REVISTA GEROCIENCIA
Revista electrónica de gerontología (educación, social, gerencia, salud, ciencia y tecnología)

VIVIR CON CROMOMICOSIS, EN LA VOZ DE QUIEN AFRONTA ESTA REALIDAD EN LA ZONA SEMIÁRIDA DEL ESTADO FALCÓN

Paris, Luis

Universidad Nacional Experimental Francisco de Miranda UNEFM. Coro estado Falcón. Venezuela.

luisparisa@gmail.com

RESUMEN

La Cromomicosis, es una micosis de distribución mundial que afecta principalmente las poblaciones rurales de las zonas tropicales del mundo (Borelli 1979). Este artículo, expone los resultados de un estudio sobre la comprensión de las perspectivas que tiene un afectado de área endémica de Cromomicosis del Estado Falcón, respecto a su vida, situación y perspectivas sobre su enfermedad. El paradigma asumido fue el interpretativo naturalista (Martínez, 2009). Entre los resultados, se determinaron 2 categorías: Percepción de la Vida Diaria con Cromomicosis y Percepción de la Atención Médica y 6 subcategorías. Conocer el significado de vivir con Cromomicosis, en la voz de quienes enfrentan la experiencia, aporta respuestas sobre una enfermedad invalidante; cuya dimensión social ha sido discretamente abordada desde el punto de vista investigativo. La implementación de intervenciones educativas y de consejería a personas diagnosticadas, a sus familiares y comunidad general permitirán el cambio de percepción sobre la enfermedad

Palabras clave: Cromomicosis, área endémica, vivir con Cromomicosis.

LIVING WITH CHROMOMYCOSIS, IN THE VOICE OF WHO FACES THIS REALITY IN THE SEMI – ARID ZONE OF FALCON STATE

ABSTRACT

Chromomycosis is a mycosis of worldwide distribution that mainly affects rural populations in the tropics of the world (Borelli 1979). This article presents the results of a study on the understanding of the perspectives of a person affected by the endemic area of Cromomicosis of the Falcón State, regarding their life, situation and perspectives on their disease. The assumed paradigm was the naturalistic interpretative (Martínez, 2009). Among the results, 2 categories were determined: Perception of Daily Life with Chromomycosis and Perception of Medical Attention and 6 subcategories. Knowing the meaning of living with Chromomycosis, in the voice of those who face the experience, provides answers about a disabling disease; whose social dimension has been discreetly approached from the investigative point of view. The implementation of educational interventions and counseling to diagnosed people, their families and the general community will allow the change of perception about the disease

Key word: Chromomycosis, Endemic Area, living with Chromomycosis.

INTRODUCCIÓN

La Cromomicosis (CM), es una micosis de distribución mundial que afecta principalmente las poblaciones rurales de las zonas tropicales y subtropicales del mundo, es considerada rara fuera de las zonas endémicas (Borelli 1979). La primera descripción de CM en el mundo fue publicada en 1914 por el médico alemán Max W. Rudolph (1887-1955) en Minas Gerais, Brasil y la denomino "Figueira" (Arenas 2014). En Venezuela, el primer caso fue reportado por José Antonio O´Daly Serraille en 1938. Describió posteriormente en 1943, ocho nuevos, dos de los cuales eran procedentes del estado Falcón (Borelli 1979).

El mecanismo de trasmisión de la enfermedad quedaría explicado por la inoculación del agente causal en la piel de los afectados por la abundancia de plantas espinosas existentes en la zona semiárida del estado Falcón de donde proceden la mayoría de los casos, los cuales son infectados por Cladophialophora carrionii (Trejos l954, de Hoog, 1995). El hongo se presenta en los tejidos parasitados como células cuerpos escleróticos (Arenas 2014, Richard 2005; Bonifaz, 2010).

La zona semiárida del Estado Falcón es "Reservárea" de esta especie, según se pudo comprobar por el aislamiento repetido de este hongo en varias plantas xerófilas propias de la zona (Richard y otros, 2005). En las zonas endémicas subhúmedas los pacientes son infectados por *Fonseceae pedrosoi* (Brumpt 1922, Negroni, 1936), siendo este el segundo agente causal más frecuente en Venezuela. Según Richard y otros, (2005) la CM afecta la piel y el tejido celular subcutáneo; se localiza mayormente en las extremidades, también afectando aunque en menor proporción la cara, el cuello y el tronco. Se caracteriza por producir nódulos, placas escamocostrosas, verrugosidades y atrofia, de evolución crónica. La mayoría de los casos provienen de Latinoamérica, pero también se han publicado casos provenientes de Asia, África y Australia. En países como Costa Rica se registra 1 caso por cada 24.000 habitantes, en Madagascar 1 caso por cada 480 habitantes. En México ocupa el tercer lugar entre las micosis profundas (6%). (Arenas, 2014).

Las especies causales de esta micosis profunda fueron agrupadas con el nombre de "Cromomicetos" por el Dr. Dante Borelli. El Dr. Borrelli a este respecto

indicaba que los “Cromomicetos” eran hongos oscuros, por el contenido de melanina en su pared celular, llamados dematíaceos, clasificados como *Hyphomycetes* en la familia *Herpotrichiellaceae* (Borelli, 1979).

Al hablar del "Área endémica", Pífano, que relacionaba la enfermedad al medio físico, la definía como “... extensión biogeográfica en donde concurren los elementos que integran el denominado complejo patógeno o cadena epidemiológica, ya sea al estado potencial (sin repercusión humana) o afectando al individuo o a las comunidades que entran en contacto con los agentes causales a través de vectores u otro medio de transmisión (Pifano, 1965).

En Venezuela, si bien la enfermedad ha sido señalada en todo el territorio nacional, es importante resaltar que posee áreas endémicas tales como las descritas en los estados: Falcón, Lara y Zulia, donde se concentró la gran mayoría de los casos reportados entre 1983 y 2005, 852/ 900 (94,66 %). Considerando lo anteriormente expuesto en relación al Estado Falcón, la casuística acumulada representa 49/900 (54,44 %), casi de manera exclusiva causado por el agente *C. carrionii*, mientras que, en los estados Lara y Zulia representan 178/900 (19,77 %) y 184/900 (20,44), respectivamente. (Richard et al., 2009).Entre el 2006 y el 2008 se reportaron 32 casos nuevos de cromomicosis en Venezuela (Boletín Informativo de las Micosis en Venezuela, 2009). Entre el 2010 y el 2013 se reportaron en el estado falcón 45 nuevos casos de CM (Hernández 2012, Paris 2012).

Con el devenir del tiempo se han estudiado a profundidad los aspectos etiológicos, fisiopatológicos, epidemiológicos, clínicos, patológicos, microbiológicos y terapéuticos de la Cromomicosis; sin embargo los aspectos psicológicos, psiquiátricos y sociales sobre la enfermedad que tienen los afectados o los familiares no han sido abordados. Todo lo explicado anteriormente fue motivo para descubrir el interés por ocuparme en estudiar la percepción del paciente sobre la cromomicosis como una enfermedad familiar, rural e invalidante. Por tal motivo surge la interrogante ¿Qué Significado tiene Vivir con Cromomicosis, en la Voz de Quien Enfrenta esta Realidad en la Zona Semi- Árida del Estado Falcón? Emergiendo como propósito Interpretar los elementos del Significado que tiene Vivir con Cromomicosis, en la Voz de Quien Enfrenta esta Realidad en la Zona Semi- Árida del Estado Falcón.

METODOLOGÍA

En esta investigación el paradigma asumido, para acercarse a la realidad es el interpretativo naturalista, el cual es definido por Martínez (2009) como el estudio de una cualidad o calidad, representando la naturaleza y la esencia de una realidad. El método cualitativo desde el paradigma naturalista señala Guba y Lincon (2000); es el laboratorio de la investigación cualitativa es la vida cotidiana, independientemente del marco interpretativo que se use, construye el conocimiento sobre la realidad social y cultural que permite captar el punto de vista de quienes lo producen y lo viven.

En el contexto de la presente investigación: primero se escogió al participante: quien fue un paciente de la consulta de micología médica del Centro Regional de Inmunología del Estado Falcón; el cual fue captado en unas jornadas de atención medica realizada en la población de Urumaco, municipio homólogo del Estado Falcón.

Posteriormente se realizó el acceso a través de un informante clave, recolectando la información a través de entrevistas semiestructuradas, audiograbadas, cara a cara, durante 2 encuentros de 2 horas cada una, esto dirigido hacia la comprensión de las perspectivas que tienen el informante respecto a su vida, su experiencia o situación, tal como lo expresan Taylor y Bodgan (1992). La segunda, fue la observación participante moderada, definida por Hernández, Fernández y Baptista (2010) como “la participación del observador en algunas actividades, pero no en todas”.

En este caso se realizaron visitas al informante en su casa de habitación para visualizar y tomar nota de sus actividades y aplicar la guía de entrevista semiestructurada que sirvió como técnica. El análisis de contenido implicó la realización de una categorización definida por Martínez (2009) como aquella que consiste en clasificar las partes en relación con el todo, de describir categorías o clases significativas. Posteriormente fue realizado un microanálisis del texto línea por línea utilizando la codificación abierta y selección de códigos vivos para definir categorías temáticas iniciales; posteriormente se buscó reducir el texto, para extraer las categorías y subcategorías y de esta manera construir la síntesis de la relación final de los temas o conceptos mediante la codificación axial y selectiva.

En relación a los aspectos éticos del estudio, se obtuvo el consentimiento informado por escrito del participante.

El área de investigación del estudio en la UNEFM es: Educación para la salud, prevención de enfermedades y aspectos clínicos, línea de investigación: Rehabilitación y habilitación y sublínea: Discapacidad y salud.

MARCO REFERENCIAL

Referentes de investigación

En vista de lo inédito de esta investigación, en el proceso de revisión documental hasta este momento no se han encontrado estudios relacionados que permitan explorar las percepciones de los afectados en cuanto a su condición médica, la interacción con los miembros del equipo de salud, la interacción social, los procesos de aprendizaje y su vida cotidiana.

En tal sentido entre los referentes citados se encuentra Paris (2017), en cuyo trabajo titulado: programa de control de la endemia de cromomicosis en los estados Falcón, Lara y Zulia cuyo objetivo fue proponer un plan de abordaje integral del paciente con cromomicosis, menciona al rechazo social, al aislamiento social, y a la discriminación, como representaciones sociales las cuales pueden estar presentes en personas con Cromomicosis.

Sin embargo existen investigadores que han abordado, la percepción del afectado por enfermedades infecciosas como el VIH- SIDA; como es el caso de un estudio, llevado a cabo por Calvo, Pérez y Morales en un estudio titulado: El significado de vivir con VIH, en la voz de quienes enfrentan esa realidad cuyo propósito fue comprender como se construye socialmente el significado de vivir con VIH. Se utilizó una aproximación cualitativa bajo la teoría fundamentada; la selección de participante se realizó mediante una técnica de bola de nieve, se recolectaron datos a través de una entrevista semiestructurada y mediante el análisis de contenido de categorías. Se pudieron identificar 7 categorías: información, creencias, percepciones, sentimientos, actitudes, aceptación de la realidad y adaptación a una nueva vida.

En un estudio realizado por Palacios, Lizarazo, Moreno y Ospino (2015), titulado: El significado de la vida y de la muerte para mujeres con cáncer de mama; cuyo propósito fue comprender el significado de la vida y la muerte en un

grupo de once mujeres con cáncer de mama. El método utilizado fue una entrevista a cada participante y se clasificó y codificó la información buscando categorías emergentes con base en el enfoque procesual de las representaciones sociales. Como resultados se obtuvieron como categorías: apoyo, tratamiento, muerte; efectos secundarios; afrontamiento y suicidio; experiencia positiva con el médico y el hospital; reacciones emocionales; conocimiento previo de la quimioterapia; experiencias previas con el cáncer; proceso de diagnóstico y médico como poseedor de conocimiento. Este estudio permitió aproximarse a la comprensión tanto del cáncer de mama como de los cambios que este genera en el significado de la vida y de la muerte. Así mismo, permitió comprender la importancia de la familia y de la red de apoyo en esta.

RESULTADOS

Se evaluó un paciente masculino de 65 años de edad, natural y procedente de la Parroquia Urumaco, estado Falcón, de ocupación agricultor. Quien refirió presentar lesión traumática con Guasábara (*Opuntia caribea*), en la mano derecha. Un mes posterior a esta eventualidad presenta una pequeña placa escamocostrosa, pruriginosa apenas perceptible a la vista en el área afectada que fue creciendo a lo largo de 6 años produciendo lesiones mixtas: placas escamocostrosas y verrugosas de 38cm aproximadamente, así como pérdida gradual de la movilidad de la mano y el codo de la extremidad afectada, interfiriendo con el desarrollo de las actividades diarias. Se realiza una jornada de atención medica en el pueblo de Urumaco donde fue evaluado y se toma muestra para examen directo donde se evidencia la presencia de cuerpos escleróticos, así como muestra para cultivo donde se aisló *Cladophialophora carrionii* confirmándose el diagnóstico de Cromomicosis, siendo clasificada con el Grado de Severa (ver anexo).

