

## Impacto de la acromegalia y el síndrome de Cushing sobre la salud, una perspectiva vivencial

### Impact of acromegaly and the Cushing's syndrome, a prospect experience

Loraine Ledón Llanes,<sup>I</sup> Adriana Agramonte Machado,<sup>II</sup> Bárbara Fabrè Redondo,<sup>III</sup> José Hernández Rodríguez<sup>IV</sup>

<sup>I</sup>Licenciada en Psicología. Máster en Género, Sexualidad y Salud Reproductiva. Investigadora Auxiliar. Instituto Nacional de Endocrinología (INEN). La Habana, Cuba.

<sup>II</sup>Licenciada en Psicología. Máster en Psicología Clínica. Investigadora Auxiliar. INEN. La Habana, Cuba.

<sup>III</sup>Licenciada en Educación. Diplomada en Gestión de la Información en Salud. INEN. Especialista en Atención Psicológica y Sociológica. La Habana, Cuba.

<sup>IV</sup>Especialista de I Grado en Endocrinología. Profesor Auxiliar. Investigador Agregado. Centro de Atención al Diabético. INEN. La Habana, Cuba.

---

#### RESUMEN

**Objetivo:** describir el impacto de la acromegalia y el síndrome de Cushing sobre la salud, desde la perspectiva de personas con estas enfermedades.

**Métodos:** se utilizó un diseño descriptivo, transversal y metodología cualitativa. Participaron 12 mujeres y 8 varones con cambios corporales resultantes de estas enfermedades, atendidos en el Instituto Nacional de Endocrinología, en La Habana, Cuba. Se realizaron entrevistas en profundidad y técnicas psicológicas proyectivas. El material recogido fue transcrito íntegramente, sometido a codificación, interpretación y triangulación. Los aspectos éticos fueron considerados.

**Resultados:** emergieron 5 categorías interconectadas que fundamentaron el impacto de dichas enfermedades sobre la salud: la construcción de sus manifestaciones en términos de *síntoma*, las trayectorias para acceder a los servicios de salud, la comunicación del diagnóstico, el origen de la enfermedad y su valoración como experiencia de vida.

**Conclusiones:** desde la perspectiva de los sujetos, la acromegalia y el síndrome de Cushing provocaron un impacto significativo de salud como resultado de: sus manifestaciones psíquicas y corporales, las características del proceso de atención y el diagnóstico. El género, las particularidades de la enfermedad y la escasa difusión de

información sobre estas enfermedades influyeron sobre las decisiones de salud. El cuerpo se reconstruyó como desvalorizado, y la enfermedad se estructuró como proceso que provocó modificaciones globales en sus vidas.

**Palabras clave:** Impacto de la enfermedad, género, cuerpo, proceso salud-enfermedad, significados.

---

## ABSTRACT

**Objective:** to describe the impact of acromegaly and the Cushing's syndrome on health, from the prospective of the persons presenting these diseases.

**Methods:** a descriptive, cross-sectional design and qualitative methodology were used. Twelve women and 8 men with body changes caused by these diseases, seen in the National Institute of Endocrinology in La Habana, Cuba, participated in this study. Interviews in depth were applied as well as psychological projective techniques. The material collected was entirely transcribed, submitted to codification, interpretation and triangulation. Ethical features were taken into account.

**Results:** appeared five interconnected categories supporting the impact of such diseases on health: reproduction of its manifestations in terms of symptom, the paths to accede to health services, the diagnosis's communication, the disease nature and its assessment as a life experience.

**Conclusions:** from the subject's perspective, acromegaly and Cushing's syndrome had a significant impact on health as result of: its psychic and body manifestations, the characteristics of care process and diagnosis. Genre, disease peculiarities and the lack of diffusion of information on these diseases influenced on the health decisions. The meaning of body was devalued and the disease was structured as a process leading to global manifestations in its lives.

**Key words:** Disease's impact, genre, body, health-disease process, meanings.

---

## INTRODUCCIÓN

Todo problema de salud implica importantes restricciones sobre el desarrollo de aspectos físicos, emocionales y sociales de la vida del paciente,<sup>1</sup> en especial las enfermedades crónicas. Ellas generan grandes demandas.<sup>2</sup> Su adecuado tratamiento trasciende los procedimientos terapéuticos,<sup>3</sup> exigen de cambios en los estilos de vida, impactan las interacciones sociales,<sup>4</sup> y pueden generar cambios psíquicos, corporales y sobre las áreas de expresión de la persona.<sup>5</sup> Enfermedades endocrinas como la acromegalia y el síndrome de Cushing (SC) comparten estos desafíos e implican otros relacionados con sus manifestaciones particulares, sus significados sociales y los procesos de atención de salud.<sup>5</sup> Con frecuencia su diagnóstico se realiza luego de una prolongada evolución (especialmente en el caso de la acromegalia), pueden precisar de tratamientos invasivos, y algunos de sus efectos persisten a largo plazo para, así, afectar la calidad de vida del individuo.

---

La acromegalia es la expresión clínica de la secreción crónica excesiva de la hormona del crecimiento (GH),<sup>6</sup> sobre todo, como resultado de un tumor hipofisario (en especial macroadenomas), aunque en una pequeña proporción de pacientes, la etiología depende de la secreción ectópica de hormona liberadora de GH (GH-RH).<sup>7</sup> La edad media del diagnóstico oscila entre 41 y 48 años en series de varios países,<sup>7-11</sup> muestra una incidencia anual de entre 3 o 4 casos por millón de personas, es más común en mujeres,<sup>12</sup> y tiene una prevalencia de 38-69 por millón de habitantes.<sup>13</sup> Se caracteriza por cambios somáticos progresivos y manifestaciones clínicas sistémicas.<sup>7</sup> Sus efectos crónicos pueden ser incapacitantes y deformantes, por lo que se considera que tiene un considerable impacto sobre la calidad de vida relacionada con la salud, incluso posterior al tratamiento.<sup>14</sup> Dimensiones como la imagen corporal, el dolor, la depresión, la labilidad emocional y las variaciones en el estado físico y mental se han descrito como algunas de las más relevantes.<sup>1</sup> La acromegalia se considera una enfermedad poco frecuente y de difícil tratamiento, aunque la literatura reporta un aproximado de 30 % de curación con los tratamientos actuales.<sup>15,16</sup>

El exceso crónico de glucocorticoides, conocido como SC, cualesquiera que sean sus causas (exógenas, endógenas y dentro de ellas, a consecuencia de un tumor pituitario o extrapituitario), constituye un amplio conjunto de signos y síntomas de orden cardiovascular, metabólico, dermatológico, músculo-esquelético y psiquiátrico. Se presenta, sobre todo, en mujeres (con una incidencia entre 3 y 8 veces mayor que en hombres), entre los 20 y 60 años de edad, y también es considerado un trastorno poco común, con una incidencia anual estimada de 2 a 4 casos por millón de habitantes.<sup>17,18</sup> La alta morbilidad y mortalidad asociada se relaciona con complicaciones cardiovasculares y comorbilidades, como la obesidad central, la hipertensión, la diabetes, las dislipidemias y un estado de hipercoagulación.<sup>19</sup> La osteoporosis y las fracturas son complicaciones comunes, por ello el SC se considera como una de las enfermedades endocrinas más desafiantes.<sup>20</sup>

A partir de lo anterior es posible afirmar que la acromegalia y el SC son enfermedades endocrinas con gran potencial para generar severos impactos de salud. Las aproximaciones al tema tienden a evaluar (con el uso de metodologías cuantitativas) aspectos sobre la calidad de vida y el estado neuropsicológico resultante de la evolución de la enfermedad.

En el contexto cubano los estudios en este campo son escasos, en especial los dirigidos a comprender procesos de salud, enfermedad y atención desde las vivencias de personas con estas enfermedades. Consideramos que acercarse a las experiencias de los sujetos implica integrar las dimensiones biomédica y psicopatológica, además de brindar espacio a aspectos psicosociales involucrados en su salud, a partir de considerar a la persona como agente social que tiene la capacidad de reflexionar en torno a sus problemáticas.<sup>21</sup>

Nuestra experiencia asistencial e investigativa previa ha mostrado que las enfermedades endocrinas crónicas que provocan cambios en la apariencia física impactan de forma profunda el estado emocional, la imagen corporal, las diferentes áreas de vida y el sentido percibido de bienestar. En ello intervienen aspectos relativos a las particularidades de la enfermedad, sus manifestaciones corporales, las características de los procesos de atención de salud, así como los significados que estructuran los sujetos sobre el cuerpo, el género y la enfermedad.<sup>5,22</sup>

El presente trabajo tiene como antecedente un estudio en el que participaron mujeres y varones peruanos/os con diferentes endocrinopatías, incluidas la acromegalia y el SC. Se encontró que el impacto de la enfermedad estuvo definido por su significado estigmatizante y reestructurador de la dinámica de vida cotidiana, especialmente a partir de las modificaciones corporales y sus significados.<sup>22,23</sup> Los resultados

sugirieron una conexión entre las construcciones tradicionales de género y las particularidades de los procesos de salud-enfermedad, y mostraron que vivir con estas enfermedades se conecta de forma compleja y diversa con categorías psicosocioculturales: los significados del cuerpo, las construcciones de género, las representaciones sobre salud y enfermedad, y los procesos de identidad.

Siguiendo similar enfoque teórico-metodológico se realizó una investigación dirigida a describir los procesos de vida de mujeres y varones cubanos, específicamente con acromegalia y SC. El presente trabajo muestra una parte de sus resultados: aquellos que respondieron al objetivo de describir el impacto de estas enfermedades sobre la salud, desde la perspectiva de estas personas.

## MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo, transversal, que utilizó metodología cualitativa de investigación, en áreas pertenecientes al INEN, institución de tercer nivel de atención de salud que brinda las mayores posibilidades de acceso a personas de todo el país con estas enfermedades. La muestra se eligió considerando como criterios: edades entre 20 y 45 años de edad (ambas incluidas), diagnóstico de acromegalia y SC, atención y seguimiento en los servicios de consulta externa u hospitalización del INEN, y disponibilidad para participar en el estudio. Se excluyeron: personas con edades superiores a los 45 años dado que ciertas manifestaciones físicas, psicoemocionales y sexuales referidas en el estudio previo<sup>22,24</sup> podían ser atribuibles a los cambios asociados al síndrome climatérico (en la mujer) y a la disminución progresiva de producción de andrógenos (en el varón). Se consideró un tamaño muestral mínimo de 12 personas, distribuidos aproximadamente de forma equitativa, atendiendo al diagnóstico, al sexo y a los espacios de asistencia del INEN. Sin embargo, la información se saturó (dejó de aportar elementos novedosos) con la participación del sujeto 20.

La selección de los participantes se realizó previa consulta con los endocrinólogos a cargo de su atención para confirmar que cumplieran con los criterios de inclusión muestral. Sobre estas bases se realizó la solicitud de colaboración a los sujetos que recibieron atención en el período de estudio (enero/2007-mayo/2008), y se reclutaron 17 personas entre los cuales no figuró ningún varón con SC. A los 3 varones con SC que participaron en el estudio se accedió a través de citas telefónicas, previa búsqueda de historias clínicas en los archivos del INEN, para corroborar que cumplieran con los criterios de inclusión muestral. Se les explicaron las características del estudio y se obtuvo su consentimiento para participar en él. El grado de congruencia de sus experiencias, la riqueza y diversidad de sus discursos, permitió alcanzar el grado de saturación de la información requerida que definió el tamaño muestral final.

Se utilizaron como instrumentos una guía de entrevista en profundidad y dos técnicas psicológicas proyectivas: el dibujo de la figura humana de *K. Machover*<sup>25</sup> y las series de manchas de tinta somáticas de *W. A. Cassell*,<sup>26</sup> utilizadas ambas dentro de la entrevista, y que aportaron una dimensión lúdica en el proceso de narrar las experiencias de salud, en especial lo relativo a las construcciones sobre el cuerpo. La guía de entrevista permitió explorar vivencias, representaciones y significados sobre las experiencias de salud. Se confeccionó una planilla de datos generales del participante para recoger datos sociodemográficos de la muestra y relacionarlos con la información proveída por los otros instrumentos.

El análisis e interpretación de la información se realizó de forma paralela a su recolección, lo que permitió enriquecer la guía de entrevista, reconstruir categorías de

análisis, y determinar el punto de saturación. El procesamiento de la información tuvo un carácter cualitativo, excepto los datos sociodemográficos que se procesaron según su valor absoluto. El análisis cualitativo se realizó en diferentes etapas:

1. Ordenamiento de datos según instrumento, espacio intrahospitalario, sexo y diagnóstico endocrino.
2. Análisis de las entrevistas en profundidad y de las técnicas proyectivas, que implicó realizar transcripciones íntegras y lecturas repetidas para lograr familiaridad con el lenguaje y localizar temas de interés.
3. Creación de categorías empíricas y analíticas.
4. Integración de las categorías en esquema interpretativo, sistemáticamente reconstruido, para definir sus relaciones y dinámicas desde un análisis procesal.
5. Triangulación de la información: de técnicas, y teórica y/o de fuentes de información.
6. Conformación del reporte de investigación.

Como aspectos éticos se consideró la participación voluntaria de los sujetos en el estudio. Se les explicó de forma oral y por escrito (a través de un modelo de consentimiento informado) su propósito, las razones por las cuales habían sido seleccionados, el hecho de que su decisión de no participar no tendría efecto negativo alguno sobre la calidad de la atención recibida en los servicios del INEN, y su derecho a retirarse del estudio, si así lo deseaban, en cualquier momento sin perjuicio alguno para ellos. Se les informó, además, acerca de los beneficios de su participación: la posibilidad de expresar ideas y experiencias, y de contar con atención psicológica y/u orientación de considerarse necesario o ser solicitarlo por ellos.

La utilización de códigos garantizó el anonimato, y el uso del equipo de grabación para las entrevistas contó con el consentimiento de cada sujeto. Se brindó la posibilidad de elegir los momentos de realización de la entrevista, y de compartir sugerencias y opiniones sobre el estudio. Todas las entrevistas fueron realizadas en espacios que garantizaran las condiciones de privacidad, confidencialidad y adecuada grabación. Se logró un ambiente psicológico caracterizado por el *rapport* y el deseo de comunicar y compartir experiencias. El estudio del cual el presente trabajo forma parte, fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación perteneciente al INEN.

## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En el estudio participaron 20 personas: 12 mujeres y 8 varones. Diez sujetos tenían diagnóstico de acromegalia (5 mujeres y 5 varones) y 10 de SC (7 mujeres y 3 varones). Probablemente la menor incidencia del SC en varones<sup>18</sup> influyó en la dificultad para acceder a ellos durante el período de estudio. Doce sujetos recibían atención en consulta externa, 7 estaban hospitalizados y 1 varón con SC no tenía seguimiento de salud al momento de la entrevista. La edad promedio fue de 34,5 años. Las edades más cercanas al límite superior (45 años) correspondieron a mujeres con acromegalia, y las más cercanas al límite inferior (21 años) a mujeres con SC. Diez sujetos residían en La Habana y el resto en diferentes provincias del país.

Trece sujetos habían completado la enseñanza media, de ellos 9 la media superior; 6 refirieron ser universitarios y una mujer con acromegalia refirió nivel primario. Quince sujetos estaban vinculados laboralmente en una amplia variedad de áreas: educación, agricultura, informática, economía, gastronomía, salud pública, trabajo por cuenta propia, asesoría especializada y cuadro político. Las 5 personas sin ocupación laboral

fueron todas mujeres: 3 por razones de salud y 2 por estar dedicadas solo al trabajo doméstico.

Refirieron tener pareja 11 sujetos, en un estilo de convivencia estable, autodenominándose casados/as o *ajuntados* (unión consensual). Los 9 sujetos que refirieron no tener pareja se ubicaron como solteros (6), divorciados (2) y una mujer con SC dijo ser viuda. Aunque el tiempo de atención en el INEN fue variable (de 1½ mes a 27 años), la mayoría de los sujetos se ubicó entre 1 y 5 años (9), y por más de 5 años 7. Solo 4 refirieron haber recibido atención en el INEN desde hacía menos de 1 año. Los sujetos hospitalizados refirieron 7 días como promedio de estadía en sala, y como motivos de ingreso: estudio, reevaluación, cirugía y para realizar una segunda o tercera cirugía. La mayoría de los sujetos de consulta externa (7) recibían dicha atención desde hacía entre 1 y 5 años. Aunque el tiempo de diagnóstico de la enfermedad fue variable, la mayoría recibió el diagnóstico hacía entre 1 y 5 años (9), 6 refirieron menos de 1 año de diagnóstico, y 5 más de 5 años. La mayoría de las personas con acromegalia (9) fueron diagnosticadas hacía no más de 5 años, mientras aquellos con SC se distribuyeron más uniformemente a lo largo de la primera década. Más de la mitad de los sujetos (12) comenzó a percibir los primeros síntomas de la enfermedad entre 1 y 5 años antes del diagnóstico.

Relacionando las variables *edad, tiempo de diagnóstico de la enfermedad e inicio de los primeros síntomas de la enfermedad* se encontró que 11 sujetos ubicaron el inicio de sus problemas de salud entre los 20 y 30 años de edad, 4 durante la adolescencia, 4 entre los 30 y 40 años de edad, y solo 1 (varón con acromegalia) después de los 40 años. Tres mujeres con SC recibieron apoyo psicosocial: 2 a solicitud propia y 1 como parte del seguimiento psicoterapéutico en sala de hospitalización. Una de ellas refirió estar haciendo uso de psicofármacos al momento de la entrevista por prescripción médica y para contrarrestar manifestaciones de ansiedad y depresión.

A continuación se describen las dimensiones emergentes del análisis e interpretación de la información recogida. Desde los discursos de los sujetos ellas aparecieron interconectadas y mostraron coherencia y consistencia interna, sentido de continuidad e integración dentro de las historias personales de vida, semejante a lo encontrado en el estudio previo.<sup>22</sup>

### **Manifestaciones de la enfermedad, el proceso de construcción del *síntoma***

Un gran volumen de información relacionado con las experiencias de salud de los sujetos se centró en las múltiples manifestaciones de la enfermedad. Dentro de este aspecto aparecieron 3 categorías: las manifestaciones insidiosas, las agudas y las psicológicas. Muchas de ellas fueron reconocidas como *síntoma* luego del diagnóstico de la enfermedad. Las manifestaciones insidiosas fueron aquellas de expresión gradual, y esta particularidad se construyó como limitante para percibir las como signo de trastorno o disfunción. Los sujetos con SC refirieron el aumento de peso (en especial en la región abdominal), la caída del cabello, el hirsutismo y la presencia de manchas en la piel. La obesidad central, incluyendo acumulación de tejido adiposo en el rostro y el área supraclavicular y cervical, es la manifestación más común y a menudo el síntoma inicial del SC. Otras manifestaciones incluyen adelgazamiento de la piel, estrías purpúreas, acné, pigmentación de la cara y el cuello, hirsutismo, y en ocasiones, la recesión temporal de la línea del cabello.<sup>27-29</sup> La instauración gradual de estas manifestaciones y el hecho de presentarse comúnmente en población general, al contrario del SC,<sup>17,20</sup> probablemente incidió en que fuesen subvaloradas y no motivaran acciones de salud durante algún tiempo. A propósito, *Boscaro y Arnald*<sup>20</sup> refieren que muchos pacientes son mal diagnosticados, lo que puede llegar a ensombrecer el estado de salud de personas con esta enfermedad.

