

RODRÍGUEZ CASTAÑEDA, L.; MORENO BERMEJO, L.; CARRETERO DÍAZ, M.A.; ORTIZ MOLINA, S.; OVIEDO SOTOMAYOR, H.; GARRIDO GONZÁLEZ, M.L.
Servicio de Urología del Hospital Universitario de Móstoles. Madrid

La utilización de historias de vida en la investigación cualitativa en enfermería urológica

Palabras clave: historia de vida, entrevista, neovesical, calidad de vida.

Keywords: Life History, bladder neoplasm, interview, life quality.

INTRODUCCIÓN

La Enfermería Urológica, como el resto de las especialidades enfermeras, se encuentra en el comienzo de su trayectoria investigadora. La incorporación de la Enfermería al Espacio Europeo de Educación Superior, y la posibilidad de que los graduados de Enfermería obtengan el título de doctor en Enfermería, supone la iniciación en la trayectoria académica de la investigación.

Sin embargo, el auge del positivismo y la exaltación de la cantidad como referente de calidad en los procesos investigadores parecen estar dejando de lado a los métodos cualitativos.

Por eso resulta conveniente proponer y transitar por otros métodos de investigación que, aun siendo

vigentes, pueden resultar poco conocidos o inexplorados. Y es que al conocimiento no se llega solo por las encuestas traducidas en números, sino que también se llega **dejando hablar al enfermo y escuchándole**.

La historia de vida es un método de investigación cualitativa, se trata del relato biográfico obtenido por el investigador mediante entrevistas sucesivas, en las que el objetivo es mostrar el testimonio subjetivo de una persona, en la que se recogen tanto los acontecimientos como las valoraciones que dicha persona hace de su propia existencia. En la historia de vida, el investigador es solo el inductor de la narración, su transcriptor y, también, el encargado de "retocar" el texto, tanto para ordenar la información del relato obtenido en las diferentes sesiones de la entrevista como para sugerir al informante la necesidad de cubrir los huecos informativos olvidados por el sujeto.

La historia de vida nos permite conocer íntimamente a las personas, ver el mundo a través de sus ojos e introducirnos en sus experiencias.

La Unidad de Urología del Hospital de Móstoles comen-

zó su andadura en 1983. Como enfermeros de larga trayectoria en esta unidad, siempre hemos tenido una especial preocupación por el paciente urológico que por diferentes patologías tiene ingresos de repetición en cortos espacios de tiempo y con unas expectativas de mejoría y curación muy limitadas (neovesical, cistitis radical, estenosis de uretra, etcétera).

El cáncer de vejiga tiene una incidencia elevada en el número de ingresos hospitalarios y es un grave problema para la salud pública. España es el primer país en incidencia de cáncer de vejiga y el segundo en mortalidad de Europa.

Esta situación genera en el paciente toda una serie de sentimientos como desilusión, desánimo y falta de esperanza, afectando no sólo al paciente, sino también a su familia y a todo su entorno en general, derivando en muchas ocasiones

en desconfianza hacia el personal sanitario.

Hemos seleccionado a un paciente diagnosticado de neovesical por dos motivos: primero, por su patología compleja y múltiples ingresos y, en segundo lugar, por su deterioro anímico a lo largo de sus ingresos, por lo que decidimos profundizar y exponer qué cambios habían producido en el paciente y qué consecuencias y repercusión generaron en su vida.

OBJETIVOS

- Dar a conocer al colectivo de la Enfermería Urológica la utilidad de una modalidad de investigación cualitativa, como las historias de vida.
- Estudiar los cambios tanto físicos como emocionales que se han producido en el paciente a lo largo de los diferentes ingresos hospitalarios.
- Mejorar la implicación de los profesionales con este tipo de pacientes.

MATERIAL Y MÉTODO

La elaboración de nuestra historia de vida ha comprendido las siguientes etapas:

- Etapa inicial: se incluye la elaboración de un marco teórico, justificación metodológica, delimitación del grupo de análisis y selección del paciente a estudio.
- Fase de la encuesta: la técnica seleccionada fue una entrevista semiestructurada de 15 ítems. Hemos utilizado la modalidad de relato único, referido al estudio de caso referido a una persona dada, comprendiendo no solo su historia de vida, sino cualquier otro tipo de información o documentación adicional que permita la reconstrucción de dicha biografía de la forma más exhaustiva posible.

Hemos realizado una entrevista biográfica a un enfermo urológico de prolongada evolución en nuestro servicio. La duración de la entrevista fue de tres horas, espaciadas durante tres días.

- Registro, transcripción y elaboración del relato de vida.
- Análisis e interpretación de los datos.
- Presentación y publicación de los relatos biográficos.

