



# Consejos Acerca de Enfermedad Renal **para Adolescentes que** Viven con Cistinosis



Dialysis Patient Citizens  
Education Center

Un agradecimiento especial a los miembros del Consejo Asesor del Centro de Educación Ciudadana para Pacientes de Diálisis, a los padres y adolescentes / adultos que viven con enfermedad renal o una enfermedad crónica que contribuyeron a este folleto.

Ilustraciones de Alyssia Aguilar, The Lofty Mom

Impreso en 2020

Este folleto educativo contó con apoyo financiero por parte de Horizon.

La información de este folleto no reemplaza el consejo de su equipo médico de nefrología.

## CISTINOSIS

He estado viviendo con cistinosis, una rara enfermedad genética, la mayor parte de mi vida. La cistina, un aminoácido, se acumula en mi cuerpo y forma cristales que pueden dañar mis células y órganos. Aprendí a tomar mi cisteamina y otros medicamentos, así como gotas para los ojos en el horario requerido, y eso ha resultado en el lento crecimiento de los cristales.

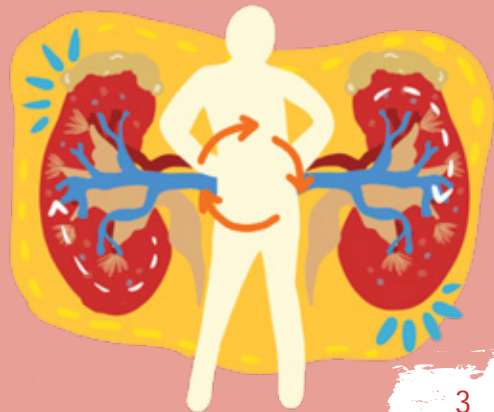


## NUEVOS SÍNTOMAS

Un día noté que mis tobillos y pies estaban hinchados, después mi espalda baja empezó a dolerme y tenía fiebre. Me sentía cansada, incluso cuando dormía más. No tenía hambre, picoteaba mi comida, y simplemente me sentía mal. Le dije a mi mamá que pensaba que tenía gripe y me hizo una cita con nuestro médico de cabecera para comprobarlo.

## MIS RIÑONES

Aunque no lo sabía en ese momento, me enteré que todo lo que había estado sintiendo eran posibles síntomas de una enfermedad renal. Me enteré que mis riñones no funcionaban de manera ordinaria. Incluso con dos riñones, ninguno de ellos podría hacer su trabajo suficientemente bien. Tu capacidad para orinar se ve afectada cuando tus riñones dejan de funcionar. Tus riñones ayudan a controlar el equilibrio químico en tu cuerpo y tu presión arterial. También ayudan a producir vitamina D, a mantener tus huesos sanos y ayudan a producir los glóbulos rojos que tu cuerpo necesita. ¿Quién se imaginaría que estos dos pequeños órganos hacían todas esas cosas?



Después de que el médico me hiciera una revisión y un análisis de sangre, me diagnosticaron con Enfermedad Renal Crónica (ERC) y me informaron que había progresado a Enfermedad Renal en etapa terminal (ERET). Esto significaba que mis riñones no funcionaban lo suficientemente bien como para eliminar los desperdicios de mi sangre y el líquido se estaba acumulando en mi cuerpo sin manera de ser expulsado.

Me preguntaba qué significaría vivir sin riñones funcionales. Estaba asustada cuando escuché que tendría una enfermedad renal además de la cistinosis por el resto de mi vida. Afortunadamente, podía ser tratada y me sentiría mejor. Me enteré que iba a necesitar diálisis o un trasplante de riñón para mantenerme sana. Más adelante daré más detalles acerca de las opciones de tratamiento.

Tener una enfermedad renal me hizo sentir tanto enojada como triste. Mis padres querían que viera a un consejero y dijeron que me ayudarían a encontrar uno que me gustara, incluso si eso significaba visitar varios. Me gustó el primero que conocí y él me ayudó a aceptar que tengo una enfermedad renal y que está bien estar triste por ello. Después de algunas visitas, comencé a sentirme mejor. Ahora, en lugar de verme a mí misma como un paciente enfermo, acepto que soy una adolescente que solo está atravesando un obstáculo más al crecer.

## DECIR A OTROS

Mis amigos querían saber qué estaba pasando conmigo. Ellos saben y aceptan que tengo cistinosis, pero les preocupaba que yo no tuviera ganas de hacer mucho. Ahora tenía que decidir si les diría que tengo una enfermedad renal. ¿Se burlarían de mí, sentirían pena por mí, o simplemente me aceptarían con una enfermedad más? Elegí decirles y ellos tenían muchas preguntas. Respondí lo que pude y compartí un enlace de Internet con más información al respecto para que ellos también pudieran aprender más. También les dije que tenía que elegir alimentos y bocadillos específicos para comer, pero les aseguré que todavía puedo hacer pijamadas y fiestas! Mis padres también hablaron con el director de la escuela tal como lo habían hecho cuando me diagnosticaron con cistinosis. Eso ayudaría a que mis maestros tomaran en cuenta que quizás tendría que faltar, aún más, a la escuela.





## CONSTRUIR UN EQUIPO

Tener una enfermedad renal significa que necesito otro equipo médico para ayudarme con mis problemas de los riñones. Además de ser parte de mi equipo de cistinosis, ahora soy parte de mi Equipo de Riñón, como me gusta llamarlos. Necesito que ambos equipos me ayuden a comprender las dos enfermedades, sus tratamientos y la mejor manera de desarrollar un plan de acción para vivir con ambas condiciones. También es importante que cada equipo sepa lo que hace el otro. Mis padres y yo los mantenemos informados, hablan entre ellos y a veces hablamos todos juntos. Mi Equipo de Riñón está formado por mis padres, un nefrólogo pediátrico (médico renal), una enfermera, un dietista (un jugador destacado en el equipo), trabajador social, farmacéutico, especialista en vida infantil, un psicólogo y, por supuesto, yo. A veces, un cirujano de trasplantes se une al equipo desde el principio, pero el mío se unió a mi Equipo de Trasplantes un poco más tarde. Todos trabajamos juntos para hablar sobre cómo puedo obtener el mejor tratamiento para mi enfermedad renal.



Tanto el trabajador social como el psicólogo infantil de mi equipo se comunican conmigo para ver si tengo inquietudes sobre la escuela, la familia o llevarme bien con los amigos. Ellos también están allí para ayudarme cuando me siento enojada, triste o no puedo decidir la mejor manera de manejar un incidente relacionado con la enfermedad renal. También hablamos de formas de llevarme mejor con mis hermanos, creen que recibo mucha atención, mientras que yo desearía no recibir tanta. Y me refiero a que mis padres quieren vigilarme más de cerca, lo que me hace sentir sofocada. Lo que yo quiero es tener más privilegios e independencia.

¡A veces, la vida se pone complicada!





Mis padres y yo nos mantenemos en estrecho contacto con la dietista de nuestro equipo. Ella nos ayuda a aprender cuáles alimentos son buenos para mí, qué alimentos evitar y cuáles puedo comer a veces en pequeñas cantidades. También nos enseñó que los diferentes tipos de tratamiento de diálisis pueden cambiar lo que una persona con enfermedad renal puede comer. Gracias a ella también sé cómo las proteínas, el sodio, el fósforo y potasio pueden afectar a las personas con ERC. Aprendimos cuánto de cada uno de éstos puedo comer a diario y cómo leer las etiquetas de los alimentos para contarlos. También nos enseñó que el tamaño de las porciones importa y que es útil medir los alimentos. Siempre que veo a mi dietista, ella me da buenos consejos de comida y recetas divertidas y deliciosas. Ahora toda mi familia come y disfruta de platillos saludables para los riñones.