Los sujetos con acromegalia refirieron como manifestaciones de inicio gradual también el aumento de peso corporal, los cambios en los rasgos faciales, el engrosamiento de la piel, así como el crecimiento de manos y pies. Ello coincide con los cambios fundamentales descritos como parte del cuadro clínico.<sup>1,31</sup> Estos sujetos refirieron especial dificultad y dilación (a veces años) para reconocerlos como síntomas y percibir su evolución gradual. En ocasiones, al ser percibidos, podían construirse como resultantes de procesos como el envejecimiento, el descuido de hábitos nutricionales y el sostenimiento de hábitos tóxicos, lo cual retardaba aún más la búsqueda de atención de salud.

Semejante a lo referido en otros trabajos, los sujetos con acromegalia manifestaron que fueron otras personas quienes les señalaron los cambios corporales que estaban viviendo y así intervinieron activamente en su proceso de búsqueda de atención de salud. Dichas personas cumplían con, al menos, una de las condiciones siguientes:

- les era posible comparar la imagen corporal anterior de los sujetos con la actual y percatarse de los cambios ocurridos (personas con las que no sostenían interacciones sistemáticas).
- conocían el fenotipo de personas con acromegalia (médicos).
- reconocieron que los cambios les alejaban de lo construido como *normalidad corporal* (familiares, amigos).

Para estos sujetos el proceso de construcción de los síntomas se desarrolló en retrospectiva: una vez insertos en los procesos de atención de salud y posterior al diagnóstico.

*"(...) uno cuando tiene algo es como decir que uno no se ve lo que tiene. Uno a veces lo ve como normal (...), como uno está conviviendo diariamente con uno mismo, uno se ve que es normal (...). Pero mi madre y mi suegra decían: '¡Oye..., tú estás tosco, mira, se te ve en los pies! ¡Tú no eras así!'"* (varón con acromegalia, 27 años).

Tanto los sujetos con acromegalia como con SC refirieron como manifestaciones insidiosas más impactantes los cambios físicos manifiestos en el área facial y corporal. Los sujetos con SC se centraron en el aumento de peso, sobre todo en el área abdominal, mientras aquellos con acromegalia lo hicieron en las manifestaciones fenotípicas del rostro y las extremidades. La literatura sobre acromegalia concuerda con estos resultados. *Tsjoen* y otros<sup>32</sup> encontraron un marcado empeoramiento de la calidad de vida en pacientes con acromegalia controlada y no controlada, recientemente diagnosticada o en seguimiento, especialmente en relación con la apariencia física. *Webb*<sup>33</sup> ha encontrado resultados similares en pacientes de habla castellana, holandesa, alemana, inglesa y turca, y en comparación con pacientes obesos. *López Arbolay* y otros,<sup>13</sup> en un estudio con 62 pacientes cubanos con adenomas productores de GH, de ellos 57 con acromegalia, encontraron el crecimiento acral como síntoma más frecuente y principal motivador de la primera consulta, lo cual confirmaba indirectamente la relevancia otorgada a los cambios en la apariencia física. Sin embargo, no encontramos estudios que exploren esta realidad en pacientes con SC, los estudios psicosociales tienden a evaluar el impacto de la enfermedad sobre aspectos neuropsicológicos. No obstante, aparece literatura más general que asevera que los cambios en la apariencia física, el funcionamiento y la integridad corporal son típicamente centrales en la experiencia de la enfermedad y el tratamiento médico, en especial cuando dichos cambios son muy visibles para los demás. Dentro de estas enfermedades se citan las endocrinas.<sup>34</sup>

El hecho de que las manifestaciones de la enfermedad sobre la apariencia física se ubicaran como las de mayor impacto para los sujetos del estudio, conduce a poner la mirada sobre el cuerpo como dimensión central en las experiencias de salud. Las

construcciones de los sujetos sobre el cuerpo (expresadas desde la reconstrucción de sus historias de vida con la enfermedad, el tratamiento gráfico del dibujo y las respuestas ante imágenes de contenido orgánico) estuvieron muy impregnadas de los significados de salud y enfermedad. Hubo consenso en construir el cuerpo como instrumento imprescindible en los procesos de salud-enfermedad, como terreno fundamental donde ellos se expresan, mediado por las características particulares de cada cuerpo (si es más inmune o más enfermizo), y por el desarrollo de conductas que influyen sobre él (brindándole más o menos salud). Estas construcciones son congruentes con la afirmación de *Le Breton*<sup>35</sup> de que en las culturas occidentales la formulación del cuerpo se basa en los saberes de la biología y la medicina, lo cual, probablemente, se vio profundizado por las propias experiencias de salud de los sujetos.

Ellos definieron los cambios corporales a partir de su grado de irreversibilidad, su impacto sobre funciones corporales esenciales y su grado de exposición para otras personas, lo que coincide con lo encontrado en el estudio con pacientes peruanos<sup>23</sup> y lo que refiere la literatura.<sup>29</sup> Las mujeres fueron más explícitas respecto al impacto de los cambios corporales y a reconocerlos como fuente de sufrimiento y vulnerabilidad personal, en especial aquellos que desde sus perspectivas disminuyeron su sentido de femeneidad. Las mujeres con acromegalia refirieron un grupo de cambios que tuvieron un significado socavador de sus identidades sexuales y de género (engrosamiento de la voz, crecimiento de manos y pies, modificación de los rasgos faciales), mientras las mujeres con SC refirieron el aumento de peso corporal, el hirsutismo y la caída de cabello.

*"(...) empecé a ponerme mal, a cambiar, a salirme pelo, a caérseme de la cabeza..., a manchárseme la piel, el abdomen a aumentarme, ponérseme grande... (...) y así cada día que pasaba me ponía más mal..."* (mujer con SC, 38 años).

Este mayor énfasis dado por las mujeres a los aspectos estéticos se relaciona con las representaciones de género más tradicionales que definen a la mujer y al hombre como opuestos-complementarios, con cualidades psíquicas, corporales y sexuales, así como roles y expectativas opuestas. En este sentido, a medida que la mujer siente que los cambios corporales disminuyen la brecha entre lo femenino y lo masculino, mayor va siendo su sufrimiento, a partir de la vivencia de un proceso de desestructuración de su identidad genérica<sup>5</sup> o pérdida de su femineidad a partir de lo corporal. Este proceso se ve profundizado por la forma de tratar la imagen del cuerpo femenino desde la estética publicitaria,<sup>36</sup> que responde a una lógica de globalización, y que ha aumentado la prevalencia de insatisfacción con la imagen corporal desde los años 70,<sup>34</sup> especialmente en población femenina.<sup>37,38</sup>

Algunos estudios han mostrado que el género es un factor de riesgo que en determinadas condiciones puede ser causa o contribuyente al incremento de la percepción de síntomas,<sup>36</sup> sobre todo en las mujeres. Los varones del estudio reflejaron el impacto de los cambios corporales y los enfocaron, sobre todo, desde una perspectiva de limitación de sus actividades y roles cotidianos. No obstante, también aparecieron referencias (aunque menos explícitas) acerca del impacto estético de dichos cambios, y, en especial, de su expresión sobre las relaciones interpersonales, el éxito social y la sexualidad.

*"(...) yo antes no era un galán pero tenía mi forma, mi figura, y estaba presentable. Pero la gordura... Cuando me metía con una mujer o algo de eso, me decían: ¡Mira el gordo este! (...) No pensé que la obesidad y todas esas cosas, o sea el engrosamiento, la grasa en el cuerpo, estuviera asociada a una enfermedad."* (Varón con SC, 42 años).



*Goffman*<sup>39</sup> explica estas experiencias a través de su concepto de identidades *deterioradas*, asociadas a la tenencia de algún atributo desacreditante desde el punto de vista social, que por tal se vuelve estigma. Para el autor la identidad para los otros se construye en gran medida a partir de la apariencia, por lo que cuando la persona muestra un atributo (en este caso, corporal) que lo vuelve diferente de los demás, menos *apetecible*, se le deja de ver como una persona total para reducirlo a un ser desacreditado. El estigma basado en la diferencia corporal, y también en una *etiqueta* de salud (como puede ser un diagnóstico de enfermedad crónica rara y de causa tumoral, como la acromegalia y el SC), disminuye las posibilidades de éxito social y aumenta las vulnerabilidades físicas, psicológicas y sociales.<sup>40</sup> El distrés asociado a la imagen corporal ocurre no solo como resultado del cambio en la apariencia, sino también porque dicho cambio recuerda de forma persistente la presencia de la enfermedad, especialmente cuando está acompañado de cambios funcionales.<sup>34</sup>

Al explorar si la dimensión género (ser mujer o ser varón) podía influir en la forma de vivir estos procesos de salud, encontramos por lo general en los varones un reconocimiento claro al respecto. Según sus perspectivas a las mujeres les era más difícil enfrentar estas enfermedades por 3 razones fundamentales: porque los cambios corporales en ellas se hacían más ostensibles dada su naturaleza femenina (suave, delicada, hermosa); porque debido a ello dichos cambios serían más percibidos y señalados por la sociedad; y por las sobrecargas de roles (la doble jornada laboral, el cuidado de los hijos, de personas ancianas, el trabajo doméstico), que pueden dificultar en ellas el sostenimiento sistemático de cuidados de salud. Sin embargo, las respuestas de las mujeres tendieron a centrar más la atención sobre aspectos relativos a las particularidades de la enfermedad y los recursos de afrontamiento individuales, y menos sobre la dimensión genérica. *Artiles*<sup>36</sup> plantea que las mujeres no siempre están conscientes del efecto del condicionamiento de género sobre su salud, lo que dificulta su atribución causal a una estructura social inequitativa.