Las características del paciente seleccionado son:

- Varón, de 59 años, exfumador de 30 cigarrillos/día y exbebedor.
- Diagnosticado de neovesical en mayo de 2009, se le realiza RTU vesical, se le administran tres ciclos de quimioterapia intravesical mal tolerada.
- En diciembre de 2009 es intervenido de una cistoprostatectomía radical con derivación urinaria tipo Bricker-Wallace.
- Se producen diferentes complicaciones asociadas como evisceración de herida (herniorrafia), neumonía nosocomial y derrame pleural.
- Posteriormente ingresa por múltiples procesos como hipertermia, dolor abdominal, deterioro de la función renal, etc., precisando colocación de nefrostomía percutánea derecha.
- Más tarde, colocación de nefrostomía percutánea izquierda.
- Estenosis de la unión uretero-intestinal, no logrando dilatación de anastomosis vía endourológica, por lo que se realiza laparotomía exploradora con extirpación de parte del asa intestinal de Bricker y reimplante ureteral bilateral englobado en masa fibrótica.
- Actualmente, este paciente continúa con continuas revisiones, portador de nefrostomía bilateral abierta.

RELATO BIOGRÁFICO

1. ENFERMEDAD Y DIAGNÓSTICO

Empecé a orinar sangre y mi mujer me mandó a urgencias, pero yo ya llevaba orinando sangre hacía tres meses, pero no le di importancia, creía que se iba a pasar, yo no pensaba que esto iba a terminar así.

Me mandaron a la consulta de Urología y allí me dijeron

que me tenían que operar y hacerme una RTU de vejiga, luego volví a la consulta de Urología a por los resultados de la anatomía patológica y me dijeron que era un cáncer infiltrante de vejiga muy agresivo, que tenía que darme quimioterapia antes, para reducir el tumor antes de volver a operarme y quitarme la vejiga.

Me comentaron que a lo mejor me podían hacer una vejiga nueva con un trozo de intestino y, sino, que me tendrían que poner una bolsa en el abdomen para orinar. Y al final fue lo segundo, me tuvieron que poner la bolsa.

Me sentí muy mal, se me vino el mundo encima. No me gustó lo que me estaban contando. Soy religioso, estudié en un colegio de curas y creo en Dios, pero la enfermedad no ha influido nada en mis creencias. No soy ni más ni menos creyente. Yo no echo la culpa a nadie, las cosas vienen porque sí.

2. SUFRIMIENTO Y PEREGRINAJE

Después de quitarme la vejiga (cistoprostatectomía) y ponerme la bolsa (urostomía tipo Bricker), la herida se infectó y se abrió, se salieron las tripas (eventración) y me tuvieron que poner una malla (eventroplastia). Luego, como esta enfermedad se ha cebado conmigo, la operación se estropeó y dejé de orinar bien por la bolsa, y me tuvieron que poner dos nefrostomías (fistula urinaria).

Al principio no podía ni mirarme la bolsa, era incapaz de tocarla. Todavía me acuerdo cuando me enseñasteis a cambiarme la bolsa, para mí era un suplicio, sobre todo meterme el dedo en el agujero (dilatador el estoma), me parecía como si me estuviera tocando las tripas. Luego, durante el año siguiente, era mi mujer quien la cambiaba, hasta que dijo que ya no lo iba hacer más y me tocó hacerlo a mí.

Me sentía extraño y me daba asco ver esa bolsa con la orina en el abdomen, no era capaz de mirarla y además todas las cicatrices que tenía de los drenajes y de la intervención. Luego empecé a asimilarlo poco a poco, hasta que me tuvieron que poner las dos nefrostomías, que me hundí de nuevo.

Pasé de tener una vida prácticamente normal a pasar ingresado en el hospital el año y medio siguiente debido a complicaciones que surgieron; porque, como ya sabes, he estado ingresado aquí con vosotros trece veces en los últimos dos años. ¡Vamos, que me van a poner a trabajar aquí con vosotros!

Pero, bueno, ahora parece que la cosa ya va mejor, volvieron a intervenir para intentar arreglarlo y ya me han quitado una nefrostomía y dentro de poco intentarán quitarme la otra. Espero que todo vaya bien.

3. AISLAMIENTO SOCIAL Y CAMBIO DE VIDA

Tuve que dejar de ir al pueblo todos los fines de semana, no ver a mis amigos, no poder ir a jugar la partida de cartas al bar del pueblo, no tomarme mi cubata ni fumarme los cigarrillos, todo está prohibido, ¡eso sí que lo llevo mal!

No siento vergüenza, pero tampoco me gusta que me esté

preguntando todo el mundo qué tal estoy. Por eso no voy al pueblo, no quiero que cada vez que salga a la calle alguien me pregunte. Bueno, por eso y porque me canso mucho. Me siento peor conmigo mismo, “si ya no sirvo pa na”. No puedo hacer las mismas cosas de antes.

