

# La carga psicológica del paciente con poliquistosis renal autosómica dominante, una enfermedad hereditaria

La enfermedad renal crónica se caracteriza por una pérdida progresiva e irreversible de la función renal. Lo característico de las enfermedades renales crónicas es la carga biológica, física y psíquica que suponen para la persona que la padece. Un diagnóstico de poliquistosis renal acarrea, además de lo anterior, una carga familiar que se viven con sentimientos de culpabilidad y enfado. Esto es debido a que algunos de los miembros de su familia pueden llevar la enfermedad también en sus genes, transmitirla a su descendencia y quizás tenerla en un futuro.

La psiconefrología hace referencia a los problemas psicológicos de las personas con en-

fermedad renal, desde que se recibe el diagnóstico hasta la entrada en diálisis y posterior trasplante. Por fortuna, esta no es una preocupación reciente. Ya en la década de los 80 hubo un auge de investigaciones dedicadas a estudiar como el aspecto social y económico, así como los factores psicosociales afectaban al desarrollo y evolución de la enfermedad renal crónica. Las investigaciones se centraban en descubrir cuáles eran los problemas asociados a esta enfermedad y, especialmente por qué estos pacientes no se adherían al tratamiento. Es especialmente relevante que los problemas psicológicos que con mayor frecuencia se asociaban con la enfermedad renal, la depre-



Figura 1. Calidad de vida.

sión y la ansiedad, derivaban en actitudes que perjudicaban la eficacia de los tratamientos. Los enfermos renales crónicos no solo se negaban a aceptar la enfermedad, también ofrecían una sólida resistencia a cambiar sus hábitos de vida.

## RESTAURAR EL EQUILIBRIO: CALIDAD DE VIDA, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN.

### Calidad de vida en la poliquistosis renal

Un número importante de estudios han encontrado que las personas consideran que el factor más importante para la felicidad es la salud y que la satisfacción en esta dimensión es uno de los predictores más

fuertes de la satisfacción vital. Su potencial es tan sólido que para muchos autores es el indicador determinante del bienestar objetivo de las personas.

Por consiguiente, dada su importancia, su pérdida o ausencia constituye un momento crucial en la felicidad de una persona enferma. De hecho, la enfermedad produce una ruptura en la vida del paciente, generando un desequilibrio que afecta a todas las áreas de su vida, y que a su vez tendrá consecuencias en la evolución y desarrollo de la propia enfermedad. Si dirigimos la atención hacia las enfermedades crónicas el problema es más serio.

**Han encontrado que las personas consideran que el factor más importante para la felicidad es la salud y que la satisfacción en esta dimensión es uno de los predictores más fuertes de la satisfacción vital.**

La calidad de vida es, en gran medida, una valoración subjetiva que el paciente hace de las distintas coordenadas físicas, psicológicas, sociales y ambientales que lo rodean en relación con su salud. Las coordenadas físicas abarcan los síntomas de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos. Y las coordenadas psicológicas comprenden los desórdenes mentales. Pero también, el entorno del individuo, es decir sus relaciones con el resto de personas y el apoyo social que reciben, y el entorno ambiental que incluye su espacio residencial y hospitalario son determinantes de la calidad de sus reacciones y del ajuste a la enfermedad.

**El potencial de estos factores nos obliga a vigilar y medir la calidad de vida con el objeto de planificar una intervención más global al paciente.** Esta evaluación debe suponer un marcador muy útil para predecir posibles consecuencias adversas en el transcurso de la enfermedad, y evaluar la eficacia del tratamiento.

La calidad de vida subjetiva de la persona con enfermedad renal crónica depende mucho de la incidencia de trastornos psicológicos como la ansiedad y la depresión que además

tienen una alta prevalencia en esta enfermedad.

#### **Ansiedad en la poliquistosis renal**

Las personas con enfermedades crónicas están sometidas a más situaciones amenazantes que la población normal. **Sobre todo quienes manifiestan trastornos más sintomáticos, quienes padecen enfermedades que requieren de tratamientos que incluyen elementos aversivos y, en general, en todos aquellos pacientes que deben aceptar cambios en su estilo de vida.** Este horizonte de situaciones inciertas típico de las enfermedades renales crónicas propician una incómoda sensación de amenaza y estas amenazas se advierten desde las etapas iniciales de la enfermedad cuando se recibe el diagnóstico y posteriormente cuando se produce el fallo renal y se empieza el tratamiento en diálisis. **Reducir los niveles de ansiedad en las personas que sufren de enfermedad crónica tiene importantes consecuencias a nivel de bienestar individual, lo que a su vez repercute en el bienestar del personal sanitario que lo rodea.** Pero, la ansiedad también repercute en la evolución y desarrollo de la enfermedad.

