

ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE CON POLIQUISTOSIS RENAL CONGÉNITA. PERFIL CLÍNICO Y EXPERIENCIA VITAL SUBJETIVA

Beatriz Luque Llaosa, Maite Calderó Urrea, Nuria Font Díaz, Amaranta Fuentemayor Díaz, Carme Miranda Ariet, M^a del Carmen Rodríguez Martín, Carme Torreuella Barraquer, Antonio Vela Ballestero

Fundación Puigvert. Barcelona

Resumen

La poliquistosis renal es una enfermedad genética caracterizada por la presencia de numerosos quistes llenos de fluido que se desarrollan en los túbulos renales. La poliquistosis renal autonómica dominante (PQRAD) o poliquistosis del adulto afecta al 5%-10% de personas en programa de hemodiálisis o de trasplante renal. La clínica inicial abarca signos y síntomas como dolor abdominal o lumbar, hematuria, litiasis renal, infecciones urinarias de repetición, hematomas perinéfricos e HTA. La poliquistosis renal autonómica recesiva (PQRAR) o poliquistosis renal infantil es una forma hereditaria rara que puede manifestarse desde la etapa intrauterina hasta la adolescencia, con una elevada mortalidad perinatal y una evolución precoz hacia IRC.

Este estudio tiene un doble objetivo: conocer el perfil clínico del paciente con poliquistosis renal y comprender cómo esta enfermedad influye en las diferentes etapas vitales. El diseño de investigación es cuantitativo y cualitativo para dar respuesta a cada uno de los objetivos propuestos.

La perspectiva cualitativa abarca un estudio descriptivo retrospectivo de revisión de las historias clínicas de los pacientes atendidos en nuestro centro con este diagnóstico entre los años 2000 y 2005 (N=161). Las variables estudiadas hacen referencia al perfil clínico de los pacientes. El análisis estadístico se ha realizado con el programa SPSS. Para abarcar aspectos cualitativos de la enfermedad se han realizado dos entrevistas en profundidad semiestructuradas a personas cuyo diagnóstico ha actuado como condicionante en la toma de decisiones personales y familiares. El marco de comprensión de su realidad subjetiva ha seguido un proceso emergente.

El perfil de paciente con poliquistosis renal es el de una persona de 58 años de media con poliquistosis hepática, así como antecedentes familiares de la enfermedad y diversas patologías asociadas, siendo la más frecuente la hipertensión arterial. El debut de la enfermedad se presenta alrededor de los 40 años, y la mayor parte de pacientes son ingresados al menos una vez a lo largo de su vida, generalmente a causa de un empeoramiento de la función renal. El tratamiento médico más prescrito durante el ingreso es la analgesia y la dieta más habitual es la libre hiposódica.

La ecografía renal es la prueba diagnóstica de elección, por delante de exploraciones radiológicas o endoscópicas. Las técnicas invasivas como la punción del quiste o la cirugía renal se practican con poca frecuencia en nuestro centro. La mayoría de personas con poliquistosis incluidas en este estudio han precisado un tratamiento renal sustitutivo, siendo la diálisis seguida de trasplante renal la trayectoria más frecuente, mientras que una minoría se sometieron directamente a trasplante de donante vivo. El tiempo medio transcurrido entre el inicio de la enfermedad y el comienzo del tratamiento sustitutivo es de 11 años.

Las entrevistas en profundidad denotan la presencia de dolor crónico, con una alteración de la vida cotidiana y de la dinámica familiar. La condición de hereditaria confiere a esta enfermedad la característica de condicionante en la toma de decisiones vitales como la vida en pareja o la renuncia a tener hijos biológicos. La incerteza en cuanto a su evolución y tratamiento produce ansiedad y un desgaste emocional progresivo.

Nota: Este trabajo será publicado íntegramente en la Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica