



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/230.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN ORAL en "JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?" **Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **Calidad de vida en pacientes con enfermedad endocrina neoplásica múltiple, MEN 1**

Autores Begoña Gómez Palazón,¹ M^a Ángeles Navarro Perán,¹
Manuel Romero Muñoz²

Centro/institución (1) Escuela de Enfermería de Cartagena, adscrita a la Universidad de Murcia. Cartagena (Murcia), España. (2) Hospital Universitario Rafael Méndez de Lorca.

Ciudad/país Murcia, España

Dirección e-mail Bgo.1984@hotmail.com

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introducción

La neoplasia endocrina múltiple (MEN1) es una enfermedad hereditaria, debida a un trastorno autosómico, con mutaciones en el gen supresor tumoral, encargado de la codificación de una proteína de 610 amino ácido menina, que clásicamente se caracterizaba por una predisposición a los tumores de las glándulas paratiroides, hipófisis anterior y las células de los islotes pancreáticos (1). Asimismo, también se puede presentar en forma de tumores carcinoides, tumores en la corteza suprarrenal, meningiomas, angiofibromas faciales y colagenomas (1).

El hallazgo de esta afección en el paciente conlleva implicaciones familiares, principalmente en los de primer grado, con un riesgo del 50% de desarrollar la enfermedad. Siendo identificado por análisis mutacional del MEN1 (1).

La enfermedad del MEN1 es considerada dentro del grupo de enfermedades "raras", con una incidencia de 0,25%, constatado en estudios post-mortem, siendo su prevalencia de 2 por 100.000 (2). Asimismo, debido a su carácter autosómico, presenta un alto poder de penetración (1).

Hemos de resaltar que, los pacientes con MEN1, presenta una menor expectativa de vida. La evidencia científica consultada en este estudio, nos pone de manifiesto que, aproximadamente el 70% de los pacientes, morirían directamente por el MEN1 (3).

Las personas afectadas que se encuentren con una mutación del MEN1 deben ser examinadas con regularidad, anualmente, para un seguimiento efectivo y precoz ante el desarrollo de tumores asociados al MEN1, ofreciéndoles un programa de detección clínica, bioquímica y radiológica combinada. Dependiendo de la naturaleza, de los recursos locales, el juicio clínico y las preferencias del paciente (1). Siguiendo estos criterios, se puede establecer tres niveles de detección:

- ✓ CLÍNICO; Individuo con al menos dos o más tumores endocrinos primarios asociados al MEN1.
- ✓ FAMILIAR; Individuo con un tumor asociado al MEN1, y un pariente de primer grado diagnóstica con MEN1.
- ✓ GENÉTICO; Individuo con una mutación del gen MEN1 conocido, asintomático, sin evidencia clínica y bioquímica de la enfermedad, además, no presenta alteraciones radiológicas indicativas del desarrollo del tumor (1).

Con este estudio pretendemos estudiar las características clínicas de la enfermedad neoplásica endocrina múltiple y determinar la calidad de vida de los pacientes que la padecen.

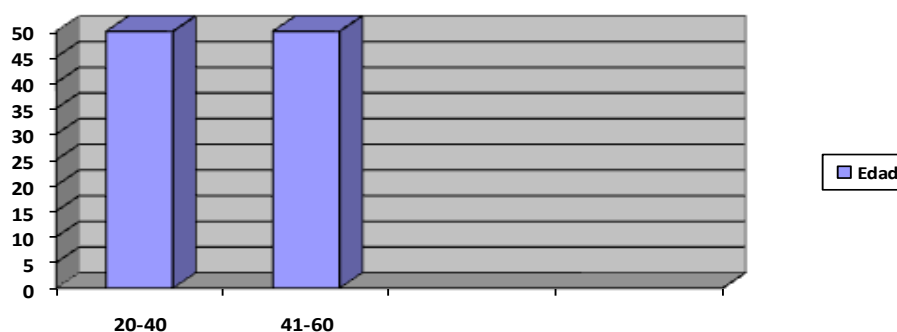
Metodología

Estudio observacional de corte descriptivo, con el que hemos analizado la calidad de vida de 4 pacientes con enfermedad neoplásica endocrina múltiple, MEN 1, del Área III de Salud, de Murcia, y del Área II de Salud, de Murcia, incidiendo en un primer momento, con cuestiones concretas de su patología, y en segundo lugar, a través del cuestionario validado de calidad de vida SF-36. Para la organización de los datos obtenidos se emplearon hojas de cálculo Excel, siendo posteriormente procesadas por el programa estadístico SPSS-19.

Resultados

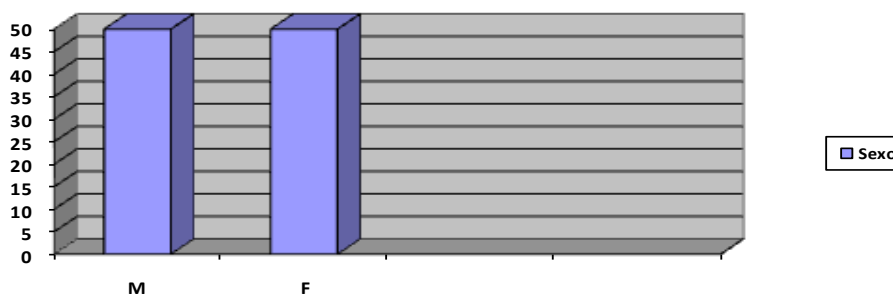
La media de edad de los pacientes a estudio se situó en 33,2 años, con una desviación típica de $\pm 7,18$, véase gráfico 1.

Gráfico 1: Representación en diagrama de barras de las edades en los pacientes a estudio.



Asimismo, el porcentaje de hombres fué del 50% y de mujeres un 50%, véase gráfico 2.

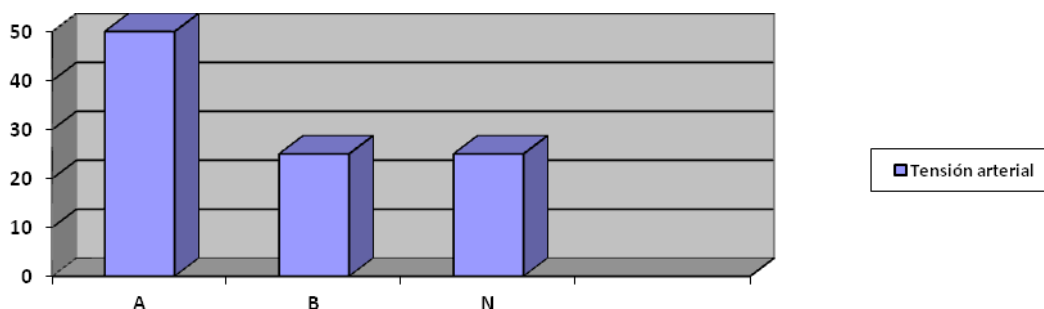
Gráfico 2: Representación en diagrama de barras del sexo de los pacientes a estudio.



El peso medio de los pacientes encuestados fue de 81,5 Kg, con una desviación típica de $\pm 17,12$. La talla media fue de 168,25cm, con una desviación típica de $\pm 9,8$, siendo el IMC medio de 30,59, con una desviación típica de $\pm 0,002$.

Asimismo, el 50% de los pacientes encuestados tenían una tensión arterial dentro de los valores bajos, considerados por debajo de 100/60 mm/hg, el 25% dentro de los valores altos, por encima de 140/80 mm/hg, y un 25% dentro de los valores normales, próximos a 120/70 mm/hg, véase gráfico 3.

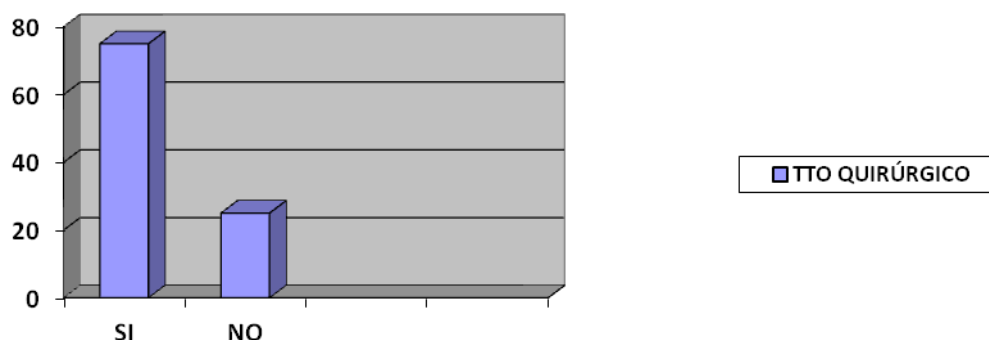
Gráfico 3: Representación en diagrama de barras de la tensión arterial de los pacientes a estudio.



La edad media de diagnóstico del hiperparatiroidismo en estos pacientes fue a los 31,5 años, con una desviación típica de $\pm 10,21$, con unos niveles de calcemia inicial medios en 13,4mg/dl, con una desviación típica de $\pm 3,203$, y unos niveles de calcemia actuales medios de 9,8mg/d, con una desviación típica de $\pm 4,53$.