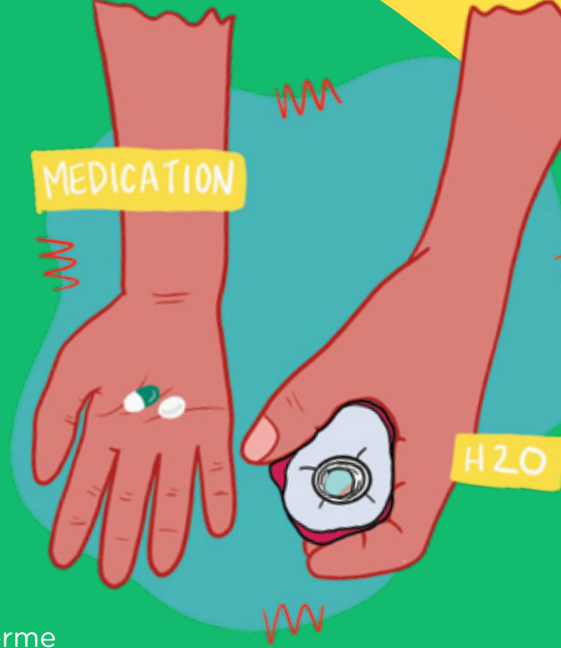
Mi Equipo de Riñón me indica la cantidad de líquido que puedo beber, la cual varía según el tipo de tratamiento de diálisis que tomo, mi tamaño, cuanto orino todavía, y los resultados de mi análisis de sangre. Dijeron que muchos niños con cistinosis todavía producen mucha orina en diálisis, por lo que es posible que no necesiten restricciones de líquidos tan estrictas. Sin embargo, esto puede variar, por lo que necesitaras discutirlo con tu Equipo de Riñón. Y esto no aplica a mí ya que necesito contar y medir la cantidad de líquido que tomo al día. La dietista me ayuda a aprender a medir la cantidad de líquido que consumo a diario, tanto en lo que bebo como en lo que como. Por ejemplo, aunque puedo tener una pequeña porción de sandía, ésta es 92% líquido así que se agrega a mi ingesta de líquidos para ese día. También tiene potasio, por lo que se cuenta para mi cantidad total de potasio para ese día también.

También aprendí a no comparar lo que puedo o no comer o beber con lo que otro adolescente sin enfermedad de riñón puede, ya que es diferente para cada uno de nosotros.

Siempre haz preguntas, es una de las mejores formas de aprender. Y habla sobre cualquier preocupación que tengas: ¡Siempre serás uno de los miembros más importantes de tu equipo!

# TOMAR MEDICAMENTO

Mi equipo de cistinosis me enseñó lo importante que es tomar mi medicamento en cantidades correctas y en el momento adecuado, y a nunca saltarme una dosis. Mi equipo de riñón me enseñó sobre el medicamento que debo tomar para mi enfermedad renal todos los días. Aunque no me sienta diferente, si me salto una dosis de medicamentos de vez en cuando, afectará silenciosamente a mi cuerpo y puede tener efectos nocivos graves más adelante. Para mantenerme saludable y mantener mi corazón y mis huesos fuertes, necesito tomar mis medicamentos en el momento adecuado y en la dosis adecuada. Eso significa que tomo mis pastillas incluso cuando no me apetece, cuando estoy con mis amigos, cuando estoy haciendo algo especial o estoy de vacaciones, también cuando estoy enferma. Así de importante es.



¡Encuentra formas de recordar que debes tomar estos medicamentos adicionales! Puedes configurar una alarma en tu reloj o teléfono celular, usar un brazalete o anillo especial que te lo recuerden, tener una aplicación que te avisa y usar pastilleros. Algunos niños llevan estuches geniales para las pastillas cuando salen, hay una gran variedad en línea, o puedes crear uno propio que muestre tu personalidad. Simplemente encuentra lo que funcione para ti. Tus padres también pueden ayudarte, pero tú quien tendrá que hacerlo por el resto de su vida, por lo que es mejor que comiences a descubrir lo que funciona para ti ahora.



## OPCIONES DE TRATAMIENTO

En general, las principales opciones de tratamiento para los riñones que no funcionan de manera apropiada son la diálisis o un trasplante. En términos simples, la diálisis ayuda a limpiar tu sangre ya que tus riñones no pueden hacerlo, y un trasplante es colocar el riñón de otra persona en tu cuerpo para hacer el trabajo de los tuyos. Un trasplante suele ser la primera opción para los adolescentes.

