuidador. Revisa regularmente sin interrogar. Diles directamente: "Veo lo que estás haciendo por esta familia y estoy orgulloso de ti." Necesitan oír eso.

### Miembros adultos de la familia de 18 años o más

Los miembros adultos de la familia — hijos, hermanos, cónyuges, parejas — suelen soportar la carga práctica más pesada. Son lo suficientemente mayores para entenderlo todo, lo que

significa que cargan con todo el peso del pronóstico, la logística y el duelo, a menudo mientras gestionan sus propias vidas, trabajos y familias.

Lo que suelen enfrentar los miembros adultos de la familia:

Desacuerdos sobre las decisiones de tratamiento. Diferentes niveles de implicación: algunos miembros de la familia intervienen, otros se alejan, y ambos comportamientos generan resentimiento. Tensión financiera. Distancia geográfica que genera culpa. Responsabilidades de cuidado en competencia (hijos en casa, padres mayores, trabajos exigentes). Duelo anticipado — llorar la pérdida de una persona que aún está aquí.

Qué decirnos unos a otros:

"Sé que todos queremos lo mejor para mamá. Intentemos entender las limitaciones de cada uno antes de juzgar las decisiones de cada uno."

"¿Podemos ponernos de acuerdo en un sistema — un calendario compartido, un chat grupal, una rotación para las citas — para que una sola persona no lleve todo?"

"Estoy luchando. Necesito ayuda, y necesito que escuches eso sin hacerme sentir culpable por admitirlo."

"¿Qué es lo que realmente quiere mamá? Asegurémonos de que su voz esté en el centro de las decisiones que se toman sobre su vida."

Una nota sobre cónyuges y parejas:

Si eres cónyuge o pareja de alguien en diálisis, tu experiencia es única. Vives con la enfermedad de una forma que nadie más consigue. Puede que sientas que has perdido a la pareja que conocías y ahora eres más cuidadora que compañera. Puede que estés de luto por el futuro que planeasteis juntos. Puede que estés física y emocionalmente agotado de formas difíciles de admitir.

Por favor, no desaparezcas en el cuidado de la familia. Tienes necesidades. Vuestra relación sigue teniendo espacio para momentos de normalidad, humor y conexión. Pide un respiro. Busca un grupo de apoyo para compañeros de pacientes de diálisis. Habla con sinceridad con un orientador.

Tu ser querido necesita que estés sano. Tú también.

## Parte Cinco | Gestión del Lado Práctico

### La logística de la vida con diálisis

El trabajo emocional de cuidar recibe la mayor parte de la atención. Pero el trabajo práctico es implacable, y subestimarlos conduce a una crisis.

## Programación y transporte

La mayoría de los pacientes con hemodiálisis en centros asisten al tratamiento tres días por semana, todas las semanas, por el resto de sus vidas o hasta un trasplante. Cada sesión suele durar entre tres y cuatro horas, más el tiempo de desplazamiento y la espera.

Una planificación temprana evita la congestión de emergencias. Algunas cosas que organizar:

- Identifica ahora opciones de transporte fiables. ¿Quién puede conducir? ¿Cuáles son las opciones de respaldo?
- Pregunta al centro de diálisis sobre la coordinación con los servicios locales de transporte: muchos condados ofrecen programas médicos dedicados.
- Pregunta por las opciones de turno de madrugada y de tarde si el tratamiento diurno coincide con el trabajo u otras responsabilidades.
- Crea una rotación entre los miembros de la familia si es posible. No debería llevar a una persona todo el transporte cada semana.
- Mantén un calendario digital compartido al que todos los cuidadores puedan acceder y actualizar en tiempo real.

## Los cambios en la dieta

Los pacientes en diálisis suelen seguir una dieta estricta: consumo limitado de potasio, fósforo, sodio y líquidos. Esto tiene un impacto directo en cómo se planifican las comidas en casa.

Pide al centro de diálisis que ponga en contacto a tu familia con un dietista renal. Muchos centros cuentan con uno en el personal. El dietista puede ayudarte a traducir las restricciones en un plan de comidas práctico y enseñarte qué alimentos son seguros, cuáles limitar y cuáles evitar.

No intentes resolver esto solo. La dieta renal es compleja y muy individual. Equivocarse tiene consecuencias reales para la salud. Recibir orientación lo hace manejable.

## Comprender al equipo médico

Tu ser querido interactuará con varios proveedores diferentes. Entender quién hace qué te ayuda a hacer las preguntas correctas a las personas adecuadas.