Estos resultados son opuestos a lo encontrado en el estudio precedente con mujeres y varones peruanos, donde emergieron 2 ejes representacionales sobre el tema: el primero (sostenido por varones) defendería una indeterminación del género sobre los procesos vividos; y el segundo (sostenido por mujeres), asumiría esta dimensión como crucial en sus experiencias. Ellas consideraron el género incluso como sistema de poder,<sup>41</sup> lo que se consideró resultado de una identidad genérica tradicional e históricamente subordinada que por ello brindaba mayor superficie para elaborar en términos de la diferencia.<sup>23</sup>

Definitivamente, los contextos sociales y personales de las mujeres de uno y otro estudio presentan grandes diferencias en términos de equidad de género. Cuba ha sido vanguardia en la región en la lucha y logro de una estructura social protectora de los derechos de la mujer; sin embargo, ello no niega la persistencia y reproducción de situaciones de inequidad, fundamentalmente en los espacios privados. Los resultados del estudio actual podrían responder a condiciones particulares presentes en las mujeres participantes, que precisarían de mayor profundización en futuras aproximaciones.

El segundo grupo de manifestaciones referido por los sujetos fueron aquellas expresadas de forma abrupta o aguda. Ellas generaron gran malestar por involucrar dolor, dificultar el desarrollo de las actividades cotidianas y limitar las interacciones. Además, reforzaron el malestar ya existente generado por las manifestaciones insidiosas. La literatura refiere que la acromegalia se asocia a un aumento de las limitaciones funcionales, lo cual impacta negativamente sobre la calidad de vida relacionada con la salud.<sup>42</sup> Se pueden producir trastornos a nivel fisiológico que conllevan a enfermedades secundarias (diabetes mellitus o disminución de la tolerancia a la glucosa, osteoporosis, artralgias, organomegalia, hipermetabolismo, insuficiencia cardíaca y trastornos en la respuesta sexual). En el SC se refieren

debilidad en los músculos proximales, osteoporosis, dolores lumbares, edemas, cálculos renales, infecciones inusuales,<sup>27,29</sup> hiperlipidemia, hipertensión arterial y enfermedad cardiovascular,<sup>19,22,43</sup> además de trastornos menstruales e infertilidad.<sup>27,28,30,44</sup> La expresión de estas manifestaciones constituyó para los sujetos el momento crítico que les permitió comenzar a estructurar la constelación de manifestaciones ya existentes como sistema de síntomas revelador de la presencia de una enfermedad. Este proceso jugó un papel esencial en la búsqueda de atención en servicios de salud.

Por último, los sujetos refirieron como manifestaciones especialmente impactantes las psicológicas, sobre todo, las mujeres. Dichos cambios solo fueron estructurados como resultantes de la enfermedad a partir de la comunicación del diagnóstico y la información proveída por el endocrinólogo y la endocrinóloga acerca de la relación entre el proceso de enfermedad y el estado psíquico. Refirieron que antes de este momento experimentaron sentimientos de responsabilidad por sus variables estados emocionales, los que consideraban irracionales a la vez que inevitables, como oleadas de impulsos.

*"(...) me volví una persona agresiva..., no daba golpes ni nada de eso, no era vulgar, ni malas palabras ni nada, pero era demasiado exigente. Pensaba que todo lo malo iba a pasar, me preocupaba demasiado, antes de que pasaran las cosas ya yo estaba con el tema ese dándome vueltas, discutía mucho. (...) el cerebro no paraba de pensar, no dormía (...)"* (mujer con acromegalia, 40 años).

Las manifestaciones psicológicas referidas fueron la depresión, la ansiedad y la irritabilidad, e impactaron sobre las motivaciones, prioridades e interacciones sociales, en especial al interno de la familia: con los hijos, los padres y la pareja. Algunas expresiones más específicas de estos estados fueron los sentimientos de tristeza y desesperanza, la sensación de inquietud y aprehensión, los temores, las preocupaciones, los trastornos del sueño y del apetito, la hipersensibilidad, los sentimientos de minusvalía y la hostilidad.

La literatura reconoce en pacientes con enfermedades pituitarias la ocurrencia de síntomas psicológicos como estos, además de trastornos conductuales y cambios de personalidad, sobre la base de la interrelación entre el sistema endocrino y la salud mental.<sup>45,46</sup> Algunos estudios han tratado el impacto de las alteraciones endocrinas sobre la neurotransmisión y la modulación neurohormonal, y han mostrado que se pueden producir afectaciones en la corteza cerebral frontal a partir de trastornos en el funcionamiento de sitios distantes. Es el caso del eje hipotálamo-hipófisis y su conexión con otras estructuras límbicas,<sup>46</sup> estos trastornos orgánicos se integran a los numerosos ajustes que los pacientes deben afrontar en relación con los efectos a largo plazo del tumor, el tratamiento y/o los cambios hormonales.<sup>45</sup> Los pacientes pueden ser percibidos por los demás como con un ajuste social disminuido.<sup>47</sup>

Son abundantes los estudios centrados en el impacto psíquico del SC que muestran la frecuente presencia de trastornos neuropsicológicos, neuropsiquiátricos y neurocognitivos,<sup>48</sup> los que sostienen un alto grado de asociación entre sí porque comparten causas similares e involucran la percepción subjetiva del paciente.<sup>49</sup> Entre ellos se mencionan la depresión, la labilidad emocional, los eventos de pánico, los trastornos del sueño, de memoria y otros déficits cognitivos, lo cual parece relacionarse con los excesivos niveles de glucocorticoide endógeno.<sup>27,28,30,50-52</sup> La enfermedad psiquiátrica se presenta en más del 66 % de los pacientes,<sup>53</sup> y dentro de ella el trastorno comórbido más común es la depresión, considerada como parte del cuadro clínico, sea en su modalidad severa<sup>48,50</sup> o atípica.<sup>53-55</sup> También se reportan la manía, la ansiedad,<sup>48,50</sup> la desmoralización, la irritabilidad y la somatización.<sup>56</sup>

Dichos trastornos se relacionan en lo fundamental con la causa de la enfermedad<sup>52,57,58</sup> y con cambios resultantes de ello, como la muerte de células neuronales,<sup>52</sup> la disminución del volumen cerebral,<sup>48</sup> y otros.<sup>54</sup> Estos cambios tienen un grado de reversibilidad luego de la corrección del estado de hipercortisolismo,<sup>52,56-58</sup> con lo cual disminuye significativamente la referencia de depresión y de otras condiciones comórbidas físicas y psiquiátricas.<sup>50,54,59</sup> Sin embargo, algunos autores expresan que al parecer los pacientes no retornan completamente a su estado de funcionamiento premórbido, pues persiste cierto deterioro de la calidad de vida y de la función cognitiva a largo plazo<sup>50,60</sup> en la atención, el procesamiento viso-espacial, el razonamiento, la fluidez verbal,<sup>61,62</sup> la memoria (a corto y largo plazo), el aprendizaje y la percepción sobre el propio desempeño.<sup>51</sup> Bourdeau y otros<sup>48,52</sup> consideran la pérdida de volumen cerebral también como parcialmente reversible, y se han comparado estos efectos de la enfermedad sobre la función cognitiva y el sistema nervioso central con el deterioro físico y cognitivo que se produce en el envejecimiento.<sup>63</sup>

El carácter parcialmente reversible de algunos de los efectos neuropsicológicos de la enfermedad podrían explicar la presencia actual (aunque atenuada) de cambios psicológicos (emocionales y cognitivos) en algunos de los sujetos del estudio satisfactoriamente tratados. No obstante, este no sería el único factor a considerar. Aunque ha quedado suficientemente esclarecida la base orgánica de las manifestaciones psicológicas en ambas enfermedades, la perspectiva de los autores sobre el SC,<sup>52,54,57,58</sup> al igual que en la acromegalia,<sup>45,47</sup> se abre a la influencia de otros factores biológicos y psicosociales que pueden integrarse para aumentar las vulnerabilidades de las personas, y que precisan de mayores exploraciones. Aunque no es objetivo del presente trabajo profundizar en estos aspectos, desde las referencias de los sujetos del estudio dichos factores aparecieron estrechamente relacionados con los cambios generados por el proceso de enfermedad sobre las diferentes áreas de vida, las relaciones interpersonales y los procesos de identidad.

### **Traectorias en los servicios de salud**

Una vez identificadas las manifestaciones corporales y psíquicas como síntomas, los sujetos desarrollaron un proceso de búsqueda de atención de salud, la cual, al menos en sus inicios, se expresó dentro de los espacios institucionales. Este resultado es diferente a lo encontrado en pacientes peruanos, quienes mostraron diversas rutas en la búsqueda de atención que combinaron la automedicación y el uso de servicios alternativos (brujos, yerberos y naturistas).<sup>18</sup> Estas diferencias están probablemente relacionadas con factores culturales, económicos, de información y de acceso a servicios de salud.

Los sujetos del presente estudio, en su mayoría, arribaron al INEN luego de recibir atención de salud en otros servicios e instituciones. Algunos transitaron por múltiples especialidades médicas, en especial quienes residían en otras provincias y en zonas rurales. Según sus opiniones, ello fue consecuencia de la escasa (casi nula) información que tenían acerca de la acromegalia y el SC, lo cual provocaba demora para reconocer sus síntomas, para solicitar ayuda, y en consecuencia, mayor dilación del diagnóstico y tratamiento adecuado, así como mayores vulnerabilidades de salud. Similares resultados fueron encontrados en el estudio previo.<sup>22</sup>

*"Yo pienso que se podría dar más información (...), a la gente le debe llegar más información ¿no?, porque..., quizás haya otra gente que le pase lo mismo que a mí y no asocie..., que no vea en sí mismo los cambios físicos, o que no asocie los padecimientos con la enfermedad." (Varón con acromegalia, 39 años).*

Otros aspectos que influyeron en las rutas seguidas en la búsqueda de atención fueron la prioridad otorgada a los temas de salud, las redes de apoyo social, los significados atribuidos a las manifestaciones psíquicas y corporales, el momento del ciclo vital, la economía personal y familiar, la accesibilidad a los servicios de salud y las construcciones de género. La influencia de esta última dimensión se hizo más explícita en las mujeres. Por ejemplo, algunas con acromegalia dilataron la asistencia a servicios de salud y la aceptación de la terapia quirúrgica por no contar con quienes les sustituyeran en sus responsabilidades domésticas y en el cuidado de los hijos o de las personas ancianas de la familia. En ellas las decisiones de búsqueda de ayuda se relacionaron con el imperativo de cumplimiento de los roles de cuidado familiar, que de este modo, complejizaron su proceso de atención de salud.

*"(...) me querían operar..., abrirme la cabeza..., yo no quise que me abrieran la cabeza... ¿entiendes? (...), porque tenía un niño chiquito, me daba ¡miedo! (...) Todo es mis hijos, mis hijos, atrás de ellos como una perseguidora (...). Soy madre, tengo mucho lío con ellos..."* (mujer con acromegalia, 40 años).

Encontramos con menor frecuencia en mujeres con SC referencias a la familia como fuente de dilación para buscar atención de salud, probablemente relacionado con el momento del ciclo vital en que se encontraban (mujeres más jóvenes, sin hijos), y/o con el carácter agudo de sus síntomas que imponía una inequívoca limitación para el desarrollo de las labores habituales.

La búsqueda de atención de salud en los sujetos con SC fue menos, aunque también dilatada, que en aquellos con acromegalia, debido a la mayor incidencia en ellos de enfermedades crónicas asociadas, como la hipertensión arterial y la diabetes mellitus, las que, desde nuestro contexto, cuentan con mayor difusión de información, por lo que tienden a movilizar con mayor prontitud la búsqueda de atención de salud. Sin embargo, ellos refirieron haber experimentado frecuentes y prolongadas estadías intrahospitalarias como consecuencia de períodos cíclicos de descompensación, de la realización sistemática de complejos protocolos de exámenes, de dificultades para encontrar la causa primaria de la enfermedad, y de la necesidad de someterse a múltiples cirugías como estrategia terapéutica. Se ha reconocido que la evaluación y tratamiento de un paciente con SC es a menudo compleja, confusa y costosa.<sup>20</sup>

En general, los sujetos estudiados arribaron al INEN conscientes de la presencia de intensos cambios físicos y psíquicos que mediaban sus interacciones sociales y desempeños habituales, y para los que no encontraron argumentos racionales durante mucho tiempo. El resultado fue la construcción de un panorama amenazante sobre el momento del diagnóstico.

### **El diagnóstico de la enfermedad**

La comunicación del diagnóstico fue elaborada por los sujetos como uno de los momentos más impactantes en la experiencia de enfermar y en el proceso de atención de salud. Marcó el inicio de una nueva etapa que les exigía aceptar y reestructurar sus espacios de vida. Luego de un período de incertidumbres debido a la evolución de la enfermedad y los sucesivos procesos exploratorios, la comunicación del diagnóstico les permitió encontrar racionalidad a los cambios vividos, y poner fin a temores, dudas y secretos que habían profundizado su desajuste psíquico.

Similar a lo referido en otros trabajos,<sup>7,22</sup> el poco nivel de información sobre la enfermedad definió el profundo impacto del momento del diagnóstico, unido a la construcción de la enfermedad como poco frecuente y rara. La acromegalia y el SC, como otras endocrinopatías de baja incidencia, son entidades muy *encapsuladas* dentro del campo científico, biomédico y de la endocrinología en particular. Su escasa

difusión ha limitado su apropiación desde la sabiduría popular. De ahí el sentido de desorientación de los sujetos en las primeras etapas de interacción con estas enfermedades.

*"Cuando la doctora me dijo lo que tenía me sentí mal, me dolió mucho porque era una cosa nueva pa' mí y..., sabía que, ni que Dios lo quiera pero..., a lo mejor podía quedarme..."* (varón con SC, 25 años).

Los múltiples síntomas de la enfermedad y el hecho de que sus causas estuviesen relacionadas con formaciones tumorales, también influyó en el impacto del diagnóstico. Para los sujetos con acromegalia, que la causa primaria de la enfermedad se debiera a un adenoma pituitario, se estructuró como una amenaza para la vida, tanto por constituir un crecimiento neoplásico (un tumor), como por su localización en un área del cuerpo (la cabeza) considerada muy vulnerable. *Weitzner, Kanfer y Booth-Jones*,<sup>45</sup> al analizar el estado emocional de personas con tumores pituitarios, consideran que las particularidades de los procesos de atención de salud, la intensidad de los cambios vividos, y su impacto sobre el sentido de bienestar, conllevan a que la situación de salud se asemeje a la de otros tumores cerebrales malignos. Otro aspecto impactante del diagnóstico se relacionó con el carácter crónico de la enfermedad y el carácter invasivo y complejo de las estrategias terapéuticas usualmente disponibles (cirugía, radioterapia y tratamiento farmacológico), las cuales a menudo se utilizan de forma combinada.<sup>13</sup> La cirugía fue la estrategia terapéutica más temida por los sujetos, muy relacionada con la región corporal a intervenir, en especial, la cabeza.

Fueron frecuentes respuestas de confusión, incertidumbre, miedo y negación ante la comunicación del diagnóstico. El temor por la integridad de la vida definió las primeras etapas con la enfermedad, y condicionó, y/o profundizó, un profundo sentido de vulnerabilidad, limitación y exclusión social. Resultados similares se han descrito previamente.<sup>7,22</sup>

*"No sé si es que la sociedad rechaza a esa persona por la enfermedad (...). Hay muchísimas personas, un ejemplo, que no les gustaría como tal ver a las personas obesas o..., con manchas, o que les falte un poco de pelo y esas cosas ¿me entiende? Aquí la sociedad está muy atrás, ya es mayoritario ¿no? Todo el mundo dice: Bueno, tiene que ser así, perfecto. No piensan que puede haber un error (...), que en realidad no hay nada perfecto."* (Mujer con SC, 21 años).

En este contexto, los sujetos coincidieron en valorar de forma positiva la actitud de los endocrinólogos y endocrinólogas para comunicar el diagnóstico, informar sobre las particularidades de la enfermedad, el tratamiento y promover un clima de confianza y seguridad. Ello se vería reflejado positivamente en la adhesión terapéutica. La comunicación empática, comprensible y clara del diagnóstico, la información proveída sobre los tratamientos existentes y las posibilidades reales de recuperación, fueron ubicados como los aspectos más relevantes. En resumen, el diagnóstico de la enfermedad constituyó un momento de vital relevancia para los sujetos, que marcó un antes y un después en sus vidas en términos de salud, permitió cerrar una etapa de incompreensión de las modificaciones psíquicas y corporales experimentadas, y abrir una puerta hacia la reorientación de los procesos de vida.

### **El origen de la enfermedad**

Aunque no constituyó una categoría unánimemente construida por los sujetos estudiados, consideramos importante reseñarla porque mostró ser significativa como expresión de una búsqueda de organización racional para los eventos de salud dentro de sus historias de vida, similar a los resultados del estudio anterior.<sup>22</sup> Los varones

(todos con diabetes mellitus) de dicho estudio consideraron la enfermedad como hereditaria asociada a sus antecedentes familiares, mientras los varones del presente consideraron que la enfermedad era el resultado de lo que había dispuesto para ellos el azar, la naturaleza, el destino, o resultado de cierta predisposición personal. Es decir, aunque el contenido varió probablemente por no contar con antecedentes familiares de sus procesos de enfermedad (acromegalia y SC), compartieron similar base esencialista.

*"Esta enfermedad no es hereditaria, no es congénita..., no sé, me tocó, es el destino, esto nace con la persona, te toca..., naces con eso y a los 25 años eso dice: ¡Voy a seguir produciendo hormonas de crecimiento! Te toca."* (Varón con acromegalia, 35 años).

Otro grupo, mayormente de mujeres, relacionó la enfermedad con causales psicosociales; por ejemplo, una mujer con acromegalia asoció el origen del macroadenoma hipofisario con haber sostenido una actitud obsesiva y *luchosa*, mientras que otra con SC ubicó el estrés sostenido en su entorno laboral como posible causa. Esta perspectiva también coincide con la encontrada en las mujeres del estudio precedente, quienes consideraron la enfermedad como adquirida.<sup>22</sup>

En los últimos tiempos ha habido un interés creciente sobre los aspectos psicosociales relacionados con el SC, como el estrés como factor patogenético. Algunos estudios han mostrado que los eventos vitales estresantes pueden preceder el inicio de la enfermedad,<sup>64,65</sup> que estos pacientes reportan significativamente más eventos estresantes,<sup>66</sup> y más recientemente se ha aseverado la existencia de una relación temporal entre eventos vitales estresantes e inicio de la enfermedad de Cushing.<sup>56</sup> Aunque estas aún son cuestiones en discusión, legitiman la importancia de poner mayor atención sobre las experiencias de las personas y las formas en que construyen sus historias de salud.