Sin embargo, no siempre es posible obtener un trasplante antes de que los riñones dejen de funcionar y, por lo tanto, la diálisis es necesaria. Generalmente es preferible hacer diálisis en casa antes de ir a un centro médico para recibir tratamiento, pero esa es una elección que deberá tomarse después de informarse a profundidad. Mi Equipo de Riñón fue excelente en responder mis preguntas y tomar en cuenta mi opinión sobre la mejor opción de tratamiento para mí. Cada miembro de mi Equipo de Riñón hizo preguntas, incluyendo a mis padres y a mí! Fue un enfoque en equipo, ya que había muchas cosas que considerar. Hablamos sobre las actividades que hacía, tanto en la escuela como fuera de ella, dónde vivía, y el espacio de nuestra casa, las ventajas y desventajas de cada elección de tratamiento y cuál sería la mejor opción para mí. Por ejemplo, ellos dijeron que si quiero hacer la diálisis en casa, necesito tener espacio para los suministros. Si decido ir a un centro médico de diálisis pediátrico, necesito saber qué tan lejos está y si puedo llegar fácilmente tres veces por semana. Si voy a un centro de diálisis para adultos, necesito saber si aceptan gente de mi edad, cómo me sentiré si soy la única joven entre muchas personas mayores y si su horario de tratamiento se ajusta a mi horario escolar. También me dijeron que algunos adolescentes comienzan con un tipo de tratamiento y luego cambian a otro tipo de diálisis o un trasplante a medida que envejecen o cambian sus necesidades.



## DIÁLISIS

Tendrás dos opciones para la diálisis: hacerlo en casa o hacerlo en un centro médico de diálisis. En casa, puedes realizar la diálisis peritoneal, ya sea en diferentes momentos del día o por la noche cuando duermes. También se puede realizar una hemodiálisis, ya sea en casa o en un centro médico de diálisis. Por lo general, no comes ni bebes durante el tratamiento de diálisis, pero consulta con tu equipo renal para elegir la mejor opción para ti. A veces, la diálisis te hará sentir cansancio después. La diálisis también te hará sentir mejor y se convertirá en parte de tu vida hasta que puedas recibir un trasplante, si es que es una opción para ti.



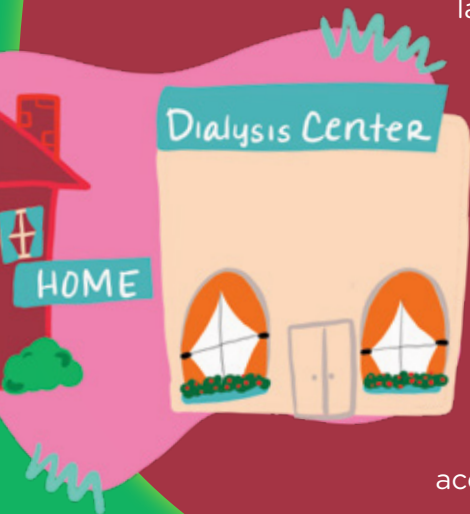


La diálisis peritoneal es un tipo de diálisis que se puede hacer en casa y la mayoría de la gente piensa que es fácil de aprender. En lugar de sus riñones, se utiliza otra parte de tu cuerpo para ayudar a limpiar tu sangre. No utiliza agujas y tu sangre permanece dentro de tu cuerpo. Dentro de tu abdomen está el peritoneo, que es el revestimiento de tu abdomen. Un tubo, llamado catéter, es colocado en tu cuerpo cerca de tu ombligo durante una cirugía especial.

Le pregunté a mi equipo si otros niños podrían ver el catéter a través de mi ropa. Dijeron que la mayoría de la ropa cubre el catéter fácilmente y otros niños no lo ven ni notan nada, especialmente porque el tubo suele estar pegado con cinta adhesiva.