Asimismo, en el gráfico 4, vemos representado que el 75% de los pacientes habían precisado tratamiento quirúrgico, y un 25% no lo habían necesitado.

Gráfico 4: Representación en diagrama de barras del tratamiento quirúrgico de los pacientes a estudio.



Hemos de matizar que, ninguno de los pacientes encuestados tienen asociados otros tumores, y sólo, dos de los pacientes encuestados, tienen asociadas otras patologías, entre ellas nos relatan: hernia discal, cálculos renales, obesidad mórbida, HTA y dislipemia.

El 50% de los pacientes, consideró tener una salud muy buena y el otro 50% la consideró buena. Asimismo, los cuatro encuestados consideraron que su salud era más o menos igual que en la última semana, véase tabla 1 y 2.

Tabla 1: Representación en porcentajes de las limitaciones en actividades diarias de los pacientes a estudio.

ACTIVIDADES	SI, ME LIMITA MUCHO	SI, ME LIMITA UN POCO	NO, NO ME LIMITA NADA
Esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados o participar en deportes agotadores	0	0	100%
Esfuerzos moderados...	0	25%	75%
Coger o llevar la bolsa de la compra	0	25%	75%
Subir varios pisos por la escalera	0	0	100%
Subir un piso por la escalera	0	25%	75%
Agacharse o arrodillarse	0	0	75%
Caminar un kilómetro o más	0	0	100%
Caminar varias manzanas (varios centenares de metros)	0	0	10%
Caminar una sola manzana (unos 100 metros)	0	25%	75%
Bañarse o vestirse por sí solo	0	25%	75%

Tabla 2: Representación en porcentajes de las limitaciones de la actividad física de los pacientes a estudios.

	SI	NO
Tuvo que reducir el tiempo dedicado a su trabajo o a sus actividades	25%	75%
Hizo menos de lo que hubiera querido hacer	50%	50%
Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas	25%	75%
Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (le costó más de lo normal)	25%	75%

Tabla 3: Representación en porcentajes de las limitaciones de la actividad de los pacientes a estudio por un problema emocional.

	SI	NO
Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, por algún problema emocional	25%	75%
Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional	25%	75%
No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional	25%	75%

El 25% de los participantes tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante la última semana, el otro 25% tuvo dolor, pero muy poco, y otro 25% tuvo un dolor moderado y el último 25% tuvo muchísimo dolor.

Un 50% de los participantes manifestó que no le ha dificultado nada el dolor en su trabajo habitual, incluyendo el trabajo fuera de casa y las tareas de casa, un 25% ha presentado una limitación en un grado regular, y otro 25% le ha dificultado mucho el dolor para su trabajo habitual.

Respecto a la sensación física del paciente, la tabla 4 representa como el paciente se ha sentido en la última semana, podemos destacar que el 50% se ha sentido agotado algunas veces, el otro 50% se ha sentido lleno de vitalidad.

Tabla 4: Representación en porcentajes del estado de ánimo de los pacientes a estudio.

	Lleno de vitalidad	Tan bajo de moral	Desanimado y triste	Agotado	Feliz
Siempre	25%	0	0	0	25%
Casi siempre	0	0	0	0	0
Muchas veces	0	25%	25%	0	25%
Algunas veces	50%	25%	25%	50%	25%

Sólo algunas veces	25%	25%	25%	25%	0
Nunca	0	25%	25%	25%	25%

Respecto a la situación emocional, el 25% de los participantes narra que algunas veces su salud física o los problemas emocionales le dificultan sus actividades sociales, y un 50% sólo algunas veces, siendo un 25% los que manifiestan que nunca les ha limitado.

Finalmente, el 50% de los pacientes encuestados, consideraron que no se ponen más enfermos que otras personas en general, aunque no sepan describir si realmente están tan sanos como otras personas que no padecen esta enfermedad, asimismo, consideraron en otro 50% que su salud no era excelente, véase tabla 5.

Tabla 5: Representación en porcentajes de la percepción de la salud de los pacientes a estudio

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	0	0	25%	50%	25%
Estoy tan sano como cualquiera	25%	0	50%	25%	0
Creo que mi salud va a empeorar	0	0	75%	0	25%
Mi salud es excelente	0	25%	25%	25%	25%

Discusión

Los hallazgos de este estudio muestran los problemas reales que perciben los pacientes en su vida cotidiana. Los participantes describieron sus limitaciones físicas, psicológicas y sociales, y como estas pequeñas limitaciones han influido en su calidad de vida.

