

Dolor crónico en acromegalia: autoatención y apoyo familiar

Chronic Pain in Acromegaly: Self-Care and Family Support

González Peña L,* Zarate Zúñiga M. **

**Maestrante en el Posgrado en Antropología Física, Escuela Nacional de Antropología e Historia. México.*

*** Escuela Nacional de Antropología e Historia. Dirección de Antropología Física, INAH.*

Correspondencia: Luisa Fernanda González **Correo electrónico:** oceloth_51@hotmail.com

Recibido: 17-08-2013 **Aceptado:** 21-10-2014

RESUMEN

Objetivos: Describir y analizar los modelos de autoatención así como el apoyo familiar para controlar el dolor crónico en casos de acromegalia. **Material y método:** Estudio cualitativo, descriptivo y transversal. Se realizaron entrevistas en profundidad a 12 mujeres y 3 hombres dentro de la Asociación de Acromegalia A.C. para conocer los modelos de atención utilizados. Se efectuó análisis cualitativo de las entrevistas. **Resultados:** El dolor crónico se manifiesta durante la carrera del enfermo, por lo que el paciente recurre a la autoatención en el proceso, el apoyo familiar es importante para el paciente, el dolor crónico perturba sus relaciones afectivas y laborales. **Conclusiones:** En la carrera del enfermo, el Modelo de Autoatención se hace presente durante todo el proceso, combinando las distintas estrategias de los Modelos de Atención (Hegemónico, Alternativo y Saberes populares)

Palabras clave: Acromegalia, Autoatención, Dolor crónico, Familia.

ABSTRACT

Objectives: To describe and analyze the self-service methods applied to control chronic pain present in acromegaly, as well as to analyze family support during this process. **Material and Methods:** A cross-qualitative, descriptive study, which consisted of the following: Deep interview was conducted in 12 women and 3 men in the Association of Acromegaly A.C. located in the Distrito Federal to know the care models used. A qualitative analysis was carried out. **Results:** Chronic pain occurs during the disease process of the patient, so the patient resorts to self-care in the process. Family support is important for the patient; chronic pain disrupts their relationships and work. **Conclusions:** In the disease process of the patient, the Model of Self-care is present, combining the different strategies of the Models of Care (hegemonic, alternative and popular knowledge).

Key words: Acromegaly, Self-care, Chronic pain, Family.

Introducción

La acromegalia es una enfermedad crónica silenciosa que la padecen personas de entre 30 y 50 años de edad, causada por una secreción excesiva de la hormona del crecimiento. Generalmente el aumento de esta hormona se relaciona con el desarrollo de un tumor benigno.¹ El cuadro clínico es lento y progresivo, en el transcurso de 5 a 10 años, a partir de la aparición del adenoma pituitario. Es frecuente que los pacientes atribuyan sus síntomas al envejecimiento, lo que provoca retraso en el diagnóstico.

El crecimiento anormal de las manos y pies es un síntoma característico de la acromegalia. La piel sufre un engrosamiento y aumenta la sudoración, hay crecimiento de labios, nariz, del frontal (arcos superciliares), glándulas salivales, macroglosia, crecimiento mandibular con prognatismo, ensanchamiento excesivo del maxilar, separación interdental.

La artropatía de grandes articulaciones es un síntoma común de esta enfermedad, ocurre en aproximadamente el 70% de los pacientes; causando dolor, tumefacción articular, hipomovilidad, engrosamiento del cartilago, remodelación ósea, disminución de los espacios articulares, osteofitos, rigidez articular y deformidad.

Los cambios en las vías respiratorias superiores de la laringe (hipertrofia del cartilago mucoso-laríngeo), faringe, lengua (macroglosia) y mandíbula (prognatismo), dejan al paciente acromegálico en riesgo de padecer oclusión de la vía aérea, lo cual puede conducir al síndrome de apnea obstructiva del sueño. Existe también voz ronca relacionada con la hipertrofia de la laringe y crecimiento de los senos paranasales. El individuo refiere ronquidos en exceso y somnolencia en el día. Se presenta hipertensión e hipertrofia biventricular, independiente una de la otra y entre las manifestaciones musculares se observan parestias, neuropatía periférica simétrica sensitiva y motora, miopatía proximal, mialgias y síndrome del túnel del carpo.