Cuando realizas diálisis peritoneal, una bolsa de dializado—una solución que limpia tu sangre—se conecta al catéter y se introduce en el abdomen mediante el uso de una máquina o usando la gravedad, al colgar la bolsa a una altura mayor a la de tu cuerpo. Después el dializado permanece en tu cuerpo durante una cierta cantidad de tiempo para hacer su trabajo de mover los desechos y los líquidos adicionales a

la cavidad peritoneal. Mientras el dializado está en tu abdomen, puedes ir a la escuela o caminar y hacer cosas como ver películas, hacer tus deberes, visitar amigos, jugar videojuegos o incluso hacer tareas domésticas. La sesión de diálisis o intercambio, como se le llama, termina cuando el dializado con los productos de desecho y los líquidos adicionales se drenan de la cavidad peritoneal a través del catéter. Querrás hacer los intercambios en una habitación limpia que esté fuera del alcance de cualquier mascota que quizá tengas. También vas a necesitar espacio en tu casa para guardar las bolsas de dializado. Si vives en una casa pequeña, tus padres y tú pueden ser creativos acerca de dónde guardarlas correctamente.





Algunos adolescentes se dializan durante la noche mientras están conectados a una máquina llamada ciclador, la cual instalan cerca de su cama. Durante la noche, la máquina realiza los cambios. Por la mañana, antes de levantarse, la máquina llena la cavidad peritoneal con el dializado, el cual permanece ahí todo el día. Debes tener suficiente espacio en tu dormitorio para la máquina de diálisis.

Cuando le pregunté al equipo si los niños podían dormir mientras estaban conectados, me sonrieron y me contestaron que la mayoría de los niños duermen bien.

Hemodiálisis, para la cual se utiliza una máquina con un filtro especial para limpiar la sangre y eliminar líquido adicional, se puede hacer en casa o en un centro médico de diálisis. Realiza uno de los trabajos de tus riñones extrayendo tu sangre a través de un tubo para limpiarla por un método de filtro llamado dializador. El dializador tiene dos partes que están separadas por una delgada membrana que actúa como un colador, permitiendo que pasen los productos de desecho y el líquido extra, pero no la sangre. Para ello, utiliza una solución limpiadora llamada dializado. Este proceso puede tardar unas horas y después la sangre limpia es bombeada de nuevo a tu cuerpo a través de otro tubo. Los tubos se conectan a tu cuerpo a través de agujas unidas a su piel, a menudo en el brazo. Pregunté si las agujas dolían al ser insertadas y el equipo dijo que a veces sí lo hacen. Sin embargo, existen formas de disminuir o adormecer el dolor.

Algunos adolescentes tienen su propia máquina de diálisis y realizan hemodiálisis en el hogar. Tú y tus padres recibirán capacitación sobre cómo configurar la máquina, hacer diálisis y limpiarla después. Se establece un lugar habitual para la diálisis y se realizan los tratamientos aproximadamente a la misma hora del día. Tu equipo renal te dirá con qué frecuencia y por cuánto tiempo necesitas llevar a cabo los tratamientos. Puedes hacer tu tarea, ver televisión, charlar con amigos, leer o navegar en internet dependiendo de lo que tú y tus padres decidan. Tu equipo renal puede tener algunas sugerencias sobre qué hacer mientras te dializas y están disponibles para ayudar con cualquier pregunta o inquietud durante tus tratamientos de diálisis.

A veces, los adolescentes no pueden hacer diálisis en casa o prefieren ir a un centro médico de diálisis, a lo que llamamos hemodiálisis en centro médico. Puedes ir a un centro pediátrico en un hospital, donde estarás con otros niños, o puede que tengas que ir a un centro para adultos, donde eres el único niño. Dependerá de qué tan lejos esté el centro pediátrico e incluso si eres candidato para llevar a cabo la diálisis en una unidad de adultos más cercana. Ir al centro médico significa que vas a una instalación que tiene personal capacitado quienes configuran la máquina, colocan las agujas para conectarte a ella, inician el tratamiento y te revisan constantemente mientras estás ahí. Es posible que se te enseñe a participar en tu tratamiento de diálisis personal, dependiendo de las reglas del centro. Tendrás una hora específica para estar allí y es importante llegar a tiempo, ya que es posible que se programen a otras personas antes y después de ti.

