

# Cómo hablar con su familia y amigos

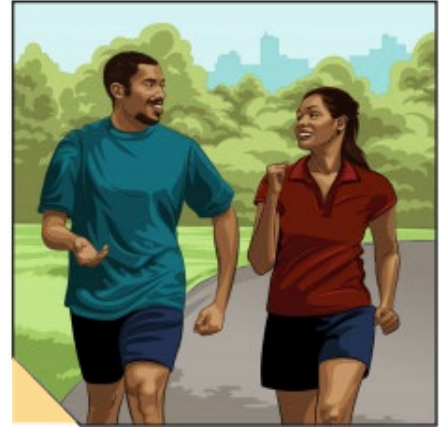
Hablar sobre su afección y diagnóstico de poliquistosis renal autosómica dominante, o ADPKD por sus siglas en inglés, es su decisión. Usted decide si desea compartir su historia, y cuándo y con quién compartirla. Si decide hablar de ello, hágalo de la manera que se sienta más cómodo.

## Hablar con los miembros de la familia sobre la ADPKD

Debido a que la ADPKD es una enfermedad genética, lo que significa que es hereditaria, esta puede afectar a la familia en general. Esta es una de las razones por la cual es esencial hablar con su familia sobre su diagnóstico. De hecho, muchos expertos en enfermedad renal poliquística, o PKD por sus siglas en inglés, sugieren que comparta la información sobre su afección, especialmente con los miembros adultos de la familia. Esto les brinda la oportunidad de conocer lo que le está sucediendo a usted, aprender sobre la ADPKD y, posiblemente, tomar decisiones informadas sobre su propia atención médica.

## A continuación se mencionan algunas de las razones importantes para hablar sobre su diagnóstico de ADPKD con los miembros de la familia:

- Le da la oportunidad de compartir cómo le afecta la enfermedad a usted y aprender cómo les podría afectar a ellos.
- El diagnóstico temprano puede significar un mejor manejo de la enfermedad mediante el tratamiento de síntomas como la presión arterial alta, además de hacer cambios en el estilo de vida para ayudar a proteger la función renal. El tratamiento temprano puede ayudar a manejar las complicaciones relacionadas con la enfermedad.



**Hablar sobre la ADPKD es una decisión personal. Si decide hablar de ello, hágalo de la manera que le sea más fácil y en la que se sienta más cómodo.**

- La detección y el diagnóstico tempranos pueden hacer que sea posible continuar llevando una vida activa y productiva durante más tiempo.
- Las pruebas genéticas y la orientación pueden ser útiles cuando se planifica una familia.
- El diagnóstico temprano puede llevar a la detección temprana en otros miembros de la familia.
- Aprender sobre la ADPKD y tener una conversación abierta sobre sus implicaciones puede ayudar a las familias a planificar posibles opciones de manejo en el futuro (por ejemplo, diálisis, trasplante, donación de órganos).

## Cómo hablar con los amigos sobre la ADPKD

Los amigos pueden ofrecerle apoyo y un oído que lo escuche cuando lo necesite. Nuevamente, cuénteles todo aquello con lo que se sienta cómodo de compartir. Tenga en cuenta que muchos de ellos pueden no estar familiarizados con su afección. Prepárese para educar a sus amigos sobre la ADPKD y la CKD. Y pida su ayuda cuando la necesite, para eso están los amigos.

## Consejos para hablar con niños y jóvenes sobre la ADPKD

Es posible que tenga hijos que padezcan o estén en riesgo de padecer ADPKD, independientemente de la edad que tengan. Como padre, compartir su experiencia y conocimiento con sus hijos puede ayudarlos a estar más familiarizados con la ADPKD y no sentirse tan asustados. También puede ayudarlos a comprender lo que le está sucediendo a usted (o a otros miembros de la familia que están diagnosticados). Considere los siguientes consejos cuando decida hablar con sus hijos sobre la ADPKD:

**La comunicación puede ser una parte importante para hacer frente a enfermedades crónicas como la ADPKD.**

**Cuando le cuenta a las personas cercanas a usted sobre su afección, les da la oportunidad de ofrecerle su apoyo y amor**

- Tenga en cuenta **que no existe un solo enfoque “correcto”**. Usted conoce a su hijo y lo que puede o no ser correcto para ellos.
- **Comparta sus experiencias y conocimientos** para ayudar a sus hijos a comprender la afección y no sentirse tan asustados.
- **Responda a las preguntas** de la manera más simple y honesta posible.
- **Mantenga la conversación abierta**; a menudo los niños necesitan que se les brinde la información más de una vez. Es posible que también necesiten tiempo para procesar lo que les ha dicho, y luego quieran conversar sobre ello o hacer preguntas.
- **Explique a sus hijos** la naturaleza hereditaria de la enfermedad. Por ejemplo, que hay un 50 % de probabilidades de que hereden la enfermedad, y un 50 % de probabilidades de que se la pasen a sus propios hijos.
- Si su hijo ha sido diagnosticado con ADPKD, **considere trabajar con su equipo de atención médica** acerca del enfoque correcto para hablar sobre su afección, las pruebas médicas y el plan de atención médica.

**¿Tiene preguntas? ¿Inquietudes? Nunca dude en preguntar.**  
Tiene derecho a saber todo sobre su salud y atención médica.