El síntoma neurológico más común de la acromegalia es dolor de cabeza que ocurre en el 60% de los pacientes. La severidad del dolor de cabeza no es necesariamente proporcional al tamaño del adenoma. Las complicaciones de la acromegalia pueden ser causadas por la expansión directa de un tumor, estas son el impacto en el quiasma óptico y la pérdida del campo visual debido a la extensión supraselar de un macroadenoma.

El objetivo de este trabajo es describir y analizar, los métodos de autoatención en personas con acromegalia para el control del dolor crónico generado por los diversos síntomas de dicha enfermedad así como el apoyo recibido por parte de sus familiares en todo el proceso. Se recurrió a la perspectiva de género, ya que las personas modelan sus cuerpos, las percepciones y experiencias de vida, los espacios de realización y las relaciones sociales en función de su condición femenina o masculina, esta diferencia sexual conlleva ciertas desigualdades sociales.

Material y Métodos

De acuerdo con Barragán^{3,4} la *carrera del enfermo* se propicia cuando los individuos llevan un conjunto de prácticas de atención en la búsqueda de su curación, las cuales pertenecen a distintos modelos médicos. Este concepto nos permite conocer la experiencia de los sujetos; así como las emociones que experimentan durante su trayecto, lo que nos ayuda a comprender el conocimiento que los sujetos tienen sobre su propio cuerpo, la enfermedad y el entorno.²

Como punto de partida, el enfoque teórico de Menéndez aporta una gama diversa de aspectos para comprender el proceso salud-enfermedad-atención y reconocer en el grupo de estudio, las dinámicas e interacciones que se establecen en las formas de atención de los padecimientos entre los sujetos. Dichos modelos nos brindan herramientas teórico metodológicas para abordar de la misma manera: *el empacho, el susto o el mal aire, la diabetes, la tuberculosis o el dolor crónico*⁴.

Los “modelos médicos” planteados por Menéndez permiten explicar la dinámica de las distintas estrategias de atención a la enfermedad, lo que permitió conocer cuáles son las prácticas de atención de sujetos con acromegalia y también con los padecimientos que se desencadenan a partir de esta enfermedad. Se entiende por modelo médico “aquellas construcciones que a partir de determinados rasgos estructurales suponen en la construcción de los mismos no sólo la producción teórica, técnica, ideológica y socioeconómica de los “curadores” (incluidos los médicos), sino también la participación en todas esas dimensiones de los conjuntos sociales implicados en su funcionamiento”⁴. A partir de este concepto el autor reconoce tres modelos básicos:

El **Modelo Médico Hegemónico** supone a su vez tres modelos: Modelo Médico Individual Privado, Modelo Médico Corporativo Público y Modelo Médico Corporativo Privado; los tres comparten los siguientes rasgos estructurales: biologicismo, una concepción teórica evolucionista-positivista, ahistoricidad, asocialidad, individualismo, la eficacia pragmática, la salud como mercancía, relación asimétrica en el vínculo médico-paciente, la participación subordinada y pasiva de los consumidores de la salud, profesionalización formalizada, la racionalidad científica como criterio de exclusión de otros modelos, la tendencia al control social e ideológico y la tendencia inductora al consumo médico, entre otros.

En el **Modelo Médico Alternativo** se integran las prácticas conocidas como “tradicionales” además de incluir prácticas médicas que no son occidentales, en donde se retoman los saberes de otras culturas. Este modelo supone casi siempre la eficacia simbólica y la sociabilidad como condicionantes de la curación, cuestión que no se presenta en el modelo hegemónico.

El **Modelo Médico de Autoatención**, se basa en “el diagnóstico y atención que lleva a cabo cada sujeto y las personas que conforman su entorno, en donde no actúa directamente un curador profesional”^{3,4}. Se realizaron entrevistas en profundidad a 15 sujetos; 12 mujeres y tres hombres, dentro de la Asociación de Acromegalia A.C. ubicada en el Distrito Federal, México. En un rango de 30 a 70 años de edad. Se realizó el análisis basándose en el método cualitativo desde la fenomenología para dar voz a los sujetos desde su propia experiencia.

Resultados

Los principales motivos para realizar la autoatención fueron disminuir la ingesta de medicamentos alópatas y evitar el daño que pudieran causar los químicos en su cuerpo así como el beneficio de su bajo costo, “remedios” que fueron compartidos entre los individuos de la Asociación y los familiares.

Como se observa en los cuadros I y II, las mujeres tienen una serie de cuidados para mantener su salud, que van desde tener su piel humectada, acupuntura, spas, masajes, hasta la utilización de diferentes medicamentos alópatas prescritos por el médico, todo realizado al mismo tiempo para optimizar su estado de salud, tomando en cuenta que es una enfermedad crónica degenerativa.

