

ESFERA PSICOSOCIAL DEL PACIENTE con acromegalia



**Alicia Santos Vives
Raquel Ciriza Rapún
Eugenia Resmini**

SEEN

Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición




Aso

Asociación Española de pacientes con
acromegalia



IPSEN
Innovation for patient care



ESFERA PSICOSOCIAL DEL PACIENTE con acromegalia



Alicia Santos Vives

Servicio de Endocrinología y Nutrición.
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona
Centro de Investigación Biomédica en Red
de Enfermedades Raras (CIBERER-747)

Raquel Ciriza Rapún

Presidenta de la Asociación Española de Afectados
por Acromegalia. Paciente con acromegalia

Eugenia Resmini

Servicio de Endocrinología y Nutrición.
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona
Centro de Investigación Biomédica en Red
de Enfermedades Raras (CIBERER-747)

© 2020 EdikaMed, S.L.
Rambla del Celler, 117-119
08172 Sant Cugat del Vallès (Barcelona)

ISBN: 978-84-7877-980-2
Impreso por:
Depósito legal: B 10044-2020

Quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización escrita del Copyright, la reproducción parcial o total de esta obra. Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación sólo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Dirijase a EdikaMed S.L., o a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar, escanear o hacer copias digitales de algún fragmento de esta obra.



Introducción	07
Calidad de vida	08
Estado de ánimo	09
Adaptación a la enfermedad	10
Autoestima y autoimagen	11
Esfera social	11
Sexualidad	12
Dolor	12
Cómo se sienten los pacientes con acromegalia, perspectivas desde la Asociación Española de Afectados por Acromegalia	13
Agradecimientos	17
Bibliografía	18

Introducción

La hipersecreción hormonal de GH e IGF-1 presente en la acromegalia provoca una serie de **cambios corporales** que pueden conllevar importantes repercusiones en la vida de los pacientes, sobre todo si el diagnóstico es tardío.

Estos cambios incluyen los que son **perceptibles externamente**, como el crecimiento de pies y manos, los cambios en los rasgos faciales (incluyendo la mandíbula, nariz, pómulos o separación entre dientes), o los cambios en el tono de voz, y otros que, aunque **menos perceptibles**, también pueden tener gran repercusión en la calidad de vida de los pacientes: agrandamiento de los órganos internos, sudoración excesiva, dolor articular, bocio, irregularidades menstruales, dolores de cabeza, síndrome del túnel carpiano, alteraciones del campo visual, hipertensión, diabetes *mellitus* o fatiga, entre otros. Aunque una parte de la sintomatología puede mejorar o incluso revertir tras el tratamiento, buena parte de las enfermedades asociadas se mantienen tras la normalización hormonal.

Con esta guía pretendemos revisar los diferentes aspectos relacionados con la acromegalia que pueden comportar una afectación emocional en los pacientes y mermar su calidad de vida. En la primera parte revisaremos los diferentes **aspectos que pueden influir en el bienestar emocional** de los pacientes. La segunda parte incluye **percepciones de pacientes** y su vivencia más íntima y personal, así como los resultados de una encuesta anónima realizada a pacientes con acromegalia por la **Asociación Española de Afectados por Acromegalia** (AEAA).

Calidad de vida

La calidad de vida hace referencia al **bienestar subjetivo** percibido por el paciente y se puede medir fácilmente en la práctica clínica utilizando distintos instrumentos.

Los estudios indican que la **calidad de vida** de los pacientes que tienen o han tenido acromegalia es peor que la de personas sanas o pacientes con otros tumores hipofisarios. Estas alteraciones pueden presentarse no solo cuando la enfermedad está activa o no controlada, sino años después de la normalización hormonal. De todos modos, es importante recalcar que, aunque no llegue a ser óptima, la calidad de vida de los pacientes **tiende a mejorar tras el tratamiento**. Además, el tratamiento farmacológico mejora tanto las enfermedades asociadas como la calidad de vida de los pacientes, incluso cuando no se logra una curación definitiva tras la cirugía.

