

Vivir con una enfermedad renal congénita desde la infancia

Marta Luisa Bandera López*

**Enfermera, Cuidados Críticos Hospital Universitario Virgen de la Victoria de Málaga.*

Resumen

El riñón en herradura, es una anomalía congénita cuyo desarrollo se produce durante el desarrollo fetal, siendo el resultado de la fusión de los extremos inferiores de los dos riñones, adoptando la forma de U, es por ello que recibe el nombre de riñón en "herradura".

Dicha anomalía, cursa de forma asintomática y suele ir acompañada de complicaciones genitourinarias, nerviosas o cardiovasculares; constituye la anomalía más frecuente dentro del grupo de las anomalías de fusión renal.

El texto biográfico expuesto a continuación tiene como objetivo describir la experiencia de una mujer de 50 años a quien se le diagnosticó esta anomalía a la edad de 7 años. Los síntomas, la incertidumbre ante su causa y la lucha de una madre por la recuperación de la salud de su hija, constituyen parte del relato.

Palabras clave: Anomalía anatómica; riñón en herradura.

Abstract

Horseshoe kidney is a congenital anomaly, whose development occurs during fetal development, the result of the fusion of the lower ends of the two kidneys, in the form of U, which is why we called kidney "horseshoe".

This anomaly, is asymptomatic and is often accompanied by genitourinary, nervous or cardiovascular complications; constitute the most common abnormality within the group of renal fusion anomalies.

The biographical text set forth below is to describe the experience of a woman of 50 years that this anomaly is diagnosed at the age of 7 years. Symptoms, uncertainty about its cause and the struggle of a mother for the recovery of the health of your child, are part of the story.

Keywords: anatomical anomaly; horseshoe kidney.

Introducción

Cuando nos referimos a riñón en herradura, hablamos de la enfermedad de origen congénito definida por la fusión de los dos riñones de una persona en forma de herradura. Ello es debido a que sus polos inferiores están unidos mediante un istmo.^{1,2}

Aunque esta enfermedad es conocida mayoritariamente en varones, las personas así afectadas pueden padecerlas sin su conocimiento, debido a que puede cursar de manera asintomática, desencadenando paulatinamente complicaciones renales. No obstante, solo un tercio de los niños nacidos con esta enfermedad presentarán síntomas. Así mismo precisarán tratamiento; ya que a veces va unida a diversas complicaciones renales, como son los cálculos renales, hidronefrosis, tumor de Wilms y cáncer renal, entre otras. También el sistema cardiovascular, nervioso y genitourinario pueden verse afectados por esta enfermedad congénita. Ante su sospecha se deberán llevar a cabo pruebas de obligada cumplimentación como es el caso de: analítica de orina, de sangre, ecografía renal y pielografía intravenosa.^{1,2}

Los uréteres también juegan un papel muy importante en tal anomalía, siendo estos los encargados de dar paso a la orina hasta la vejiga, pueden presentar anomalías que dificulten tal función, como es el caso de uréteres dobles o bífidos, o aberrantes los cuales crean trastornos a nivel de la desembocadura vaginal.^{1,2}

Desde esta perspectiva, se plantea como objetivo de estudio conocer y comprender cómo afecta la enfermedad a estos pacientes y cómo se lleva a cabo el diagnóstico, a través del relato biográfico, describiendo la experiencia de una mujer de 50 años la cual presentó la enfermedad en la edad infantil. Como método de abordaje para el estudio se decidió tomar de referencia la propuesta de Amezcua y Hueso Montoro.³

La informante fue seleccionada en una visita a urgencias a la que acudió por presentar infección urinaria y en la cual expone sus antecedentes médicos para obtener tratamiento.

El relato expuesto a continuación trata sobre la experiencia de una mujer que llamaremos María para preservar su intimidad, es de

estatura media, constitución delgada y actitud muy agradable, sonriente y calmada. Manifiesta en varias ocasiones antes del relato la ilusión que presenta para contar su experiencia ya que tiene la intención de ayudar a otras personas que puedan sufrirla. El texto recoge la experiencia desde el comienzo de síntomas en la edad infantil, cuando con 7 meses de edad comienza a tener fiebre de forma continuada, y tras las visitas y tratamiento médico que no le mejoran, su madre decide llevarla al hospital de la capital y así poder encontrar una respuesta a lo que le ocurre a su hija y obtener un tratamiento adecuado.

