

Poliquistosis renal autosómica dominante: repercusiones en la experiencia vital del paciente

Marta Beatriz Luque Llaosa, Amaranta Fuenmayor Díaz, Ana María Matamala Gastón, Esther Franquet Barnils

Fundació Puigvert I.U.N.A. Barcelona. España

Introducción:

La Poliquistosis Renal Autosómica Dominante (PQRAD) es la enfermedad renal hereditaria más frecuente, y constituye la tercera causa de enfermedad renal crónica terminal (ERCT) en la edad adulta.

La PQRAD es causada por la mutación de dos genes distintos (PK1 y PK2) y representa el 90% de todos los casos de poliquistosis renal. Se caracteriza por el desarrollo progresivo de quistes renales bilaterales y puede ir asociada a poliquistosis hepática, HTA, aneurismas intracraneales y anomalías valvulares.

Objetivo:

Conocer y comprender la experiencia vital de las personas con PQRAD y las repercusiones sentidas en todos los ámbitos de su vida cotidiana, desde una perspectiva bio-psico-social y espiritual, para ofrecer unos cuidados enfermeros de calidad.

Material y Método:

Estudio cualitativo basado en el paradigma metodológico de la Teoría Fundamentada de Glaser y Strauss y en el paradigma constructivista.

Participantes: pacientes diagnosticados de PQRAD que se controlan en nuestro Centro y que se encontraban en fase previa al inicio de terapia renal sustitutiva. El tamaño de la muestra se determinó por el criterio de saturación de la información.

Técnica: Grupo Focal. Se realizaron dos grupos de una media de dos horas de duración, con la presencia de un moderador y dos observadores. Se grabaron en cinta de audio.

Aprobado por el Comité de Ética e Investigación Clínica y todos los participantes dieron su Consentimiento Informado por escrito.

Resultados:

Aparecen cinco grandes categorías conceptuales: vivencia/mecanismos de afrontamiento, repercusiones del factor hereditario, síntomas físicos y calidad de vida, perspectivas de futuro y expectativas del entorno sanitario.

A nivel interno, existe una percepción de enfermedad grave pero sin compromiso vital por la existencia de tratamientos sustitutivos. La principal causa de limitación en la vida diaria es el dolor crónico, especialmente en la poliquistosis hepato-renal. La PQRAD se percibe como una enfermedad minoritaria.

Los mecanismos de afrontamiento abarcan aceptación/negación de la enfermedad mientras es asintomática. Se le otorga importancia a vivir el presente, y la búsqueda de información presenta ciclos variables de búsqueda y evitación, y una duplicidad de las fuentes entre médico e Internet.

Destaca la necesidad de autocuidados y un estilo de vida saludable.

A nivel externo, el afrontamiento contempla silenciar/ocultar la enfermedad así como normalizarla, tanto a nivel familiar y social como laboral (temor a perder el puesto). El factor hereditario no supone un obstáculo en la decisión de procrear. Repercute en la preocupación por el futuro de los hijos y la búsqueda de tratamientos.

Los síntomas que condicionan la calidad de vida son principalmente el dolor y el cansancio.

La diálisis produce reacciones de aceptación y rechazo. Existe un conflicto en el trasplante de vivo y un temor respecto al doble trasplante hepato-renal. La posibilidad de un fármaco que frene la progresión es percibida con esperanza y escepticismo al mismo tiempo.

En cuanto al entorno sanitario, emerge un sentimiento de soledad y la necesidad de escucha y orientación desde una atención multidisciplinar que destaca el rol del profesional de enfermería.