Aunque en el estudio previo argumentamos que las perspectivas manejadas por los sujetos sobre el origen de la enfermedad fueron dependientes de su carácter hereditario o no, el encuentro de perspectivas esencialistas en personas con acromegalia y SC (sin antecedentes familiares) podría estar relacionado con la poca información existente acerca de las causas de estas enfermedades, la dificultad para reconocer en sus vidas la presencia de factores psicosociales y medioambientales potencialmente responsables de sus situaciones de salud, y/o la mayor factibilidad de considerar dichos factores como vías para recuperar su salud, y no como responsables causales de estos. De cualquier manera, una u otra perspectiva no pareció ejercer influencia en la adhesión al tratamiento.

En general los sujetos estructuraron las dimensiones salud y enfermedad desde un matiz psicosocial y ambiental, aun aquellos que sostuvieron una perspectiva esencialista sobre el origen de su enfermedad. *Miñoso*<sup>21</sup> argumenta este hecho a partir de la conciencia colectiva adquirida sobre la responsabilidad común ante los hechos ecológicos y ambientales y la preocupación por los aspectos cualitativos y cotidianos de la vida.

*"Tener salud no es solo no estar enfermo, sino que uno se sienta bien, tanto con uno mismo como con todo el que le rodea... Una enfermedad no es solo genética..., no sé si me entiende..., física ¿no?, o mental, sino es... social. Pa' mí la salud es una cosa social."* (Mujer con SC, 34 años).

Los sujetos consideraron la salud como la base para proyectarse en la vida desde un sentido de libertad y activismo, sin restricciones, permitiendo desarrollar las actividades fundamentales para cada individuo (el trabajo, por ejemplo) y el bienestar

integral. Como condiciones para garantizarla se refirieron factores psicosociales y medioambientales —manejo adecuado del estrés, no presencia de preocupaciones, buena alimentación, adecuada higiene—. La enfermedad se definió en contraposición a la salud. Sin embargo, apareció en algunos de los sujetos el tratamiento de significados sobre la enfermedad que rompieron con esta visión dualista. Para ellos, la presencia de una enfermedad crónica no necesariamente eliminaba la posibilidad de sentirse saludables. Lograr el control y/o compensación de la enfermedad les permitía vivir una vida plena, activa y desde un sentido de desarrollo personal. Es un argumento de gran valor, pues expresa una perspectiva alternativa acerca de los procesos de enfermedad, legitimadora de los cuidados de salud y de los grupos poblacionales con estas enfermedades.

### La enfermedad como experiencia de vida

Se ha documentado que la calidad de vida puede verse seriamente afectada en la acromegalia y el SC, en mayor medida, que otras enfermedades endocrinas de causa tumoral pituitaria.<sup>56,67-70</sup> Aspectos como el deterioro en el funcionamiento y la habilidad física, y un mayor dolor corporal se reportan en personas con acromegalia, mientras aquellas con enfermedad de Cushing refieren peor funcionamiento físico asociado a mayor ansiedad.<sup>68,71</sup>

Para los sujetos del estudio la experiencia de la enfermedad fue estructurada como un evento difícil de la vida debido a su impacto físico, psíquico, social y de salud. La valoración negativa de la enfermedad y los cambios generados por ella se relacionó con sus efectos reestructurantes de aspectos centrales en la conformación de sus identidades: la salud, la imagen corporal, el estado psicológico y los desempeños habituales. La enfermedad como experiencia significó vivir situaciones que los señalaron como personas diferentes. Su carácter crónico hizo emerger significados de disfuncionalidad, vulnerabilidad, dependencia y amenaza. Las modificaciones corporales significaron romper con la normalidad estética y funcional, y puso en cuestionamiento (especialmente para las mujeres) su sentido de valía, éxito, prestigio y aceptación social. Similares resultados encontramos en el estudio precedente.<sup>24,72</sup>

*"Lo que sí te puedo decir es que fue una etapa muy dura en lo personal: es muy duro pararte frente al espejo y verte fea, ver que te estás transformando (...). Yo avejenté enormemente. Para una persona joven sentirse así, que todos los días tenía que cambiarme los zapatos, que esté en un lugar y lo miren a uno (...), o que las personas te miren y no te reconozcan.... Estaba muy limitada (...). Entonces te podrás imaginar que para mí fue totalmente doloroso, muy..., muy traumático..., muy acomplejante. Yo sufrí muchos complejos que hoy todavía me marcan... (llora)." (Mujer con acromegalia, 44 años).*

Los procesos de identidad se expresan y conforman a partir de dimensiones como las construcciones de género, del cuerpo, los significados sobre los procesos de salud-enfermedad, y otros aspectos relativos a las interacciones sociales. Las identidades resultan de procesos cognitivos de categorización y de una necesidad psicológica, cultural y existencial, para proveer de un sentimiento de relativa estabilidad, continuidad y arraigo subjetivo y grupal, imprescindible para el equilibrio psicosocial. De ahí las alteraciones psicológicas resultantes de su desestructuración;<sup>73</sup> sin embargo, no todos los sujetos del estudio enfocaron dicho cambio en el sentido de sí mismos de forma negativa. Algunos se centraron en su crecimiento como ser humano a partir de la experiencia de la enfermedad, como fuente fundamental de cambio identitario. A diferencia del estudio anterior,<sup>22</sup> la mayoría estructuró sus identidades desde un sentido de estabilidad y congruencia.

La perspectiva de impacto de la enfermedad sobre aspectos globales de la vida y la calidad de vida, incluso a largo plazo, ha sido reportada por varios autores, tanto para el SC<sup>56,74</sup> como para la acromegalia.<sup>1</sup> En la acromegalia se refieren como dimensiones relevantes los aspectos físicos, psicológicos y sociales, la capacidad para desempeñar las actividades cotidianas, la percepción de salud, el dolor y la imagen corporal.<sup>1</sup> Algunos factores asociados con peor calidad de vida relacionados con la salud son: la enfermedad activa, el género femenino, la edad, la duración de la enfermedad, la conjunción de síntomas, la radioterapia previa,<sup>31</sup> la acromegalia activa,<sup>14,75</sup> así como la deficiencia de GH luego de la cura.<sup>76</sup> No obstante, aún no ha quedado claramente establecido el papel que juega la enfermedad por sí misma, y se sugiere que existen otros factores coadyuvantes.<sup>32,67,77</sup> Santos y otros<sup>67</sup> encontraron mejoría en el sentido de bienestar de algunos pacientes con diferentes adenomas pituitarios, a pesar de no haber cambio hormonal, lo que indica que este es un campo complejo y de múltiples aristas.

Coherentemente con estas reflexiones y a pesar del reconocimiento del profundo impacto de la acromegalia y el SC por los sujetos del estudio, ellos ubicaron algunas dimensiones positivas. Esta forma de valoración *matizada* de las experiencias de salud fue hallada también en el estudio anterior,<sup>5,22</sup> y consideramos que expresa la complejidad y el carácter multidimensional de las experiencias de salud, la búsqueda de sentido y la coherencia a los procesos vividos, y las grandes potencialidades humanas para superar las adversidades.

El proceso de enfermedad fue resignificado por algunos como experiencia de aprendizaje sobre cuidados de salud, relaciones familiares y sociales, estilos de vida saludables, y lo que es realmente importante en la vida. Se convirtió en motivo de reflexión sobre el pasado y su impacto en la vida presente, y en fuente de desarrollo personal basado en procesos de autoconocimiento y autoafirmación identitarias. La experiencia se elaboró como oportunidad de reestructurar áreas de vida: redistribuir funciones y roles, revalorar los esfuerzos propios y ajenos, fomentar los vínculos personales, enriquecer la espiritualidad, y profundizar los procesos de auto-identificación.

*"(...) Con esta experiencia he aprendido cosas de la vida, de mis hijos, de mi familia, conozco más a las mujeres, a los hombres, a las amistades... Vivo la vida, quiero a mi madre, quiero a mi padre, soy un hombre de ley. No te voy a decir que soy perfecto, cometo errores a diario y después rectifico (...)." (Varón con SC, 35 años).*

Sobre la base de los resultados hallados se concluye que desde la perspectiva de los sujetos con acromegalia y SC estudiados, estas enfermedades provocaron un impacto significativo sobre su salud. Las dimensiones de mayor impacto fueron las manifestaciones psíquicas y corporales de la enfermedad, su multiplicidad, las dificultades para estructurarlas como indicadores de enfermedad, y su significado restrictivo y excluyente respecto a los roles habituales y las interacciones sociales. Igualmente, la complejidad de los procesos de atención de salud debido a la evolución de la enfermedad, sus comorbilidades y la escasa información sobre la acromegalia y el SC. El diagnóstico de la enfermedad asociado a su carácter crónico, su origen tumoral y el carácter invasivo de las opciones terapéuticas fueron también de gran impacto.