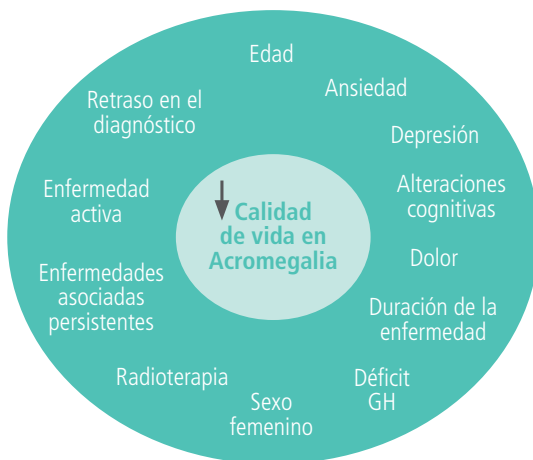
Existen distintos **factores que pueden afectar** a la calidad de vida de los pacientes; uno de los más relevantes es el **estado de ánimo**. Sin embargo, la calidad de vida también puede verse afectada por muchos otros factores, como el hecho de requerir administración de inyecciones frecuentes, el haberse sometido a radioterapia, el retraso en el diagnóstico, la **edad avanzada**, el **sexo femenino** y la presencia de **dolor articular**.

Por otro lado, los equipos multidisciplinares con experiencia en enfermedades hipofisarias (asociados a mayores tasas de éxito en el tratamiento de la enfermedad) podrían influenciar positivamente la calidad de vida de los pacientes.

EXISTEN DISTINTOS FACTORES QUE PUEDEN AFECTAR A LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES; UNO DE LOS MÁS RELEVANTES ES EL ESTADO DE ÁNIMO

Figura 1. Factores que influyen en la calidad de vida en acromegalia

Adaptado de Crespo et al. 2017.



Finalmente, hay que tener en cuenta que algunos pacientes presentan **déficit de hormona de crecimiento** tras el tratamiento, algo que también puede condicionar una baja calidad de vida. Se ha demostrado que los pacientes con niveles de GH/IGF-1 dentro de la normalidad tienen mejor calidad de vida que los pacientes con niveles en rangos bajos o altos. Además, la terapia sustitutiva con hormona de crecimiento puede mejorar la calidad de vida en pacientes jóvenes, aunque esto no parece ocurrir en pacientes mayores.

Estado de ánimo

Las enfermedades asociadas relacionadas con la acromegalia pueden conllevar alteraciones en el estado de ánimo. Es **habitual** que se presente **síntomatología depresiva** así como **rasgos ansiosos**, algo que podría afectar la adherencia al tratamiento y la relación médico-paciente.

Estudios preliminares han encontrado trastornos psiquiátricos (en su mayoría afectivos) en estos pacientes. Aunque la patología psiquiátrica es frecuente en las enfermedades crónicas, en los pacientes con acromegalia se ha hallado una mayor tasa de trastornos afectivos durante la vida, episodios depresivos, distimia

y estrés psicológico. De todos modos, no queda claro si la causa está relacionada con las alteraciones hormonales o con las enfermedades asociadas que conlleva la acromegalia.

El **retraso en el diagnóstico** también se ha **relacionado** con **sintomatología depresiva y ansiedad**. Por otro lado, la sintomatología ansiosa y depresiva se ha asociado a un peor rendimiento cognitivo, concretamente a nivel de memoria y de toma de decisiones.



Adaptación a la enfermedad

La adaptación a la enfermedad y a los cambios que implica no es un proceso sencillo. Como en cualquier enfermedad crónica, los pacientes tendrán que realizar un **duelo** por la salud perdida, pasando por distintas fases que aquí resumimos:

- **Negación:** se intenta negar la realidad (algo que puede suceder en el momento del diagnóstico).
- **Ira:** aparece rabia y resentimiento, que se puede proyectar en el entorno.
- **Negociación:** en esta fase la persona puede adoptar compromisos y estrategias para mejorar su calidad de vida a pesar de la enfermedad.
- **Depresión:** aparece una intensa tristeza por las consecuencias de la enfermedad.
- **Aceptación:** algunos autores recomiendan renombrar esta fase en enfermedades crónicas como «Adaptación a la enfermedad». En esta fase el paciente logra adaptarse a la enfermedad como parte de la vida.

Hay que tener en cuenta que el proceso no será siempre lineal ni igual para todos los pacientes. De hecho, mientras se realiza el duelo incluso se puede volver a pasar más de una vez por alguna fase ya superada previamente.

Es importante recalcar también que la forma de gestionar la enfermedad y sus enfermedades asociadas puede variar según el momento vital de la persona, sus estrategias, soporte del entorno, etc. Las reacciones al diagnóstico también pueden ser muy variadas; algunas personas que reciban la noticia por sorpresa pueden vivirlo con gran temor, mientras que aquellas que hayan convivido con el malestar durante largo tiempo pueden sentirse aliviadas por poder poner un nombre a lo que les pasa.

LA FORMA DE GESTIONAR LA ENFERMEDAD Y SUS ENFERMEDADES ASOCIADAS PUEDE VARIAR SEGÚN EL MOMENTO VITAL DE LA PERSONA, SUS ESTRATEGIAS, SOPORTE DEL ENTORNO, ETC.

Autoestima y autoimagen

Los **cambios físicos** asociados a la acromegalia pueden tener una importante repercusión en la **autoestima y autoimagen** de los pacientes. Los pacientes con acromegalia tienen una imagen corporal de sí mismos más negativa que las personas sin enfermedad. Curiosamente, la imagen corporal percibida no se asocia a los cambios físicos objetivos valorados por médicos expertos. Sin embargo, una peor imagen corporal correlaciona con mayor sintomatología depresiva. Cuando se analizan los datos del cuestionario AcroQoL, un cuestionario creado específicamente para evaluar la calidad de vida en pacientes con acromegalia, la dimensión más afectada en la enfermedad activa es la apariencia física. El retraso en el diagnóstico también se ha asociado a malestar en relación a la imagen corporal. En este sentido, los pacientes pueden presentar importantes dificultades para mirarse en las fotos o aceptar su cuerpo.

Esfera social

Aunque este ámbito no suele ser el más afectado, hay que tener en cuenta que algunos pacientes, debido a sus enfermedades asociadas (dolor articular, fatiga o malestar con la propia imagen) pueden ver limitadas sus relaciones sociales.

Sexualidad

La acromegalia se ha relacionado con **alteraciones en la función sexual**, tanto en hombres como en mujeres. En los hombres se ha reportado disfunción eréctil en un 42 % de los pacientes, particularmente en pacientes hipertensos y con mayor duración del hábito tabáquico. Por otro lado, los datos de un estudio en mujeres indican que, al comparar la función sexual de pacientes con acromegalia con personas sin enfermedad, las pacientes obtienen peores puntuaciones en todas las dimensiones evaluadas: deseo, excitación, orgasmo y satisfacción. Cabe destacar que las pacientes en este estudio también presentaban mayores puntuaciones en depresión. De hecho, los análisis de correlación indicaron que la función sexual era peor cuanto mayor era el nivel de depresión, la edad y los niveles de IGF-1. De todas formas, los estudios sobre este tema son escasos y es necesario seguir investigando.

Dolor

En comparación con otros pacientes con enfermedades en la hipófisis, como aquellos con adenomas no funcionantes o prolactinomas, los pacientes con acromegalia presentan **mayor dolor**. Se ha notificado que un 72 % de los pacientes con acromegalia sufren un dolor generalizado en todo el cuerpo, considerándolo crónico el 25 % de los pacientes. En estos, el nivel de dolor estaba correlacionado positivamente con el nivel de depresión y negativamente con la calidad de vida.

SE HA NOTIFICADO QUE UN 72 % DE LOS PACIENTES CON ACROMEGALIA SUFREN UN DOLOR GENERALIZADO EN TODO EL CUERPO, CONSIDERÁNDOLO CRÓNICO EL 25 % DE LOS PACIENTES.

Cómo se sienten los pacientes con acromegalia, perspectivas desde la Asociación Española de Afectados por Acromegalia

La verdadera acromegalia, la que vive y siente el paciente, empieza mucho antes de escuchar por primera vez ese nombre peculiar. El camino hacia el diagnóstico, a diferencia de lo que sucede en muchas otras patologías, es lento, largo e incierto. Cuando le preguntas a un paciente con acromegalia qué sintió antes de conocer su diagnóstico, las palabras que más se repiten son *miedo, angustia, incertidumbre e incomprensión.*

Es muy frecuente el **peregrinaje** por distintos profesionales sanitarios, refiriendo durante años síntomas que no mejoran, sin llegar a saber el porqué. No menos frecuentes son los testimonios de pacientes que explican que, al no encontrar la causa de todos esos malestares, más de una vez se sugiere por parte del profesional médico que pueda haber un trastorno del estado de ánimo. Sin duda, puede haberlo, pero en muchos casos será una consecuencia del desánimo, desasosiego y frustración que supone encontrarse mal y no saber a qué se debe.

El momento del diagnóstico, dependiendo del **camino** recorrido hasta él y de la capacidad de asimilación del paciente, se acompaña de sensaciones diversas: miedo, rabia, aturdimiento, pánico, preocupación, desconocimiento, alivio por saber qué es lo que pasa, sentir que es el principio de la solución... Estas son algunas de las sensaciones que los pacientes comparten con nosotros en la **Asociación Española de Afectados por Acromegalia (AEAA).**

La verdadera acromegalia, esa que acompaña al paciente, va mucho más allá del control analítico y tumoral. Una vez diagnosticada, la principal preocupación de los pacientes suele ser el control de la enfermedad; pero cuando se con-



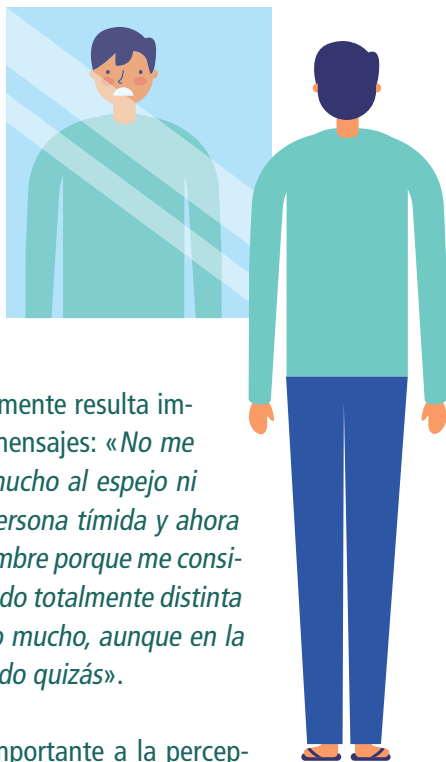
sigue el control clínico, aún tienen preocupaciones muy importantes y aspectos que condicionan su modo de vida y sobre los que se puede actuar. Las palabras de los pacientes se pueden resumir en una frase: «*La acromegalia no solo altera las hormonas y cambia los rasgos físicos, sino que afecta a nivel personal*».

Un alto porcentaje de pacientes, de un modo u otro, convivirá para siempre con la enfermedad. Bien porque no esté curado y se convierta en un paciente crónico, con tratamiento y controles de por vida; bien porque a pesar de estar curado, persistan algunas enfermedades asociadas que no hayan podido revertirse. En ambos casos la acromegalia formará parte de su vida.