La técnica de recogida de datos fue la entrevista en profundidad semiestructurada. Antes de comenzar, la informante firmó un consentimiento por escrito en el que quedaban claros los objetivos del estudio e información del mismo, explicándole que su intimidad quedará preservada con un pseudónimo según lo establecido en la ley orgánica de carácter personal LOPD 15/99 por lo que se llevará a cabo la confidencialidad de los datos. Así mismo, al comienzo se le informa de que la conversación va a ser grabada en audio, se inicia la entrevista con una pregunta que se le pidió responder como inicio de su relato: “¿Podría hablarme de cómo le fue diagnosticada su enfermedad renal?” La entrevista fue grabada íntegramente, se llevó a cabo en el domicilio de la informante, por preferencia de ésta, tuvo una duración de 40 minutos y fue realizada en agosto de 2014.

Los datos así recolectados fueron transcritos íntegramente y analizados siguiendo los pasos propuestos por Amezcua y Hueso⁴. La entrevista fue analizada de forma independiente por la investigadora principal. Tras la transcripción de la entrevista se le enseña a la informante, manifestando ésta concordancia con lo relatado y por consiguiente su conformidad.

En conclusión, el riñón en herradura es una enfermedad genética de presencia insidiosa y silenciosa afectando a la persona sin su conocimiento desde el vientre materno en su desarrollo embrionario. Es a través del estudio de pruebas diagnósticas y de la recopilación de signos y síntomas hallados en el paciente, lo que nos facilita poder llegar a su diagnóstico. Así mismo, gracias a la propia experiencia contada en primera persona, es posible conocer el efecto de la enfermedad en la vida, cómo condiciona ésta y las complicaciones inherentes.

Texto Biográfico

Mi niñez. A la edad de 7 meses comencé a tener fiebres altas, de forma recurrente, debido a infecciones urinarias. Mi madre muy

preocupada me llevaba a pediatras, y les preguntaba porqué de esas recurrencias en las infecciones y ellos le mandaban que me diera antibióticos, quitándole desde el principio siempre importancia. Los antibióticos me aliviaban y así estuve hasta los 2 años, en que unos meses sí y otros no, presentaba fiebre, mi madre me llevaba al hospital, al pediatra privado [...] me hacían analíticas, radiografías ... Es a los dos años cuando los antibióticos dejaron de hacerme efecto y ante tal circunstancia mi madre fue otra vez a los pediatras y ellos indicaron hacer otra analítica para ver cuál de los antibióticos había dejado de funcionar en mi organismo y a cual aún era sensible. La prueba era un antibiograma.

Así estuvo mi madre, llevándome y trayéndome al médico hasta los 5 años, recibiendo caras largas cuando me llevaba, ya que para ellos tanta preocupación era una exageración infundada.

Búsqueda de otros especialistas. Es así como fue que me llevo al urólogo, [...] presenté otra infección, y tras recoger mi orina en uno de los tarros que guardaba en casa, que ya digo era una actuación normal recogerme muestras, [...] fue cuando busqué a un especialista en urología en la sanidad privada, que me realizó una nueva analítica, me valoró y dijo que no, que no es nada y que estaba bien, que entre las pruebas sí es verdad que había detectado que los uréteres daban la vuelta a mi vejiga, pero que no se preocupara mi madre [...] que no tenía nada.

Reflexión y gratitud. Sé que la preocupación que sintió mi madre desde que yo era pequeña, y todo lo que luchó por saber qué es lo que me pasaba lo haría cualquier madre que amara a su hijo. Pero siempre le estaré agradecida. En casa yo era la segunda. Somos tres hermanos, la mayor un año y medio mayor que yo y el pequeño 4 años menos. Mi madre recuerdo, cuando yo ya tenía 3 o 4 años, que ella llevaba la casa, a mis hermanos que eran pequeños, y siempre estaba detrás de los médicos. Buscó a aquellos de los que le daban buenas referencias, ahorra para poder ir al pediatra y que me repitieran las pruebas, no tenía ni qué vestido ponerse, y nunca se detuvo ni nadie la detuvo.

A veces llegaba del colegio, y cuando entraba por la puerta mi madre nos ayudaba, nos cambiaba, nos aseaba a los tres, y algo me veía en la cara, porque siempre se daba cuenta de que algo no iba bien, y era que otra vez tenía 38 o 39 de fiebre, de pronto, [...] así pues, repetía los pasos: me lavaba bien mis partes, otra analítica, pediatra, [...] así hasta que con 5 años el médico de cabecera recomendó a mi madre e insistió, que debía operarme y quitarme las amígdalas. Decían que así podrían descartar

que el origen de las infecciones fuera en verdad causadas por ellas. Me las quitaron, esa noche me subió la fiebre a 39°.

La decisión que salvaría mi vida. Tras la operación y no haciendo caso a los médicos, mi madre llamó al hospital de La Paz de Madrid, me cogió y me llevó hasta allí. Continuaba con fiebre de 39, sin saber ya que darme ni que ponerme. Cuando llegamos, el jefe de la unidad infantil, comentó que había escuchado las súplicas y preocupación de mi madre y quiso hacerse cargo del caso.