- **Nefrólogo:** El especialista en riñón que supervisa el plan de tratamiento global, ajusta la medicación y supervisa el progreso. Esta suele ser la relación médica más importante que tiene tu ser querido.
- **Enfermera titulada en diálisis:** Enfermera titulada en el centro de diálisis que supervisa cada tratamiento, gestiona las complicaciones en tiempo real y suele ser el primer punto de contacto cuando algo no cuadra.
- **Técnico en Diálisis:** Un técnico certificado que instala y opera la máquina de diálisis y supervisa al paciente durante toda la sesión.
- **Trabajador Social:** Cada centro de diálisis está obligado por la legislación federal a contar con un trabajador social disponible para los pacientes. Esta persona puede ayudar con seguros, transporte, ayuda financiera, apoyo emocional y recursos comunitarios. No pases por alto este recurso.
- **Dietista:** Proporciona orientación dietética individualizada esencial para una diálisis segura.

- **Coordinador de Acceso Vascular:** Gestiona la salud de la fístula AV, el injerto o el catéter utilizado para el acceso a diálisis.

## Defensa en los nombramientos

Tienes derecho a participar — pero tu implicación depende del consentimiento de tu ser querido. Mantén una conversación directa con antelación: ¿Quiere tu ser querido que estés presente en las citas? ¿Quieren que hables en su nombre? ¿Quieren que se comparta información con otros miembros de la familia?

Si consienten tu participación, apunta preguntas antes de las citas. Lleva un cuaderno o usa tu móvil para registrar información clave. Pide al equipo que hablen en un lenguaje sencillo.

### PREGUNTAS PARA HACER AL EQUIPO DE ATENCIÓN

*Preguntas que merece la pena hacer en cada cita: ¿Cómo está funcionando el tratamiento? ¿Hay algo que debemos vigilar en casa? ¿Ha cambiado algo en el plan? ¿Hay alguna opción nueva que debemos conocer? ¿Cuál es el objetivo para los próximos tres meses?*

## Seguros y navegación financiera

La enfermedad renal en fase terminal (ESRD) califica a la mayoría de los estadounidenses para la cobertura de Medicare independientemente de la edad, incluso a los pacientes más jóvenes que de otro modo no calificarían. Esta es una protección importante.

Sin embargo, navegar por el panorama asegurador sigue siendo complicado. El trabajador social del centro de diálisis es tu mejor recurso para:

- Comprender la elegibilidad de Medicare y los plazos de inscripción.
- Coordinar Medicare con otros seguros existentes (Medicare suele ser secundario a la cobertura del empleador durante los primeros 33 meses).
- Encontrar programas de asistencia para copagos, medicación y transporte.
- Identificar programas estatales y locales que puedan complementar la cobertura federal.

No esperes a que haya una crisis financiera para hacer estas preguntas. Pregunta con antelación, pregunta a menudo y no dudes en volver al trabajador social a medida que cambien tus circunstancias.

## Parte Seis | Cuídate a ti mismo

## No puedes verter desde un vaso vacío

Esto no es una metáfora. Es la realidad médica. Los estudios muestran de forma constante que los cuidadores que descuidan su propia salud se vuelven menos eficaces y tienen un riesgo significativamente mayor de sufrir crisis físicas y mentales.

Lo que sigue no es un lujo. Es un plan de supervivencia.

## Reconoce los signos del agotamiento del cuidador

El agotamiento no siempre se anuncia solo. A menudo llega en silencio, disfrazada de que se acaba la paciencia, la energía se esgota y la motivación desaparece. Atento:

- Agotamiento crónico que el sueño no soluciona.
- Irritabilidad, resentimiento o entumecimiento emocional creciente.
- Alejándose de tus propias amistades y relaciones.
- Descuidar tus propias citas médicas.
- Sentir que no tienes identidad fuera del rol de cuidador.
- Dificultad para encontrar alegría en cosas que antes te importaban.

Si esto te suena, por favor trátalos tan en serio como cualquier síntoma físico. Son señales de que necesitas apoyo, no señales de fracaso.

## Estrategias prácticas de autocuidado

Estas no son sugerencias aspiracionales. Son cosas que realmente ayudan:

- **Protege una cosa:** identifica una actividad habitual que solo te pertenezca — un paseo, un café con un amigo, una clase, un hobby — y protégela como algo no negociable. Incluso una hora a la semana dedicada a su tiempo personal puede marcar la diferencia.
- **Pide ayuda específica:** La gente quiere ayudar pero a menudo no sabe cómo. En lugar de "avísame si necesitas algo", dales una tarea. "¿Puedes conducir hasta el tratamiento del martes?" "¿Puedes traer la cena el jueves?"
- **Di que no sin culpa:** Puedes rechazar solicitudes que superen tu capacidad. Los límites no son abandono.
- **Sueño:** Dale prioridad. La privación crónica de sueño agrava todos los demás desafíos en el cuidado de la familia.
- **Consulta a tu propio médico:** Los cuidadores suelen retrasar o cancelar su atención médica. No lo hagas. Tu salud no es menos importante porque la de otra persona sea crítica.
- **Encuentra testigos:** Conecta con personas que realmente entienden — un grupo de apoyo, un terapeuta, otro cuidador. Ser presenciado importa.

## Una nota sobre el duelo

Muchos cuidadores experimentan lo que los terapeutas llaman duelo anticipatorio: llorar una pérdida antes de que haya ocurrido del todo. Puedes llorar por la persona que solía ser tu ser querido, los planes que hicisteis juntos, la libertad que teníais antes, el futuro que imaginabais.

Este dolor es real. No es una traición a tu ser querido. Es una medida de cuánto significa la relación.

El duelo que se reconoce y expresa es un duelo que puede ser llevado. El duelo que se reprime tiende a convertirse en depresión, resentimiento o enfermedad física. Encuentra la manera de dejar que tenga voz — a través de terapia, escribiendo en un diario, conversando, orando, arte o simplemente tiempo con personas que te quieren.

## Parte Siete | Apoyo y recursos comunitarios

### No estás hecho para hacer esto solo

Uno de los mitos más dañinos sobre el cuidado es que debe ser manejable dentro de un solo hogar, con la actitud adecuada y suficiente cariño. No puede. La enfermedad renal es una enfermedad crónica, compleja y de por vida. Ninguna familia lo gestiona bien en aislamiento.

A continuación se muestran categorías de apoyo que existen específicamente para familias como la tuya. Muchos son gratuitos o de bajo coste. Todos ellos merecen la pena conocerlos.

### Apoyo médico y social a través del centro de diálisis

Tu primer recurso es el propio centro de diálisis. La ley federal exige que cada centro de diálisis proporcione a los pacientes y sus familias acceso a:

- Un trabajador social clínico titulado que pueda coordinar recursos comunitarios, ayudar con el seguro, ofrecer asesoramiento y conectarte con servicios de apoyo.
- Un dietista titulado que pueda ayudarte a gestionar las necesidades dietéticas de la diálisis.
- Coordinación de cuidados con el nefrólogo de tu ser querido y otros profesionales.

Pide conocer a la trabajadora social antes. Esta relación puede ser una de las más valiosas que desarrolles a lo largo de este camino.

### Grupos de apoyo — para pacientes y cuidadores

- **American Kidney Fund (AKF):** Ofrece apoyo entre iguales, recursos educativos y programas de asistencia financiera. [akfdn.org](http://akfdn.org)
- **Fundación Nacional del Riñón (NKF):** Proporciona educación para pacientes y cuidadores, programas de mentoría entre iguales y programas comunitarios locales. [kidney.org](http://kidney.org)

- **AAKP (Asociación Americana de Pacientes Renales):** Organización liderada por pares con grupos de apoyo, defensa y foros comunitarios en línea. [aakp.org](http://aakp.org)
- **DaVita Kidney Care:** Ofrece grupos de apoyo gratuitos en línea y presenciales para pacientes y familias, incluso para pacientes no relacionados con DaVita en algunas zonas.
- **Facebook y comunidades en línea:** Muchos cuidadores encuentran apoyo genuino e informado en grupos online como "Grupo de Apoyo para Diálisis Renal" y "Cuidadores de Pacientes en Diálisis". Estas comunidades ofrecen apoyo entre iguales en tiempo real de personas que realmente entienden.
- **Comunidades de fe:** Muchas iglesias, sinagogas, mezquitas y otras comunidades de fe cuentan con ministerios de cuidado formales o informales. No subestimes el apoyo práctico y emocional que una comunidad de fe puede ofrecer.