Cuadro I. Padecimientos en hombres.

Hombres Padecimientos	Autoatención	Hombres Padecimientos	Autoatención
• Dolor de cuello	Ejercicio	• Apatía	Voluntad psicológica
• Dolores musculares	Ejercicio	• Irritabilidad	Ejercicio, lavar ropa, escuchar música , guardar silencio
• Dolor de espalda	Ejercicio, sobada	• Depresión	Ejercicio, rezando y llorando
• Dolor de cintura y olor de articulaciones	Masaje	• Ansiedad	Llorando, tranquilizándose
• Dolor de huesos	Masaje	• Angustia	Rezando y llorando
• Cansancio	Siestas de 30 min	• Estrés	Ejercicio, buenas amistades y relajación
		• Miedo	Rezar
		• Insomnio	Masaje, rezando
		• Coraje	Tomar café con pan, aguantar
		• Pesadillas	Ver televisión y películas

Cuadro II. Padecimientos en mujeres.

Mujeres Padecimientos	Autoatención	Mujeres Padecimientos	Autoatención
• Dolor de espalda	Masajes y colocar botellas de agua caliente	• Dolores musculares	Colocar botellas de agua caliente
• Dolor de cintura	Masajes	• Sudoración excesiva	Aumento en la higiene personal
• Dolor de articulaciones	Ejercicio con pelotitas, Masaje, Aceite de ricino caliente, pomada X-ray, tomar el Sol, ejercicio	• Engrosamiento de la piel	Cremas humectantes
• Problemas del hígado	Gotas <i>yaraby</i> , Té del indio.	• Estreñimiento	Jugos naturistas, agua, té verde, Ciruelax, Papaya, pan de salvado, supositorios
• Angustia	Buscar una solución	• Cansancio	Siestas, reposo, masaje, leer
• Irritabilidad	Control y relajación, pláticas de la Asociación, Dios llorando	• Hemorroides	Uso de pomadas locales
• Miedo	Entretenerme en algo, rezar, Dios	• Apatía	Distracción con labores
• Ansiedad	Realizar actividades, salir a la calle, leer, respiración, leer correos, tejer Dios	• Estrés	Relajación, labores manuales, bailar, tejer, bordar, leer.
• Depresión	Haciendo manualidades, pensar en los seres queridos. mantenerse ocupada, leer, homeopatía, sopa de letras, llorar, autocontrol, comprar algo, arreglar la casa, rezar	• Insomnio	Tomar té de hierbas.

Los hombres no sólo siguen las indicaciones médicas, se puede observar también que recurren a la autoatención para atender aspectos emocionales y sentimentales, igual que las mujeres, sin embargo prescinden de la atención médica alternativa.

Se observa que las mujeres “están más al pendiente” de todas sus estrategias de atención; mientras que los hombres se consideran fuertes física y emocionalmente, por lo que son vulnerables a diversos riesgos y no prestan atención a las molestias corporales que pueden llegar a sentir, ya que cuidar o ser delicados con su cuerpo, es algo que va más con el estereotipo de femineidad, por lo que no se permiten hacer énfasis en estos comportamientos, pues socialmente se pondría en duda su virilidad ^{6,7}.

Después de ser intervenidos quirúrgicamente, las personas enfrentan diversas situaciones; como secuelas temporales o permanentes, en general durante la recuperación los individuos recibieron apoyo familiar, tanto en lo económico como en lo emocional. La familia está presente aunque a veces no por decisión propia, dan apoyo al sujeto, aun cuando las personas que padecen la enfermedad tratan de salir adelante por sus propios medios. Las narrativas mostraron la importancia de este apoyo así como el de la pareja.

En algunos casos estas redes de apoyo no son visibles, situación que les genera angustia. También se observó -sobre todo en las mujeres- que experimentan violencia por parte de sus parejas, chantaje, indiferencia, humillaciones, abandono, infidelidad, entre otras. Las mujeres son criticadas por sus familiares como “*flojas*” a causa de los intensos dolores de cabeza, dolor articular y fatiga crónica.

Es necesario resaltar que a los hombres entrevistados les preocupa saber quién los va a cuidar, pues algunos son solteros y la familia no los ha apoyado, en algunos casos la familia piensa que fingen sus dolores pues ignoran lo insoportables que son, y en otros casos piensan que es “normal” que se sientan así.