Me acaban de despedir y estoy en el paro. Dicen que las desgracias nunca vienen solas.

Todo esto, además, ha influido en mi relación de pareja, como ya te he dicho antes si yo “ya no valgo pa na”. Los médicos me hablaron al principio de la posibilidad de una prótesis de pene, pero la verdad, como se ha complicado la cosa, yo ni siquiera he preguntado y ellos tampoco me han dicho nada.

Pero, para serte sincero, claro que pienso y me acuerdo del sexo, pero no creo que pudiera hacer nada hoy por hoy.

Poco a poco me voy sintiendo mejor, pero me ha costado mucho, ya voy saliendo a la calle y dando paseítos, aunque me tengo que parar a descansar.

4. APOYO FAMILIAR

Ahora lo único que me da fuerzas y alegría de seguir es mi nieto (se le ilumina la cara), aunque no puedo cogerle, ni jugar mucho tiempo con él porque me canso mucho, pero bueno, “me da la vida”.

(La familia, que está en la entrevista, cuenta que incluso está empezando a fumar otra vez, y como no le dejan comprar tabaco, cuando sale a pasear coge las colillas del suelo y se las fuma).

5. PERSONAL SANITARIO

Sólo quiero contaros algo más, deciros que estoy muy agradecido con el personal de Enfermería de Urología del Hospital de Móstoles, que me habéis apoyado tanto en los momentos buenos como en los malos, y que espero que de ahora en adelante las cosas vayan mejor.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Tras reunirnos los autores del trabajo para analizar la entrevista del paciente, obtenemos diferentes apartados para la reflexión:

- A pesar de haber realizado educación sanitaria para el aprendizaje del manejo de la urostomía y nefrostomías, observamos una gran dependencia del paciente con su mujer.
- Nos preguntamos si la información que recibió el paciente fue la más idónea para la situación y personalidad del mismo, ya que comenta una vivencia muy negativa. Pensamos que una excesiva información, sin haber sido solicitada por el paciente, ya que este evitaba preguntar sobre su situación, nos plantea la necesidad de valorar la ética de la información respetando la autonomía del paciente.

- Apreciamos una gran carga de sentimientos y emociones que lleva al paciente a un estado de ánimo que le incapacita para reaccionar, llevándole a una frustración que se puede alargar en el tiempo.

CONCLUSIONES

- Debido al trabajo tan estresante y al elevado número de pacientes, tendemos a centrarnos en la parte técnica del cuidado y nos olvidamos con frecuencia de los sentimientos de los pacientes y la forma de afrontar la enfermedad. Deberíamos afrontar nuestra práctica enfermera desde un prisma distinto y probablemente cuestionaría lo que consideramos prioritario en nuestra labor.
- Muchas veces, como mecanismo de autodefensa, los profesionales no estimulamos a los pacientes a que manifiesten los sentimientos, lo que nos lleva a no empatizar con ellos.
- Nos faltan herramientas para el manejo de la comunicación a la hora de dar malas noticias.
- Separamos con demasiada frecuencia el binomio paciente-familia, tendemos a percibir a la familia como algo secundario centrándonos en el paciente y no nos damos cuenta de la gran aportación que esta proporciona e incluso la ayuda que podemos recibir de los mismos.
- Deberíamos contar con profesionales tales como psicólogos para proporcionar ayuda al paciente, familia y, por supuesto, también al personal encargado de su cuidado.
- Es necesario adquirir conocimientos y fomentar la escucha activa y la comunicación como habilidades dentro del equipo. ▼

BIBLIOGRAFÍA

- Velasco Juez MC. El método biográfico y las historias de vida. Su utilidad en la investigación en enfermería. *Index de Enfermería [Index Enferm]* (edición digital) 1999; 27.
- García Martínez MJ, Montes Nieto IM, Ramos Suárez JM y cols. Cuidados enfermeros en la ureteroileostomía (tipo Bricker). Estudio de un caso clínico. *Enfuro* 2011; n° 117; Pág. 5-10.
- Carrasco Acosta MC, Jiménez de Madariaga C, Márquez Garrido M. Fibromialgia: cuando el dolor es una historia de vida. *Index de Enfermería* v. 19. N 2-3.
- Pujadas Muñoz JJ. El método biográfico. El uso de las historias de vida en ciencias sociales. CIS, Cuadernos Metodológicos n° 5. Madrid, 1992.
- Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Paidós Básica, Barcelona, 1998.
- Gamella JF. La historia de Julián. Memorias de heroína y delincuencia. Editorial Popular. Madrid, 1990.
- Gómez García E, Herrera Álvarez A, López Guerrero I y cols. Un reto de esperanza: el relato de una mujer con cáncer vesical. *Enfuro* 2010; n° 116; Pág. 15-19.