## Asistencia al transporte

El transporte suele ser el reto logístico que los cuidadores menos anticipaban. Algunas opciones para explorar:

- **Servicios de paratransito en condados:** La mayoría de los condados de Florida ofrecen transporte accesible para citas médicas accesibles según la ADA. Contacta con la autoridad de transporte de tu condado para determinar la elegibilidad y cómo solicitarlo. La solicitud puede tardar varias semanas, así que empieza pronto.
- **Beneficios de transporte de Medicare:** Los planes Medicare Advantage suelen incluir transporte médico no urgente como beneficio cubierto. Consulta los detalles específicos del plan.
- **Transporte de Medicaid:** Si tu ser querido recibe Medicaid, el transporte médico no urgente puede estar cubierto. Pide ayuda al trabajador social del centro de diálisis para gestionar esta situación.
- **Programas de conductores voluntarios:** Muchas organizaciones locales sin ánimo de lucro y comunidades religiosas ofrecen programas de conductores voluntarios para citas médicas. Las agencias locales sobre envejecimiento suelen ser un buen punto de partida.
- **Opciones de rideshare:** Lyft y Uber ofrecen vehículos accesibles en muchos mercados. Uber Health y Lyft Healthcare son programas diseñados específicamente para el transporte médico — pregunta al centro de diálisis si tienen cuentas.

## Apoyo a la salud mental

La depresión y la ansiedad son significativamente más comunes entre los cuidadores de personas con enfermedades crónicas — y están significativamente subtratadas. Por favor, toma el apoyo a la salud mental tan en serio como a la salud física.

- **Terapia o asesoramiento:** Pide a tu médico de cabecera una derivación o contacta con tu seguro para proveedores dentro de la red. Muchos terapeutas ofrecen ahora sesiones de telemedicina, que pueden ser más fáciles de adaptar al horario del cuidador.
- **NAMI (National Alliance on Mental Illness):** Ofrece grupos de apoyo y educación para cuidadores que gestionan tanto la enfermedad de sus seres queridos como su propia salud mental. [nami.org](http://nami.org)
- **211:** Llamar al 211 te conecta con servicios sociales locales, recursos de salud mental y programas de apoyo comunitario en toda Florida.
- **Línea Nacional de Ayuda de SAMHSA:** Información gratuita y confidencial y derivaciones de tratamiento. 1-800-662-4357

- **Cuidado de respiro:** El cuidado de respiro proporciona un alivio temporal para los cuidadores principales: alguien más interviene para que puedas alejarte, aunque sea brevemente. Pregunta al trabajador social sobre opciones de respiro en tu zona a través de Medicaid, organizaciones sin ánimo de lucro locales o el National Respite Locator en [archrespite.org](http://archrespite.org).

## Programas de asistencia financiera

- **American Kidney Fund:** Proporciona asistencia financiera directa a pacientes necesitados de diálisis, incluyendo ayuda con primas de seguro de salud, transporte y medicación. [akfdn.org](http://akfdn.org)
- **Fundación Nacional del Riñón:** Ofrece subvenciones para fondos de apoyo a la enfermedad renal y programas locales de ayuda. [kidney.org](http://kidney.org)
- **Fundación Health Well:** Proporciona ayuda financiera para las primas de la Parte D de Medicare y otros costes de medicación para pacientes en diálisis. [healthwellfoundation.org](http://healthwellfoundation.org)
- **Programas estatales de Medicaid:** Para los pacientes que cumplen los requisitos, Medicaid puede cubrir los costes de diálisis, medicación, transporte y otros gastos relacionados con la salud que no cubre solo Medicare.
- **El trabajador social de tu centro de diálisis:** es tu mejor recurso para identificar programas de asistencia financiera específicos para tu situación y ubicación.

---

## Parte Ocho | Cuando las cosas cambian

### Navegando transiciones

La enfermedad renal no es estática. Con el paso de semanas, meses y años, las cosas cambian. Algunos cambios son mejoras. Muchos son descensos. Algunos son inesperados. Todos ellos requieren que tu familia se adapte.

### Empezar la diálisis por primera vez

Si tu ser querido acaba de empezar la diálisis, esta transición es uno de los momentos emocionalmente más complejos del camino. Algunas personas llegan a la diálisis aliviadas: sus

síntomas llevan meses empeorando y el tratamiento finalmente ofrece estabilidad. Otros llegan de luto, sintiendo que la diálisis es el momento en que se cierra una puerta.

Ambas experiencias son reales. Ambos merecen espacio.

Las primeras semanas de diálisis suelen ser las más duras. El cuerpo se ajusta. Los horarios son nuevos. La energía puede disminuir antes de mejorar. Dale tiempo a esta fase antes de sacar conclusiones sobre cómo será la vida en diálisis a largo plazo.

## Modalidades cambiantes

Algunos pacientes cambian de tipo de tratamiento: desde la hemodiálisis en el centro hasta la hemodiálisis domiciliaria o diálisis peritoneal, o viceversa. Cada transición implica entrenamiento, adaptación y una nueva normalidad.