Los hombres ante los mandatos de su rol de género deben ser independientes, fuertes y seguros, sin embargo, durante la enfermedad se sienten inseguros de su virilidad, ya que se muestran dependientes y vulnerables, buscan que alguien les garantice los cuidados que requieren. De manera contraria, en el caso de las mujeres, quienes mostraron mayor iniciativa para curarse y seguir su tratamiento, se observa que ellas pudieron sobrellevar de manera eficaz sus padecimientos, esto también devela la fortaleza que tienen para buscar una mejor calidad de vida a pesar de la cronicidad que implica la acromegalia.

Discusión

La autoatención en el caso de la acromegalia también va ligada a evitar los efectos secundarios de los medicamentos alópatas que afectan la cotidianidad de los sujetos. Por otro lado es compromiso por parte del cuerpo médico escuchar al paciente y apoyarlo en busca de alternativas que no sean contraproducentes para su salud, así como optimizar el desempeño del paciente en su vida diaria.

La acromegalia es incurable, pero los sujetos hacen todo lo posible por alargar y tener mejor calidad de vida, pues todos los seres humanos quieren y desean vivir el mayor tiempo posible. En esta constante búsqueda Barragán afirma “la búsqueda de alivio permite la construcción del sentido, encontrar la cura, un camino que se recorre una y otra vez de manera incesante, con éxitos espectaculares o fracasos rotundos; la mayoría de las veces con resultados moderados, que permiten continuar con “la esperanza” de dar con una cura cuasi milagrosa, que finalmente es una tregua para seguir viviendo”⁸.

Por otro lado, los diversos síntomas que se presentan en la acromegalia generan dolores crónicos que imposibilitan a los pacientes realizar sus tareas cotidianas, y a llevar su vida de manera óptima. En ocasiones la familia los cataloga como: chantajistas, flojos, dramáticos, etc., -debido a que ignoran los signos y síntomas de la acromegalia- Un eje importante en el apoyo al paciente es la concientización de la familia. Que los integrantes del grupo familiar comprendan que su apoyo es importante en el transcurso de dicha enfermedad, en ocasiones el propio paciente no recibe la información apropiada al momento del diagnóstico. Barragán, plantea que la familia es el grupo social que más se involucra en la enfermedad y en el dolor de las personas que padecen, para bien o para mal están siempre presentes, se quieren y se odian, “pero están” aunque sean distantes ante la enfermedad unos u otros^{3,8}.

La importancia que tiene la familia durante la carrera del enfermo, sin embargo es uno de los espacios más fracturados en muchos casos, por lo cual consideramos que los lazos deberían de ser más fuertes, ya que la familia representa un núcleo central muy importante para todos los individuos, pues es aquí donde se constituye su protección y donde se deben de formar las principales redes de apoyo.

Agradecimientos

Al doctor Francisco Sánchez Beristain, Profesor de Tiempo Completo del Departamento de Biología Evolutiva de la Facultad de Ciencias, UNAM; por su colaboración en la corrección de estilo de los resúmenes en inglés.

Referencias

1. Bryson D. The History of Acromegaly and Gigantism. *Journal of Audiovisual Media in Medicine* 1996, 19;3:119-22.
2. Domínguez S, Espinosa de los Monteros B, Gómez A L. et al. Consenso Nacional de Acromegalia: Guía para su diagnóstico, tratamiento y seguimiento. *Revista de Endocrinología y Nutrición*. 2004, 12;3: 63-72.

3. Barragán A. La enfermedad como experiencia: problema de investigación de antropología física. En León Parra B y Florencia Peña Saint Martin F. (Coord.) Antropología física y sociedad. Viajes tradicionales y nuevos retos. INAH-CONACULTA. México, 2008: 97-116.
4. Ménendez E. Antropología Médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones. CIESAS, México, 1990.
5. Menéndez E. Morir de alcohol saber y hegemonía médica, Editorial Patria, México, 1990.
6. Moore H. Antropología y Feminismo. En Morant Deusa I. Feminismos. (Dir. y Coord.) Cátedra, Madrid, 2004.
7. Zarate Zúñiga M. La significación del dolor en las modificaciones corporales, Tesis de Licenciatura en Antropología Física, ENAH. México, 2011.
8. Barragán A. Las múltiples representaciones del dolor. Representaciones y prácticas sobre el dolor crónico en un grupo de pacientes y un grupo de médicos algólogos, Tesis de Maestría en Antropología Social ENAH, México.1999.