El género determinó diferencias respecto a la significación otorgada a las manifestaciones de la enfermedad y sus efectos. Las mujeres enfatizaron en el impacto estético de los cambios corporales y el impacto interpersonal de los cambios psicoemocionales, mientras los varones enfatizaron en las limitaciones funcionales resultantes de las manifestaciones corporales y del proceso de atención de salud. La aparición gradual de las manifestaciones de la enfermedad y la carencia de



información sobre la acromegalia y el SC retrasaron la búsqueda de atención de salud. Para las mujeres, la integración entre los roles tradicionales de género, el momento del ciclo vital y las particularidades de la enfermedad y su tratamiento, influyeron sobre algunas decisiones de salud.

El cuerpo fue reconstruido como modificado, desde su estética y funcionamiento, con efectos de desvalorización sobre la imagen corporal. La enfermedad se estructuró como proceso multidimensional, en su expresión y causalidad, que provocó modificaciones globales en sus vidas. Las diferencias encontradas en las experiencias de salud narradas por los sujetos con acromegalia y aquellos con SC respondieron, en gran medida, a las particularidades de expresión de la enfermedad.

## Agradecimientos

A las MSc. *Caridad Teresita García Álvarez* y *Madelín Mendoza Trujillo* por ser parte del equipo de investigación, y los trabajadores y trabajadoras de la salud del INEN, en particular sus especialistas en endocrinología, por facilitar el acceso a la población estudiada, y muy especialmente a las personas con acromegalia y SC por compartir sus experiencias.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Badia X, Webb SM, Prieto L, Lara N. Acromegaly Quality of Life Questionnaire (AcroQoL). *Health Qual Life Outcomes*. 2004;2: 13.
2. Mochales López S, Gutiérrez Sebastián M. Estrategias de afrontamiento al estrés en un grupo de personas en proceso de reinserción social [monografía en internet]. Santander, España. Centro de Psicoterapia y Asesoramiento Psicológico; 2003 [citado 2 de agosto de 2006]. Disponible en: <http://www.cop.es/colegiados/ca00088/pag10.htm>
3. Escarrabill J. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC): visión global y continuidad de cuidados. *An Med Interna (Madrid)*. 2003;20:337-9.
4. Roca Perara MA. La familia ante la enfermedad crónica de uno de sus miembros (I) [monografía en internet]. La Habana, Cuba. Salud para la Vida; 2007 [citado 5 noviembre de 2009]. Disponible en: <http://www.sld.cu/saludvida/temas.php?idv=4830>
5. Ledón Llanes L. El desafío de vivir con enfermedades endocrinas: algunas anotaciones para la atención en salud. *Rev Cubana Endocrinol [serie en internet]*. 2008 [citado 20 de noviembre de 2010];19(2). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1561-29532008000200008&lng=es&nrm=iso&tIng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532008000200008&lng=es&nrm=iso&tIng=es)
6. Orme SM, McNally RJQ, Cartwright RA, Belchetz PE. Mortality and cancer incidence in acromegaly: a retrospective cohort study. *J Clin Endocrinol Metab*. 1998;83:2730-4.
7. Arroyo MC, Mestron A, Webb SM. Concepto, epidemiología, morbilidad y mortalidad de la acromegalia. La epidemiología de la acromegalia en España. *Endocrinol Nutr*. 2005;52(Supl 3):2-6.

8. Ayuk J, Clayton RN, Holder G, Sheppard MC, Stewart PM, Bates AS. Growth hormone and pituitary radiotherapy, but not serum insulin-like growth factor-I concentrations, predict excess mortality in patients with acromegaly. *J Endocrinol Metabol.* 2004;89:1616-7.
9. Beauregard C, Truong U, Hardy J, Serri O. Long-term outcome and mortality after transsphenoidal adenomectomy for acromegaly. *Clin Endocrinol.* 2003;58:86-91.
10. Kauppinen-Markelin RM, Niskanen L, Voutilainen E, Salmela P, Ebeling T, Salmi J, et al. Treatment of acromegaly in Finland: a national survey. Budapest: Proceedings of the 34th International Symposium on GH and Growth Factors in Endocrinology and Metabolism. 2002;abstract F4.
11. Bengtsson BA, Eden S, Ernest I, Oden A, Sjogren B. Epidemiology and long-term survival in acromegaly. A study of 166 cases diagnosed between 1955 and 1984. *Acta Med Scand.* 1988;223:327-5.
12. Etxabe J, Gaztambide S, Latorre P, Vazquez JA. Acromegaly: an epidemiological study. *J Endocrinol Invest.* 1993;16:181-7.
13. López Arbolay O, González González JL, Morales Sabina O, Nedel Valdés L. Cirugía transesfenoidal: primera opción de tratamiento para adenomas hipofisarios secretores de GH. *Rev Cubana Endocrinol [serie en internet].* 2004 [citado 15 de octubre de 2010];15(3). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1561-29532004000300003&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532004000300003&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
14. Webb SM. Quality of life in acromegaly. *Neuroendocrinology.* 2006;83(3-4):224-9.
15. Hernández Yero JA, Jorge González R. Tratamiento de la acromegalia y el gigantismo. En: *Trastornos de la Glándula Hipofisaria.* La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2010. p. 121-7.
16. Sociedad Mexicana de Nutrición y Endocrinología. Segundo Consenso Nacional de Acromegalia: guía para su diagnóstico, tratamiento y seguimiento. *Revista de Endocrinología y Nutrición.* 2007;15(2):563-72.
17. Lahera Vargas M, da Costa CV. Prevalence, etiology and clinical findings of Cushing's syndrome. *Endocrinol Nutr.* 2009 Jan;56(1):32-9.
18. Lindholm J, Juul S, Jørgensen JO, Astrup J, Bjerre P, Feldt-Rasmussen U, et al. Incidence and late prognosis of Cushing's syndrome: a population-based study. *J Clin Endocrinol Metab.* 2001;86:117-23
19. Pivonello R, Faggiano A, Lombardi G, Colao A. The metabolic syndrome and cardiovascular risk in Cushing's syndrome. *Endocrinol Metab Clin North Am.* 2005;34:327-39.
20. Boscaro M, Arnaldi G. Approach to the Patient with Possible Cushing's Syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism.* 2009;94(9):3121-31.
21. Miñoso Molina GR. Calidad de vida y SIDA. Reflexiones desde la Sociología. *Sexología y Sociedad.* 2003;9(22):26-30.

22. Ledón L, Chirinos J, Hernández JA, Fabrè B, Mendoza M. El precio de la transformación: reflexiones desde la experiencia de personas viviendo con endocrinopatías. Rev Cubana Endocrinol [serie en internet]. 2004 [citado 20 de noviembre de 2010]; 15(3). Disponible en: [http://www.bvs.sld.cu/revistas/end/vol15\\_3\\_04/endsu304.htm](http://www.bvs.sld.cu/revistas/end/vol15_3_04/endsu304.htm)
23. Ledón Llanes L. Cuerpo, enfermedad y procesos de vida en personas con transformaciones corporales producidas por enfermedades endocrinas [tesis para optar por el grado de Magíster en Género, Sexualidad y Salud Reproductiva]. Facultad de Salud Pública y Administración. Universidad Peruana "Cayetano Heredia" de Lima, Perú; 2004.
24. Ledón L, Agramonte A, Chirinos J, Mendoza M, Fabrè B, Hernández Yero JA. Experiencia sexual de mujeres y varones viviendo con enfermedades endocrinas. Rev Int Androl. 2006; 4(2): 60-9.
25. Casino G. Sobre el crédito y la validez de las pruebas proyectivas. Escepticismia. Nubes y manchas [monografía en internet]. España; 2002 [citado 8 de julio de 2003]. Disponible en: <http://www.jano.es/jano/blogs/gonzalo/casino/nubes/manchas/f-82+iditem-323>
26. Cassell WA. Body Symbolism and the Somatic Inkblot Series. Vancouver, Canadá: Northern Lights Publishing, Inc.; 1980.
27. Nieman LK, Biller BM, Findling JW, Newell-Price J, Savage MO, Stewart PM, Montori VM. The diagnosis of Cushing's syndrome: an Endocrine Society Clinical Practice Guideline. J Clin Endocrinol Metab. 2008; 93(5): 1526-40.
28. Newell-Price J, Bertagna X, Grossman AB, Nieman LK. Cushing's syndrome. Lancet. 2006; 367: 1605-17.
29. Bevan J. Cushing's. The Pituitary Foundation [monografía en internet]. Reino Unido; 2004 [citado 10 de enero de 2007]. Disponible en: <http://www.pituitary.org.uk/content/view/16/103>
30. Arnaldi G, Angeli A, Atkinson AB, Bertagna X, Cavagnini F, Chrousos GP, et al. Diagnosis and complications of Cushing's syndrome: a consensus statement. J Clin Endocrinol Metab. 2003; 88: 5593-602.
31. Kendall-Taylor P. Acromegaly. The Pituitary Foundation [monografía en internet]. Reino Unido; 2004 [citado 10 de enero de 2007]. Disponible en: <http://www.pituitary.org.uk/conference/1998/acromegaly.htm>
32. TSjoen G, Bex M, Maiter D, Velkeniers B, Abs R. Health-related quality of life in acromegalic subjects: data from AcroBel, the Belgian registry on acromegaly. Eur J Endocrinol. 2007; 157(4): 411-7.
33. Webb SM, Badia X, Surinach NL, Spanich AcroQoL Study Group. Validity and clinical applicability of the acromegaly quality of life questionnaire, AcroQoL: a 6-month prospective study. Eur J Endocrinol. 2006; 155(2): 269-77.
34. Bolton MA, Lobben I, Stern TA. The Impact of Body Image on Patient Care. Prim Care Companion J Clin Psychiatry [serie en internet]. 2010 [citado 6 de diciembre de 2010]; 12(2). Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2911009/?tool=pubmed>