Si tu ser querido está considerando cambiar de modalidad, pide al equipo de diálisis que explique a toda la familia en qué consiste en eso. La diálisis domiciliaria requiere en muchos casos un cuidador comprometido — tu opinión y comodidad con el nuevo enfoque realmente importan.

## Hospitalización

Los pacientes en diálisis son hospitalizados con más frecuencia que la población general. Las infecciones relacionadas con el acceso a la diálisis (fístulas, injertos y especialmente catéteres), la sobrecarga de líquidos y los eventos cardiovasculares son algunas de las causas más comunes.

Cuando ocurre una hospitalización, el centro de diálisis coordinará con el equipo hospitalario para continuar el tratamiento allí si es necesario. Cuando su ser querido sea dado de alta, asegúrese de entender el plan de transición: qué ocurrió, qué cambió, qué hay que vigilar y qué seguimiento es necesario.

Pide un resumen de la alta por escrito. Lleva un registro de salud que puedas llevar a las citas.

## Conversaciones sobre los objetivos de la atención

En algún momento —idealmente antes de una crisis, no durante una— tu familia puede necesitar mantener una conversación directa sobre lo que tu ser querido quiere de su vida y atención médica restantes.

Estas conversaciones son difíciles. También son de las cosas más importantes que puedes hacer por alguien a quien quieres.

- ¿Tu ser querido tiene designado una directiva anticipada o un apoderado sanitario?
- ¿Han expresado deseos sobre hospitalización, reanimación o retirada del tratamiento?
- ¿Conocen sus propios deseos y han tenido la oportunidad de expresarlos a su equipo médico?

Un trabajador social o especialista en cuidados paliativos puede ayudar a facilitar estas conversaciones de forma estructurada y compasiva. No tienes que manejarlos solo.

*Hablar de las preferencias al final de la vida no es rendirse. Es una de las cosas más cariñosas que puede hacer una familia: asegurarse de que, si llegan los momentos más difíciles, la persona a la que amas ya te haya dicho lo que necesita.*

## Cuando se detiene la diálisis

Algunos pacientes y familias finalmente deciden dejar la diálisis. Esto puede ocurrir porque la carga del tratamiento supera sus beneficios, porque la salud general del paciente ha empeorado significativamente, o porque es un deseo claramente expresado por el paciente.

Dejar la diálisis es legal, ético y profundamente personal. No es rendirse — es honrar la autonomía de una persona sobre su propia vida.

Si esta conversación resulta relevante para tu familia, por favor contacta con el trabajador social del centro de diálisis y solicita conexión con los servicios de cuidados paliativos. La atención paliativa está disponible para los pacientes que deciden dejar la diálisis y puede proporcionar un profundo consuelo y apoyo tanto al paciente como a toda la familia.

## Una última palabra desde ARC Diálisis

## Nos vemos

Cada persona que cruza las puertas de un centro de diálisis ARC trae consigo a una familia — incluso si esa familia no está en la sala. Lo sabemos.

Conocemos al cónyuge de la sala de espera que ha estado allí todos los lunes, miércoles y viernes durante tres años. Conocemos a la hija que coordinaba todo su horario de trabajo en torno a los horarios de tratamiento de su madre. Conocemos al nieto que dibuja dibujos para pegar al sillón reclinable de la abuela.

No solo tratamos riñones. Nos importan las personas. Y las personas pertenecen unas a otras.

*Si tienes preguntas, si necesitas recursos, si estás pasando por dificultades, no dudes en ponerte en contacto. Nuestros equipos están aquí no solo para tu ser querido, sino para ti. Llama a cualquiera de nuestros 12 centros en Florida, o comienza en nuestra oficina principal al (305) 448-6261. Escucharemos.*

Dondequiera que lleve este viaje a tu familia, no tienes que hacerlo solo.

*Con cuidado,*

**El equipo de atención de diálisis ARC**



**Kidney Care  
That Meets You  
Where You Are**

**Diálisis ARC | La mayor consulta de cuidado renal de Florida**

12 centros en los condados de Miami-Dade, Broward, Polk, Lee y Hendry  
arcdialysis.com | (305) 448-6261

*Este documento es únicamente para fines informativos y de apoyo familiar. No sustituye el consejo, diagnóstico o tratamiento médico. Consulta siempre con el equipo médico de tu ser querido para recibir orientación específica sobre su estado.*



**Kidney Care  
That Meets You  
Where You Are**