Deberás informarles si no podrás asistir a un tratamiento y tendrás que ajustarte a su disponibilidad para reprogramar. Posiblemente sea ruidoso y a menudo hay poca privacidad. Si vas a un centro de diálisis para adultos, es posible que veas a muchas personas mayores que se ven enfermas, gimen a veces y a menudo se duermen durante la diálisis.

Cuando realizas la diálisis en casa, por lo general tienes un margen más flexible en los alimentos que puedes comer y cuánto puedes beber porque se dializa con más frecuencia que cuando vas a un centro médico de diálisis tres veces por semana. También tienes más control del horario, y es posible que te sientas mejor simplemente estando en casa. De todos modos contarás con revisiones constantes por parte de tu equipo renal para llevar el control y registro de tu salud y tus tratamientos renales.



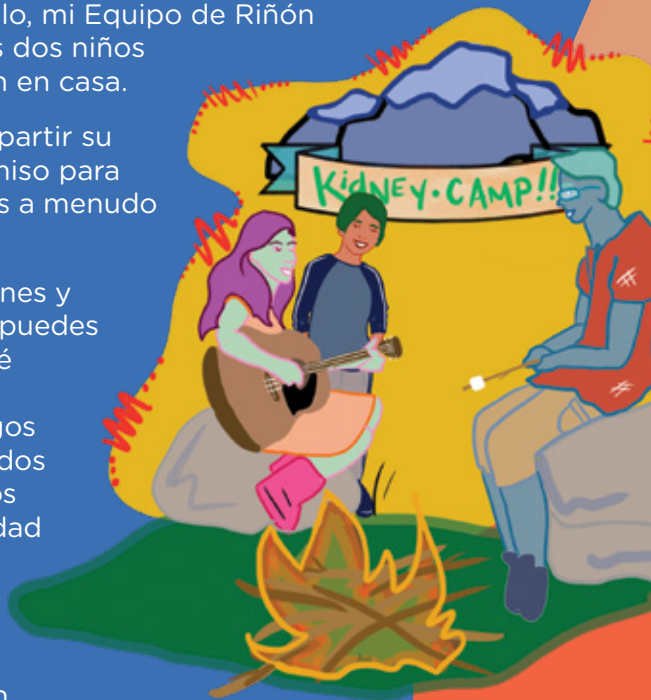
## CONECTARSE CON OTROS NIÑOS CON PROBLEMAS RENALES

Si vas a un centro de diálisis pediátrico, es posible que conozcas a otros niños con los que puedas hablar sobre vivir con una enfermedad renal. Si te dializas en casa, tu equipo renal puede ayudarte a contactar a otros niños que se dializan en casa. Por ejemplo, mi Equipo de Riñón me dio información de contacto de otros dos niños que tienen enfermedad renal y se dializan en casa.

Ambos niños dieron su permiso para compartir su información conmigo, y también le di permiso para compartir la mía con ellos. Ahora hablamos a menudo mientras nos hacemos diálisis.

Si eres como yo, ya has asistido a las reuniones y conferencias de Cystinosis Family. También puedes consultar con tu equipo renal para saber qué campamentos están disponibles en tu zona. Son muy divertidos y he hecho nuevos amigos de otras ciudades y estados. ¡Y puedes ir todos los años! En el campamento, aprendí algunos consejos nuevos sobre el vivir con enfermedad renal. Y cuanto más sé, más puedo estar activo e involucrado dentro de mi equipo renal. Mantenerme en contacto con otros niños que tienen enfermedad renal también me ayuda a encontrar el humor en mi situación. Los nombres que los niños le dan a sus riñones, a las máquinas y los chistes que hacen sobre tener una enfermedad renal, a veces me hacen reír mucho. Es útil encontrar cosas de las que reírse mientras se vive con una enfermedad de por vida ya que reír, carcajearse y sonreír es parte de ser positivo al respecto de nuestras vidas y aceptar lo que está sucediendo. ¡Incluso hay investigaciones que demuestran que reír es bueno para nuestra salud! Y mis amigos y yo nos reímos a carcajadas cuando vemos películas divertidas en las pijamadas.