Estudio en profundidad. Estuve varios días allí encamada, me hicieron radiografías desde la cabeza a los pies, analíticas de orina, de sangre, la prueba de la tuberculosis [...] y es que a pesar de que yo comía perfectamente y siempre he tenido muy buen apetito, las fiebres me consumían y llegué a Madrid con 17 Kg. Durante los dos días me hicieron controles urinarios de 24 horas, y los analizaron.

Tras las analíticas a las que ya estaba más que acostumbrada, así como las pruebas radiográficas, me dieron el alta, y nos fuimos para Málaga, solicitando otra nueva cita, según nos dijeron que hiciéramos, así valorarían todos los resultados con calma y nos los comunicarían una semana después.

A la semana siguiente fuimos de nuevo a la Paz y allí nos atendió el jefe de la unidad de infantil. Su explicación fue la siguiente: Nos explicó que tenía riñones en herradura, una afectación genética, y que mis uréteres daban la vuelta a la vejiga, pero que mi vejiga era 5 veces más grande de lo normal, y los uréteres quedaban holgados, por esa razón la orina tendía a salir, produciendo infección, así cuando a mi madre le insistían y le preguntaban si seguía las indicaciones que le daban, que era beber mucha agua, lo que sucedía era que a más agua, más orina, mayor infección [se lleva las manos a la cabeza]. Esos uréteres a darle la vuelta a la vejiga no se habían desarrollado correctamente.

Impacto. Mi madre quedó en shock. Ya que él insistió en que las radiografías realizadas en mi ciudad, no habían sido concretas y que aunque ya conocían que yo tenía los uréteres

que rodeaban la vejiga ningún médico cayó en realizarme radiografías a nivel de los uréteres y vejiga, por lo que no vieron que los uréteres no conectaban bien. Y por consiguiente ese problema iba a peor.

Lo único que me salvó de no perder los riñones era que mi madre me llevaba cada vez que presentaba fiebre y ellos me mandaban antibióticos, así mismo dijo, que si tal hecho no hubiera pasado, si mi madre no hubiera insistido en curar aquellas fiebres e infecciones urinarias, esa infección hubiera llegado a los riñones, y así el final hubiera sido que los hubiera perdido.

Solución. La única solución era una intervención quirúrgica. Sólo se había hecho una hacía un año, y había sido en París. Por lo que recomendó llevar todos mis documentos, e informes a París y allí que los estudiaran e indicaran las pautas a seguir para intervenirme. Mi operación consistía en poner una zapatilla a los uréteres, comentó el cirujano que así se conocía vulgarmente en el entorno médico.

Ingreso. Estuve dos meses y medio con mi madre en el hospital, me sondaron, me controlaban los líquidos, el peso, la orina, la fiebre, hasta que llegó la respuesta de París sobre la intervención y me metieron en quirófano. La estancia en el hospital la recuerdo bastante bien, mi madre conmigo siempre, ayudando a las enfermeras con el resto de niños que estábamos en la sala, el trato, lo cuidados fueron muy buenos.

Mi madre no se separó de mí durante mi estancia, ni un solo momento, la verdad es que las enfermeras nos cogieron mucho aprecio y nosotras a ellas. Llegó el día y me intervinieron. Los médicos estuvieron 8 horas en quirófano conmigo, y lograron que se solucionara mi problema.

Mi vida tras la intervención mejoró radicalmente, las infecciones urinarias desaparecieron y con ello llegó mi niñez [...] con una salud para disfrutar.

Actualidad. He llevado una vida normal. Cuando he sido madre, o si he tenido que ir al médico por cualquier motivo debo comentar mis antecedentes, pero he podido llevar a cabo una vida normal.

Bibliografía

1. Rodríguez D. Riñón en herradura asociado a variantes anatómicas. Med. leg. (Costa Rica). 2009; 26 (1): 73-80.
2. Escalante F, Sánchez N. Diagnóstico por imagen de un riñón en herradura en un paciente pediátrico (revisión de los métodos diagnósticos). Vitae [revista en internet] 2011 octubre-diciembre [acceso 17 de febrero de 2015]; 48. Disponible en <http://www.bioline.org.br/pdf?va11027>.

3. Amezcua M, Hueso C. Cómo elaborar un relato biográfico. Arch Memoria [en línea] 2004 Disponible en: <http://www.indexf.com/memoria/metodología.php>. > [Consultado el: 10/09/2014].
4. Amezcua M, Hueso C. Cómo analizar un relato biográfico. Arch Memoria [en línea].2009;(6 fasc.3). Disponible en <http://www.indexf.com/memoria/6/mc30863.php> [Consultado el: 20/08/2014].