Un factor que desempeña un rol importante en la ansiedad de los pacientes es el ambiente familiar. En este sentido cuanto mayor es el apoyo familiar percibido, mayor será el grado de ajuste psicológico del paciente. Pero esta relación también funciona a la inversa y el psicólogo debe estar atento a posibles relaciones disfuncionales. Esto es así porque un ambiente familiar que apoya al enfermo es una fuente importante de bienestar y ajuste personal.

La magnitud de la ansiedad como respuesta a las fuentes de estrés presentes a lo largo de la enfermedad renal crónica está modulada por las características de la persona y del medio en el que se desenvuelve, la evolución de la enfermedad y el momento en el que se realiza la evaluación.

**Las personas con enfermedades crónicas están sometidas a más situaciones amenazantes que la población normal.**



Figura 2. Ansiedad como respuesta al estrés.

#### **Depresión en la enfermedad renal crónica**

El segundo aspecto psicológico importante a considerar, la depresión, se asocia con la emergencia de un sentimiento de pérdida que tiene un claro efecto en la evolución y desarrollo de las enfermedades crónicas. Este efecto se manifiesta en la disminución de las conductas de autocuidado, una defectuosa adherencia al tratamiento, cierta indolencia en el cumplimiento de la dieta, del estado inmunológico e incluso a través de dinámicas familiares y conyugales anómalas. Todo ello, son indicadores

que maximizan la asociación entre depresión y mortalidad en pacientes con enfermedades crónicas.

**Numerosas investigaciones ponen de manifiesto lo importante que es la terapia psicológica para prevenir y mejorar las complicaciones de la enfermedad renal crónica en los pacientes con problemas psicológicos como lo son los trastornos de ansiedad o del estado de ánimo.** Así, puntuaciones bajas en percepción de bienestar y depresión están relacionados con un peor estado

nutricional, anemia, con una función renal disminuida y con tasas más elevadas de hospitalizaciones. Además, índices más elevados en depresión son por sí solos predictivos de un elevado riesgo de peritonitis, debido probablemente a la disminución de las conductas de autocuidado y a una disminución de las defensas inmunitarias.

A los factores ya comentados hay que añadir otros elementos que ayudan a explicar los síntomas depresivos en las personas con fallo renal. Estos son, la medicación usada, el es-

trés asociado a la enfermedad, la hospitalización, las infecciones concomitantes, o simplemente el hecho de no encontrarse bien. Con todo ello, la depresión, la desesperanza y la percepción de la enfermedad empeoran la calidad de vida de los pacientes en tratamiento sustitutivo de la función renal, todo ello altera significativamente la labor terapéutica de los expertos en nefrología.

### UN RETO: EL CONSEJO GENÉTICO.

El consejo genético es un área especialmente adecuado para aplicar técnicas psicológicas. Es un proceso por medio del cual se pretende que una persona o familia comprenda hechos médicos que incluyen el diagnóstico, las causas probables y cómo manejar adecuadamente el problema. Asimismo, ayuda a entender como la herencia contribuye a la enfermedad y advierte del riesgo de que otros parientes lo padezcan. **Supone un desafío psicológico que surge de la interacción entre la genética, la percepción del paciente de la información y la gestión por parte del consejero de las principales emociones que surgen en la consulta.** Además el psicólogo debe orientar al paciente a elegir y

seguir el curso de acción más apropiado teniendo claro los riesgos y las metas familiares.

**Al contrario de otras enfermedades que son experimentadas como ajenas a uno mismo, las enfermedades genéticas son experimentadas como parte de la identidad del que la padece.**

De esta manera, el paciente no puede atribuir las causas a factores externos y su carga emocional no podrá verse disminuida. Los desórdenes genéticos son percibidos como permanentes, crónicos, enlazados a la familia, estigmatizados y muy complejos. Y, este tipo de trastornos evoca emociones muy fuertes como lo son el miedo, la lástima y el sentimiento de culpabilidad por traspasar la enfermedad a la descendencia.

Este panorama de carga psicológica implica que el consejo genético y la forma de abordarlo es crucial para manejar de manera eficaz la poliquistosis renal y otras enfermedades genéticas en general. Estas consideraciones hacen imprescindible que el psicólogo forme parte del consejo genético para llevar a cabo con éxito el tratamiento multidisciplinar de la poliquistosis renal.