Los **cambios** externos, que transforman partes muy visibles del cuerpo, repercuten negativamente en la percepción que el paciente tiene de su físico, siendo una de las consecuencias que más impacto psicológico y social le supone. Es difícil llegar a saber en qué medida afecta, puesto que no siempre se verbaliza, pero sin duda en

los pacientes que lo expresan abiertamente resulta impactante escuchar e interiorizar sus mensajes: «*No me gusta mi cara. Procuero no mirarme mucho al espejo ni hacerme fotografías*», «*Ya era una persona tímida y ahora más*», «*No quiero salir con ningún hombre porque me considero fea*», «*Creo que mi vida habría sido totalmente distinta sin la enfermedad*», «*Me ha afectado mucho, aunque en la actualidad me he aceptado, o resignado quizás*».

Es evidente que afecta de manera importante a la percepción de uno mismo, a sus relaciones sociales, afectivas y de pareja. Los pacientes se sienten a veces acomplejados y eso hace que, en algunos casos, modifiquen sus hábitos de comportamiento.



Cabe decir también que muchos pacientes adquieren la capacidad de adaptarse a los cambios y aceptarlos, y no solo eso, sino que saben afrontar la adversidad de forma constructiva, transformándola en un estímulo, que les mueve a ayudar a otras personas con su misma enfermedad. La **resiliencia** es una cualidad que define a muchos pacientes con acromegalia. Según nuestra experiencia en la AEAA y los comentarios recibidos durante

más de diez años de andadura, es clave poder compartir con otros pacientes y profesionales nuestras inquietudes y soluciones, sentir que no estamos solos. Ese es el verdadero sentido y motor de nuestro proyecto como asociación.

La afectación psicológica y de la esfera social es un aspecto al que en la consulta del médico, habitualmente, no se le da la suficiente importancia y consideramos que debería tratarse al mismo nivel que el resto de síntomas y enfermedades asociadas. Para eso, puede ser muy útil que la actitud del médico en la consulta sea proactiva, generando un clima de comunicación fluida donde el paciente se sienta cómodo para hablar sobre su **autoestima, autoimagen, estado de ánimo...**

Lo que más suele valorar el paciente de los médicos que manejan su enfermedad es el **conocimiento** de la misma, la información que le ofrecen, así como su capacidad de escucha y comunicación, ayudándole a resolver sus dudas e inquietudes. También la posibilidad de acceso a **equipos multidisciplinares** expertos en acromegalia.

MUCHOS PACIENTES SABEN AFRONTAR LA ADVERSIDAD DE FORMA CONSTRUCTIVA, TRANSFORMÁNDOLA EN UN ESTÍMULO, QUE LES MUEVE A AYUDAR A OTRAS PERSONAS CON SU MISMA ENFERMEDAD

LO QUE MÁS SUELE VALORAR EL PACIENTE DE LOS MÉDICOS QUE MANEJAN SU ENFERMEDAD ES EL CONOCIMIENTO DE LA MISMA

Igual que cada persona afronta una misma situación en la vida de maneras diferentes, el proceso de aceptación de la enfermedad es individual y puede condicionar su adaptación y convivencia con la misma, es decir, su calidad de vida.

La búsqueda y gestión de la **información** sobre la patología y su manejo es también un comportamiento muy variable, donde encontramos perfiles distintos de pacientes. Esta actitud también puede cambiar con el tiempo, dependiendo del momento vital en que se encuentre la persona. Hay pacientes que, una vez conocen el diagnóstico, prefieren no tener información.

Otro grupo de pacientes necesita saber más y mejor, estar informados de todo lo que tenga que ver con su enfermedad y con su situación concreta. Son personas a las que la información, sea más o menos positiva, ayuda a manejar mejor la situación actual y futura.

Desde la AEAA siempre abogamos por contar con información suficiente, contrastada y de rigor para manejar la enfermedad. A veces, cuando el propio paciente no está receptivo o preparado para recibirla, es de vital ayuda que su entorno cercano la tenga. En realidad, siempre es fundamental que las personas de confianza estén bien informadas y le acompañen en todo el recorrido.