Se realizaron la siguientes preguntas: ¿Cómo ha sido afectado su vida diaria esta enfermedad?; ¿Porque cree usted, que esta enfermedad afecto la relación con sus familiares?; ¿Cómo se ha visto afectada su capacidad de trabajar?; ¿Usted acudió a algún centro médico para recibir atención y ayuda?.

Se determinaron 2 categorías orientadoras: Percepción de la Vida Diaria con Cromomicosis y Percepción de la Atención Médica. 6 subcategorías: La

enfermedad como causa de desdicha; temor al contagio; la enfermedad como causa de incapacidad; falta de atención adecuada; la enfermedad como causa de vergüenza; la enfermedad deforma las áreas afectadas; falta de atención adecuada por parte del equipo de salud, falta de conocimiento sobre la enfermedad, por parte del equipo de salud.(Ver Matriz de Categorización).

Cuadro 1. Categorización (categorías orientadoras).

Categoría Orientadora	**Subcategorías**
Percepción de la enfermedad	Percepción de la Vida Diaria con Cromomicosis.
	Percepción de la Atención Médica.

Fuente: Paris (2018).

Cuadro 2. Matriz de categorización. Percepción de la Vida Diaria con la Enfermedad (Extracto).

Percepción de la vida diaria con cromomicosis.		
Preguntas del entrevistador	**Informante**	
¿Cómo ha sido afectada su vida diaria esta enfermedad?	**Información Oral y Gestual**	**Subcategoría**
	Esta enfermedad me ha quitado muchas cosas y me hace estar triste; por perder mi trabajo y mi familia.,,,,	La enfermedad como causa de desdicha.
¿Porque cree usted, que esta enfermedad afecto la relación con sus familiares y amigos?	Nadie se quiere acercar a mí, por temor a contagiarse con esto que tengo. Además esta enfermedad es muy fea. Mi brazo se ha deformado con el tiempo.	Temor al contagio. La enfermedad deforma las áreas afectadas.

¿Cómo se ha visto afectada su capacidad de trabajar?	Esta enfermedad me ha causado problemas, para mover el brazo que tengo afectado; lo cual me ha limitado bastante para usar una pala, un pico u otra herramienta en mi huerta.	La enfermedad como causa de incapacidad

Fuente: Paris (2018).

Cuadro 3. Matriz de categorización. Percepción de la atención en salud (extracto).

Percepción de la atención en salud		
Preguntas del entrevistador	**Informante**	
¿Usted acudió a algún centro médico, para recibir atención?	**Información Oral y Gestual**	**Subcategoría**
	Sí, en alguna oportunidad asistí al ambulatorio de la comunidad cuando estaban pequeñas las lesiones, pero no me realizaron exámenes como el que me hicieron en la piel, para ver que tenía. Solo me colocaban cremas que no me mejoraban. Una vez que fue progresando la enfermedad en mi brazo, me daba vergüenza mostrárselo a alguien.	Falta de atención adecuada. La enfermedad como causa de vergüenza. Falta de conocimiento sobre la enfermedad, por parte del equipo de salud.

Fuente: Paris (2018).

CONCLUSIONES

Conocer el significado de vivir con Cromomicosis, en la voz de quien afrontan la experiencia, aporta respuestas sobre la multidimensionalidad de una enfermedad micótica considerada familiar, laboral, rural e invalidante; cuya dimensión social no ha sido abordada desde el punto de vista investigativo .

Los hallazgos en las categorías y subcategorías permiten, iniciar la comprensión del contexto social de los afectados por esta enfermedad en el Estado Falcón. La Cromomicosis fue identificada como causa de desdicha por el informante, ya que deforma sus miembros y altera sus vínculos afectivos con su familia y amigos; siendo señalado el temor al contagio como causa principal de esto. Se puso en evidencia que el afectado por la enfermedad percibe una atención inadecuada por parte del equipo de salud asociándolo a la falta de conocimiento sobre la enfermedad, por el mencionado equipo. La exclusión social, la atención médica inadecuada, la depresión, la invalidez, son facetas de esta enfermedad micótica.