Figura 3. Competencias del psicólogo en el consejo genético.

**Los desórdenes genéticos son percibidos como permanentes, crónicos, enlazados a la familia, estigmatizados y muy complejos.**



### ALGUNAS PINCELADAS.

La poliquistosis tienen un impacto en la calidad de vida del paciente que es aún mayor cuando el paciente padece trastornos psicológicos como la ansiedad y la depresión. Esta alteración en el mundo psicológico del paciente agrava las complicaciones de la enfermedad renal crónica, y además acelera la progresión de la enfermedad pudiendo incluso disminuir la esperanza de vida de las personas que la padecen.

En el curso de la enfermedad, el deterioro funcional del paciente va acompañado de cambios fisiológicos, emocionales, sociales y económicos que de no ser atendidos generan consecuencias desagradables en la vida de quien vive esta situación.

**La terapia psicológica y el consejo genético en este contexto, incluyendo no solo al paciente sino a su familia, podrían mejorar el bienestar subjetivo de las personas con poliquistosis renal.** Todo ello reduciría las complicaciones de la enfermedad a través de una mejor adherencia al tratamiento, cumplimiento de las restricciones dietéticas, aumento de las conductas de autocuidado entre otras. En última instancia, la figura del



psicólogo integrado dentro de un equipo multidisciplinar en los servicios de nefrología podría ayudar a incrementar la esperanza de vida y la calidad de esos años vividos en los pacientes que sufren de enfermedades renales crónicas, reduciendo además los costes asociados a la enfermedad.

Todo ello adquiere mayor relevancia si tenemos en cuenta los datos actuales que indican que el número de enfermedades renales aumentará debido fundamentalmente al envejecimiento de la población. Este aumento puede producir

un colapso en las unidades de diálisis, que en la actualidad empiezan a estar masificadas. Ello puede contribuir a un aumento en la lista de espera de trasplante. El envejecimiento de la población producirá también un descenso en la calidad de los donantes.

El grupo de investigación HIRICARE (Hipertensión, Riesgo Cardiovascular y Renal), con sede en la Unidad de Investigación del Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín, desarrolla una de sus líneas de trabajo en torno a la Poliquistosis Renal Autosómi-

ca Dominante, la tercera enfermedad renal por prevalencia más importante en nuestras CCAA y en España.

**Nuestra sensibilización para con estos pacientes y sus familiares nos ha llevado en los últimos años a hacer hincapié en los estudios genéticos de esta enfermedad y en evaluar la calidad de vida y posibles problemas psicológicos que pudieran presentar agravando las consecuencias de la enfermedad.**



**El número de enfermedades renales aumentará debido fundamentalmente al envejecimiento de la población.**

#### BIBLIOGRAFÍA:

1. Pérez-Domínguez TS, Rodríguez-Pérez A, García-Bello MA, Buset Ríos N, et al. Avances en Psiconefrológica: Poliquistosis renal autosómica Dominante y calidad de vida. Nefrología 2011 (In press).
2. Pérez-Domínguez TS, Rodríguez-Pérez A, García-Bello MA, Buset Ríos N, et al. Avances en Psiconefrológica: Poliquistosis renal autosómica Dominante, ansiedad y depresión. Nefrología 2011 (In press).
3. Levenson J, Glocheski S. Psychological factors affecting end-stage renal disease. Psychosomatics 1991;32(4):382-389.
4. Perlman RL, Finkelstein FO, Liu L, Roys E, et al. Quality of life in chronic kidney disease (CKD): a cross-sectional analysis in the Renal Research Institute-CKD study. Am J Kidney Dis 2005;45(4):658-66.
5. Kimmel PL, Peterson RA. Depression in end stage renal disease patients: Tools, correlates, outcomes and needs. Semin Dial 2005;18:91-97.
6. Kimmel PL. Depression in patients with chronic kidney disease: what we know and what we need to know? J Psychosom Res 2002; 53(4):951-956.
7. Shilp S. Genetic counseling: a developing area of interest for psychologists. American Psychological Association 1996; 27(5): 475-486.
8. Levant RF, Reed GM, Ragusea SA, DiCowden M, Murphy MJ et al. Envisioning and accessing new roles for professional psychology. Professional Psychology: Research and practice 2001; 32(1): 79-87.
9. Mc-Conkie-Rosell A, Sullivan AJ. Genetic counseling-stress, coping and the empowerment perspective. J Genet Counsel 1999; 8(6): 345-357.