Aunque ya uso las redes sociales para chatear y obtener información sobre cistinosis, ahora también visito sitios para enfermedades renales. Me ayudan a saber que no soy la única que trata con esta enfermedad a mi edad y también he recibido muy buenos consejos de otras personas.



# TRASPLANTE

Algunos adolescentes con enfermedad renal se someten a diálisis por un período breve, otros durante años, y algunos nunca necesitan hacerse una diálisis. Si tu equipo renal, incluyéndote a ti y a tus padres, deciden que un trasplante es una buena opción para ti, también necesitarás un Equipo de Trasplante para ayudarte en los pasos necesarios para obtener un riñón. Haz muchas preguntas para que comprendas lo que sucede antes, durante y después del trasplante. Habrá muchas pruebas para asegurar que eres un buen candidato para un trasplante y luego asegurarse de que el riñón potencial sea “un buen candidato.”

Tener un trasplante de riñón significa que el riñón de otra persona se coloca en tu cuerpo, y puede ser de un donador vivo o de un donador fallecido (alguien que haya muerto). Un donador vivo es alguien que elige donar uno de sus riñones; podría ser un pariente, alguien que conoces, o un extraño. Muchas personas viven bien con un solo riñón, así que no tendrás que preocuparte de que una persona renuncie a un riñón.



## SER UN ADOLESCENTE PRIMERO

Soy una adolescente que lleva una vida ocupada. Voy a la escuela, salgo con mis amigos y hago cosas con mi familia. A veces me canso, y cuando esto sucede simplemente descanso más.

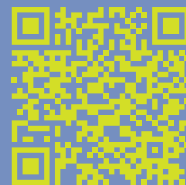
Hoy soy una adolescente feliz y responsable. Aunque yo no causé mi cistinosis ni la enfermedad de mi riñón (tampoco tú la tuya), ahora acepto que ambas enfermedades son parte de mi vida. A veces, todavía me siento triste y enojada, pero en general, me siento bien con mi vida y mi futuro. Estoy obteniendo más independencia de mis padres cuando ven que tomo mis medicamentos sin sus recordatorios, sigo una dieta balanceada y saludable para los riñones, llevo a cabo mi diálisis regularmente y uso un calendario para citas médicas y funciones escolares. Mi mamá todavía insiste en ir conmigo a las citas con el médico, pero está bien, ya que sé que para ella es difícil verme crecer.

Todavía tendrás quehaceres y reglas en el hogar, tarea que hacer y seguirás pensando que tus padres y hermanos a veces son molestos. Pero eso es parte de ser un adolescente normal. Todavía puedes divertirte, pasar el rato con amigos, ser parte de las actividades escolares e ir de vacaciones. Simplemente eres un adolescente que tiene cistinosis y enfermedad renal. ¡Diviértete y disfruta de las aventuras de tu vida!






El Centro de Educación Ciudadana para Pacientes de Diálisis, una organización sin fines de lucro cuya junta de directores son pacientes con enfermedad renal en etapa terminal, se dedica a potenciar los riñones de los pacientes a través de la educación. Nuestra visión es crear un mundo en el que cada paciente con enfermedad renal tenga el poder de mejorar su calidad de vida y sea capaz de compartir ese conocimiento con otros.



Te invitamos a ver recursos adicionales para adolescentes y sus padres en nuestro sitio web: <https://www.dpcedcenter.org/what-is-kidney-disease/pediatric-kidney-disease/>



 1001 Connecticut Avenue, NW, Suite 1230  
Washington, DC 20036

 1-855-291-3725

 [info@dpcedcenter.org](mailto:info@dpcedcenter.org)

 [www.dpcedcenter.org](http://www.dpcedcenter.org)

 [dpcedcenter](https://twitter.com/dpcedcenter)

 [dpcedcenter](https://facebook.com/dpcedcenter)

 [DialysisPatients](https://youtube.com/DialysisPatients)