El 75 % de los pacientes definen una perspectiva pesimista, suceso que podemos relacionar con las dificultades para hacer frente a un futuro incierto, puesto que manifiestan desconocer si su salud va a empeorar, y al mismo tiempo, sienten miedo de lo que podría sucederle a sus hijos y otros familiares. Esta perspectiva afecta negativamente a la progresión de la enfermedad, a sus actividades cotidianas, y a la capacidad para mantener su situación laboral. El 50% de los pacientes, manifestando que hizo menos de lo que hubiera querido hacer a causa de su salud física, y en un 25% tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o sus actividades cotidianas por algún problema emocional.

A pesar de la gravedad de la enfermedad, cirugía y síntomas físicos y psicológicos, un 75% de los pacientes manifestaron que su situación era saludable, y en un 25% de los pacientes opinaron que su salud era excelente, no les “limitaba nada la enfermedad”,

asimismo, verbalizaron no haberse sentido “enfermos”. Los pacientes encuestados, han definido el concepto de salud y bienestar de una manera subjetiva, manifestando: uno mismo es capaz de mantener la salud y por tanto adaptarse a la enfermedad mediante la alteración de las expectativas.

Finalmente, los pacientes verbalizan tener confianza en su atención sanitaria y se sienten bien cuidados, pero a menudo en la entrevista, manifestaron sentirse frustrados y angustiados por la falta de información en la evolución de su enfermedad. Por tanto, la necesidad de proporcionar más información médica y genética, puede ayudar a estos pacientes a cómo hacer frente a los problemas asociados con el MEN1. Asimismo, la enseñanza sanitaria de los miembros de la familia acerca de su condición, y de los cuidados de la propia enfermedad, podría contribuir a mejorar la calidad de vida del paciente y de la propia familia.

Conclusiones

Constatamos que, es esencial que las enfermeras y demás profesionales encargados del cuidado de estos pacientes, estén familiarizadas con los signos característicos de esta enfermedad para así facilitar un diagnóstico precoz y derivar apropiadamente a las familias para una correcta evaluación genética y, en última instancia, desarrollar un plan de cuidados a largo plazo específico para estos pacientes.

Asimismo, no debemos olvidar la comprensión de las consecuencias personales e implicaciones familiares, tales como la dinámica de la familia, sentimientos de culpa y la perspectiva de futuro. Abordar estas cuestiones contribuye al fortalecimiento de los recursos del paciente, mejora su percepción de la enfermedad y su calidad de vida.

Bibliografía

1. Thakker RV, Newey PJ, Walls GV, Bilezikian J, Dralle H, Ebeling PR et al. Clinical practice guidelines for multiple endocrine neoplasia type 1 (MEN1). *J Clin Endocrinol Metab* 2012; 97(9): 2990-3011.
2. Brandi ML, Gagel RF, Angeli A, et al. Guidelines for diagnosis and therapy of MEN type 1 and type 2. *J Clin Endocrinol Metab* 2001; 86:5658.
3. Goudet P, Murat A, Binquet C, Cardot-Bauters C, Costa A, Ruzsniowski P et al. Risk factors and causes of death in MEN1 disease. A GTE (Groupe d'Etude des Tumeurs Endocrines) cohort study among 758 patients. *World J Surg* 2010; 34(2): 249-255.
4. Eriksson B, Skogseid B, Lundqvist G, Wide L, Wilander E, Oberg K. Medical treatment and long-term survival in a prospective study of 84 patients with endocrine pancreatic tumors. *Cancer* 1990; 65(9): 1883-1890.
5. Howard TJ, Passaro E Jr. Gastrinoma. New medical and surgical approaches. *Surg Clin North Am* 1989; 69(3): 667-681.
6. Thakker RV 2010 Multiple endocrine neoplasia type 1. In: De Groot L, Jameson JL, eds. *Endocrinology*. 6th ed. Philadelphia: Elsevier; 2719–2741

7. Waldmann J, Fendrich V, Habbe N, Bartsch DK, Slater EP, Kann PH et al. Screening of patients with multiple endocrine neoplasia type 1 (MEN-1): a critical analysis of its value. *World J Surg* 2009; 33(6): 1208-1218.

8. Stromsvik N, Nordin K, Berglund G, Engebretsen L.F, Hansson M.g, Gjengedal E. Living with multiple endocrine neoplasia type 1; decent care-insufficient medical and genetic information. *Journal of genetic counseling*. 2007; 16.