RECOMENDACIONES

La implementación de intervenciones tanto educativas como de consejería a personas diagnosticadas, a sus familiares y comunidad general permitirán el cambio de percepción sobre la enfermedad y redundaran en el fortalecimiento de la dignidad humana de los afectados. Otro aspecto a considerar es incentivar la participación de los afectados, como generadores de conocimiento hacia la prevención y sobre los intrincados procesos sociales que determinan el rechazo de una sociedad frente a un padecimiento de esta índole. Es necesario en futuras investigaciones a su vez profundizar en evaluar la percepción que presenta el personal de salud del área endémica de cromomicosis en el estado Falcón, sobre esta enfermedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Arena R. (2014). Cromoblastomicosis. En Micología Médica lustrada. 5ta. ed. México: Ed. Interamericana McGraw-Hill; p. 139-147.

Borelli, D. (1979). Reservárea de algunos agentes de Paracoccidioidomicosis. Med. Cut.; 4:70-387.

Calvo, M y otros (2018). El significado de vivir con VIH, en la voz de quienes enfrentan esa realidad. Desarrollo Científico en enfermería. Vol. 16, N° 7 (agosto 2018), p 309 – 312.

Guba E, Lincon Y (2000). Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. En por los rincones: antología de métodos cualitativos en investigación social. México.

Hernández, H. (2013). Factores Clínicos y epidemiológicos asociados a la endemia de cromomicosis en la Parroquia Sabaneta, Municipio Miranda-estado Falcón. Trabajo de grado presentado como requisito parcial, para optar al título de Magister Scientiarum en Micología de la Universidad Nacional Experimental Francisco de Miranda, Coro – estado Falcón.

Martínez, M (2009). Ciencia y Arte de la Metodología Cualitativa. Editorial Trillas. México.

Morse JM (2003). Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Colombia: Ed. Universidad de Antioquia.

O' Daly, J.A. (1938). La cromoblastomicosis. Rev Policlínica de Caracas; 4: 2300-2303.

O´ Daly J.A. (1943). La cromoblastomicosis en Venezuela. Memoria de la Primera Jornada Venezolana de Venereología y Dermatología Lit y Tip del Comercio, Caracas; 121-145.

OPS (2011). Planes de Acción Integrados para la Prevención, Control y Eliminación de las Enfermedades Infecciosas Desatendidas.

Palacios, X y otros. (2015). El significado de la vida y de la muerte para mujeres con cáncer de mama. Avances en Psicología Latinoamericana / Bogotá (Colombia) / Vol. 33(3) / pp. 455-479.

Paris, L y otros. (2012) .Consideraciones Epidemiológicas de la Endemia de Cromomicosis en el Estado Falcón -Venezuela. Ponencia presentada en la I Jornada Científica, Epidemiologia: Dr. Francisco Leal. Santa Ana de Coro - Venezuela, 30/11/2012.

Paris, L y otros. (2012). Cromomicosis: Niveles de Consanguinidad en poblaciones del área endémica de la Zona Semiárida del Estado Falcón, Venezuela. Trabajo de investigación presentado en la LXII Convención Anual de Asociación Venezolana de Avance de la Ciencia (ASOVAC) Caracas - Venezuela 2012.

Paris, L. (2013). Factores Clínicos terapéuticos y epidemiológicos asociados a la endemia de cromomicosis en el municipio Urumaco- estado Falcón. Trabajo

de grado presentado como requisito parcial, para optar al título de *Magister Scientiarum* en Micología de la Universidad Nacional Experimental Francisco de Miranda, Coro – estado Falcón.

Paris, L. (2017). Programa de control de la endemia de Cromomicosis en los estados Falcón, Lara y Zulia. Fondo Editorial UNEFM. Primera Edición. Santa Ana de Coro, Estado Falcón.

Pifano F. (1969). Algunos aspectos en la ecología y epidemiología de las enfermedades endémica. Caracas, Ed. del M.S. y A. S.

ANEXOS



Lesiones presentadas por el informante



Detalle de las lesiones.

Fotografía1: Lesiones presentadas por el informante. Fuente: Paris (2018).

Fotografía 2: Detalle de las lesiones. Fuente: Paris (2018).