Al tratarse de una enfermedad rara, que a *priori* poca gente conoce, casi siempre el paciente, al irse informando, es más conocedor de ella que su propio entorno. Hacer partícipes de la situación a los de alrededor, que entiendan en qué consisten los síntomas, los tratamientos y sus efectos, es decir, que conozcan a fondo cómo puede afectar la acromegalia al paciente, hará que este se sienta mucho más arropado.

Lo más raro en la acromegalia no es su prevalencia, ni siquiera el nombre que, para quien lo escucha por primera vez, resulta realmente extraño, si no que

el diagnóstico pueda llegar muchos años después de notar los primeros síntomas y que incluso, en algunos casos, nunca llegue, a pesar del conocimiento científico e información suficiente para sospecharla y medios para tratarla. Resulta paradójico y es ahí donde todos: pacientes, sociedad, asociaciones, sanitarios, médicos en general y endocrinólogos en particular, tenemos que seguir trabajando sin descanso.

LO MÁS RARO EN LA ACROMEGALIA NO ES SU PREVALENCIA, SI NO QUE EL DIAGNÓSTICO PUEDA LLEGAR MUCHOS AÑOS DESPUÉS DE NOTAR LOS PRIMEROS SÍNTOMAS, Y QUE INCLUSO, NUNCA LLEGUE

Tenemos la llave que abre la caja del diagnóstico precoz: se llama **«conocimiento, investigación, difusión, actuación e implicación»**. Cada endocrinólogo es una pieza clave de este puzle para que algún día todos los pacientes puedan estar diagnosticados y tengan una excelente calidad de vida porque el diagnóstico temprano se lo permitió.

Agradecimientos

Este capítulo ha sido posible gracias a la aportación de las experiencias personales de los pacientes, por lo que es esencial expresar un sincero agradecimiento a los participantes en la encuesta anónima realizada por la Asociación Española de Afectados por Acromegalia (AEAA) y a todos aquellos pacientes que han compartido sus vivencias con las autoras.

Bibliografia

1. Melmed S. Medical progress: Acromegaly. *N Engl J Med.* 2006; 355(24):2558-73.
2. Biermasz NR, van Thiel SW, Pereira AM, et al. Decreased quality of life in patients with acromegaly despite long-term cure of growth hormone excess. *J Clin Endocrinol Metab.* 2004;89(11):5369-76.
3. Postma MR, Netea-Maier RT, van den Berg G, et al. Quality of life is impaired in association with the need for prolonged postoperative therapy by somatostatin analogs in patients with acromegaly. *Eur J Endocrinol.* 2012;166(4):585-92.
4. Kauppinen-Mäkelin R, Sane T, Sintonen H, et al. Quality of life in treated patients with acromegaly. *J Clin Endocrinol Metab.* 2006;91(10):3891-6.
5. Siegel S, Streetz-van der Werf C, Schott JS, Nolte K, Karges W, Kreitschmann-Andermahr I. Diagnostic delay is associated with psychosocial impairment in acromegaly. *Pituitary.* 2013;16(4):507-14.
6. Bates PR, Carson MN, Trainer PJ, Wass JA; UK National Acromegaly Register Study Group (UKAR-2). Wide variation in surgical outcomes for acromegaly in the UK. *Clin Endocrinol (Oxf).* 2008;68(1):136-42.
7. Sievers C, Dimopoulou C, Pfister H, et al. Prevalence of mental disorders in acromegaly: a cross-sectional study in 81 acromegalic patients. *Clin Endocrinol (Oxf).* 2009;71(5):691-701.
8. Bobrov A, Starostina E, Dreval A, Alexandrova M. Psychopathology in patients with acromegaly. *European Psychiatry.* 2014;29:1.
9. Crespo I, Webb S. Health-Related Quality of life and Behaviour in patients with both Pituitary and Hypothalamic Diseases. En: Donald W Pfaff y Marian Joëls, editores. *Hormones, brain and behaviour.* Tercera edición. Canada: Elsevier; 2017. p. 343-354.
10. Webb SM, Badia X, Surinach NL; Spanish 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.