35. Le Breton D. Antropología del cuerpo y modernidad. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión; 1990. p. 83-90.
36. Artilles Visbal L. El nudo gordiano de la inequidad de género: tecnologías y realidades de la salud. *Sexología y Sociedad*. 2009;15(41):13-21.
37. Holmstrom A. The effects of the Media on body image: a meta-analysis. *Journal of Broadcasting & Electronic Media*. 2004;48(2):196-217.
38. Shaw J, Waller G. The Media's impact on body image: implications for prevention and treatment. *Eating Disorders: The Journal of Treatment & Prevention*. 1995;3(2):115-23.
39. Goffman E. Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu Editores; 1986. p. 11-31.
40. Ledón Llanes L. El cuerpo: aproximación teórica para la labor desde el campo de la salud. *Sexología y Sociedad*. 2009;15(41):22-34.
41. De Barbieri T. Sobre la categoría género. Una introducción teórico-metodológica. En: *Fin de siglo, género y cambio civilizatorio*. Santiago: Ediciones de las mujeres. No. 17. Isis Internacional; 1992. p. 111-28.
42. Woodhouse LJ, Mukherjee A, Shalet SM, Ezzat S. The influence of growth hormone status on physical impairments, functional limitations, and health-related quality of life in adults. *Endocr Rev*. 2006;27(3):287-317.
43. Whitworth JA, Williamson PM, Mangos G, Nelly JJ. Cardiovascular consequences of cortisol Excess. *Vascular Health and Risk Management*. 2005;1(4): 291-9.
44. Goñi Iriarte 2009. Cushing's syndrome: special issues. *Endocrinol Nutr*. 2009;56(5):251-61.
45. Weitzner MA, Kanfer S, Booth-Jones M. Apathy and pituitary disease: it has nothing to do with depression. *J. Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 2005;17(2):159-66.
46. Weitzner MA. Neuropsychiatry and pituitary disease: an overview. *Psychother Psychosom*. 1998;67(3):125-32.
47. Peace KA, Orme SM, Sebastian JP, Thompson AR, Barnes S, Ellis A, Belchetz PE. The effect of treatment variables on mood and social adjustment in adult patients with pituitary disease. *Clin Endocrinol (Oxf)*. 1997;46(4):445-50.
48. Bourdeau I, Bard C, Forget H, Boulanger Y, Cohen H, Lacroix A. Cognitive function and cerebral assessment in patients who have Cushing's syndrome. *Endocrinol Metab Clin North Am*. 2005;34(2):357-69.
49. Heald A, Parr C, Gibson C, O'driscoll K, Fowler H. A cross-sectional study to investigate long-term cognitive function in people with treated pituitary Cushing's disease. *Exp Clin Endocrinol Diabetes*. 2006;114(9):490-7.
50. Pereira AM, Tiemensma J, Romijn JA: Neuropsychiatric disorders in Cushing's syndrome. *Neuroendocrinology*. 2010;92(Suppl 1):65-70.

51. León-Carrión J, Atutxa AM, Mangas MA, Soto-Moreno A, Pumar A, León-Justel A, et al. A clinical profile of memory impairment in humans due to endogenous glucocorticoid excess. *Clin Endocrinol (Oxf)*. 2009;70(2):192-200.
52. Bourdeau I, Bard C, Noël B, Leclerc I, Cordeau MP, Bélair M, et al. Loss of Brain Volume in Endogenous Cushing's Syndrome and Its Reversibility after Correction of Hypercortisolism. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*. 2002;87(5):1949-54.
53. Sonino N, Fava GA, Raffi AR, Boscaro M, Fallo F. Clinical correlates of major depression in Cushing's disease. *Psychopathology*. 1998;31:302-6.
54. Dorn LD, Burgess ES, Friedman TC, Dubbert B, Gold PW, Chrousos GP. The Longitudinal Course of Psychopathology in Cushing's Syndrome after Correction of Hypercortisolism. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*. 1997;82(3):912-9.
55. Dorn LD, Burgess ES, Dubbert B, Simpson SE, Friedman T, Kling K, Gold PW, Chrousos GP. Psychopathology in patients with endogenous Cushing's syndrome: "atypical" or melancholic features. *Clin Endocrinol (Oxf)*. 1995;43:433-42.
56. Sonino N, Fallo F, Fava GA. Psychosomatic aspects of Cushing's syndrome. *Medicine Reviews in Endocrine & Metabolic Disorders*. 2009;11(2):95-104.
57. Simmons NE, Do HM, Lipper MH, Laws Jr ER. Cerebral atrophy in Cushing's disease. *Surg Neurol*. 2000;53:72-6.
58. Starkman MN, Gebarski SS, Berent S, Scheuingart DE. Hippocampal formation volume, memory dysfunction, and cortisol levels in patients with Cushing's syndrome. *Biol Psychiatry*. 1992;32:756-65.
59. Kelly WF, Kelly MJ, Faragher B. A prospective study of psychiatric and psychological aspects of Cushing's syndrome. *Clin Endocrinol (Oxf)*. 1996;45(6):715-20.
60. Tiemensma J, Kokshoorn NE, Biermasz NR, Keijser BJ, Wassenaar MJ, Middelkoop HA, et al. Subtle cognitive impairments in patients with long-term cure of Cushing's disease. *J Clin Endocrinol Metab*. 2010;95(6):2699-714.
61. Forget H, Lacroix A, Cohen H. Persistent cognitive impairment following surgical treatment of Cushing's syndrome. *Psychoneuroendocrinology*. 2002;27(3):367-83.
62. Forget H, Lacroix A, Somma M, Cohen H. Cognitive decline in patients with Cushing's syndrome. *J Int Neuropsychol Soc*. 2000;6(1):20-9.
63. Michaud K, Forget H, Cohen H. Chronic glucocorticoid hypersecretion in Cushing's syndrome exacerbates cognitive aging. *Brain Cogn*. 2009;71(1):1-8.
64. Sonino N, Tomba E, Fava GA. Psychosocial approach to endocrine disease. *Adv Psychosom Med*. 2007;28:21-33.
65. Sonino N, Fava GA. Psychosomatic aspects of Cushing's disease. *Psychother Psychosom*. 1998;67(3):140-6.

66. Sonino N, Fava GA, Boscaro M. A role for life events in the pathogenesis of Cushing's disease. *Clin Endocrinol (Oxf)*. 1993;38(3):261-4.
67. Santos A, Resmini E, Martínez MA, Martí C, Ybarra J, Webb SM. Quality of life in patients with pituitary tumors. *Curr Opin Endocrinol Diabetes Obes*. 2009;16(4):299-303.
68. van der Klaauw AA, Kars M, Biermasz NR, Roelfsema F, Dekkers OM, Corssmit EP, et al. Disease-specific impairments in quality of life during long-term follow-up of patients with different pituitary adenomas. *Clin Endocrinol (Oxf)*. 2008;69(5):775-84.
69. Webb SM, Badia X. Quality of life in growth hormone deficiency and acromegaly. *Endocrinol Metab Clin North Am*. 2007;36(1):221-32.
70. Sonino N, Navarrini C, Ruini C, Ottolini, Paoletta A, Fallo F, et al. Persistent psychological distress in patients treated for endocrine disease. *Psychother Psychosom*. 2004;73(2):78-83.
71. Johnson MD, Woodburn CJ, Vance ML. Quality of life in patients with a pituitary adenoma. *Pituitary*. 2003;6(2):81-7.
72. Ledón L, Agramonte A, Mendoza M, Fabrè B, Hernández JA, Chirinos J. Procesos de afrontamiento en personas con enfermedades endocrinas. *Rev Cubana Endocrinol [serie en internet]* 2007 [citado 20 de noviembre de 2010];18(2). Disponible en: [http://www.bvs.sld.cu/revistas/end/vol18\\_2\\_07/endsu207.htm](http://www.bvs.sld.cu/revistas/end/vol18_2_07/endsu207.htm)
73. De la Torre Molina C. Las identidades: una mirada desde la psicología. 2da. ed. La Habana: Instituto Cubano de Investigación Cultural "Juan Marinello"; 2008. p. 30-48.
74. Sonino N, Bonnini S, Fallo F, Boscaro M, Fava GA. Personality characteristics and quality of life in patients treated for Cushing's syndrome. *Clin Endocrinol (Oxf)*. 2006;64(3):314-8.
75. Trepp R, Everts R, Stettler C, Fischli S, Allemann S, Webb SM, et al. Assessment of quality of life in patients with uncontrolled vs. controlled acromegaly using the Acromegaly Quality of Life Questionnaire (AcroQoL). *Clin Endocrinol (Oxf)*. 2005;63(1):103-10.
76. Wexler T, Gunnell L, Omer Z, Kuhlthán K, Beauregard C, Graham G, et al. Growth hormone deficiency is associated with decreased quality of life in patients with prior acromegaly. *J Clin Endocrinol Metab*. 2009;94(7):2471-7
77. Sardella C, Lombardi M, Rossi G, Cosci C, Brogioni S, Scattina I, et al. Short- and long-term changes of quality of life in patients with acromegaly: results from a prospective study. *J Endocrinol Invest*. 2010;33(1):20-5.

Recibido: 2 de febrero de 2011.

Aprobado: 9 de abril de 2011.

*Loraine Ledón Llanes.* Instituto Nacional de Endocrinología. Calle Zapata y D, Vedado, municipio Plaza. La Habana, Cuba. Correos electrónicos: [loraine.ledon@infomed.sld.cu](mailto:loraine.ledon@infomed.sld.cu)  
[hanselc@ama.cu](mailto:hanselc@ama.cu)