



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS
MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

EXPERIENCIAS SEXUALES Y REPRODUCTIVAS DESDE LA PERSPECTIVA DE MUJERES Y VARONES CON ADENOMAS HIPOFISARIOS

TESIS

Que para obtener el título de:

**ESPECIALISTA EN BIOLOGÍA DE LA
REPRODUCCIÓN HUMANA**

PRESENTA :

MANUEL RAMÓN GARCÍA SÁENZ



INSTITUTO NACIONAL DE
CIENCIAS MÉDICAS
Y NUTRICIÓN
SALVADOR ZUBIRÁN

**DIRECTOR DE TESIS:
DRA. LORAINÉ LEDÓN LLANES**

**ASESORES METODOLÓGICOS:
DRA. MARTA M. DURAND CARBAJAL
DR. FERNANDO LARREA GALLO**
Departamento de Biología de la Reproducción
Humana, Dr. Carlos Gual Castro

Ciudad de México, México. Agosto 2020



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas

Tesis Digitales

Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©

PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



INCMNSZ
INSTITUTO NACIONAL
DE CIENCIAS MEDICAS Y NUTRICIÓN
DR. "SALVADOR ZUBIRAN"
DIRECCIÓN DE ENSEÑANZA

DR. SERGIO PONCE DE LEÓN ROSALES
DIRECTOR DE ENSEÑANZA
INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

DR. FERNANDO LARREA GALLO
PROFESOR TITULAR DEL CURSO Y JEFE DE DEPARTAMENTO DE BIOLOGÍA DE LA
REPRODUCCIÓN HUMANA DR. CARLOS GUAL CASTRO

DRA. LORAINÉ LEDON LLANES
DOCTORA EN CIENCIAS PSICOLÓGICAS ADJUNTA AL DEPARTAMENTO DE BIOLOGÍA
DE LA REPRODUCCIÓN HUMANA DR. CARLOS GUAL CASTRO Y ASESORA DE TESIS

DRA. MARTA MARGARITA DURAND CARBAJAL
PROFESOR ADJUNTO DEL CURSO Y JEFE DE DEPARTAMENTO DE BIOLOGÍA DE LA
REPRODUCCIÓN HUMANA DR. CARLOS GUAL CASTRO Y ASESORA METODOLÓGICA
DE TESIS

ÍNDICE

1. RESUMEN	1
2. TÍTULO	2
3. DEFINICIÓN DEL PROBLEMA	2
4. MARCO TEÓRICO	
I. Trastornos neuroendocrinos como enfermedades crónicas	2
II. Alteraciones neuroendocrinas y su relación con la salud sexual y reproductiva	3
III. Aspectos psicosociales involucrados en las enfermedades neuroendocrinas: su importancia para la salud sexual y reproductiva	6
IV. Metodología cualitativa de investigación: su aplicación en el estudio de la salud sexual y reproductiva en personas con enfermedades neuroendocrinas	8
5. JUSTIFICACIÓN	10
6. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	12
7. OBJETIVOS	12
8. METODOLOGÍA	
a. Diseño	13
b. Contexto de estudio	13
c. Población	13
d. Muestra	13
e. Estrategia de muestreo	14
f. Selección y tamaño muestral	14
g. Criterios de inclusión muestral	15
h. Criterios de exclusión muestral	15
i. Instrumentos de recolección de la información	16
j. Procedimiento	20
k. Procesamiento y análisis de la información	20
l. Consideraciones éticas	22
m. Organismos patrocinadores	22
9. RESULTADOS	
1. Caracterización de la muestra	
1.1 Características sociodemográficas	23
1.2 Datos de salud	24
1.3 Datos de salud sexual y reproductiva	26
2. Desarrollo de las entrevistas	29
3. Experiencias de salud sexual y reproductiva de mujeres y varones que viven con adenomas hipofisarios	30
3.1 Impacto de la enfermedad sobre la salud	
3.1.1 Historias de salud con el AH	31
3.1.2 Diagnóstico del AH	35
3.1.3 Inquietudes sobre el proceso de salud vivenciado	37
3.2 Impacto psicosocial de la enfermedad	
3.2.1 El área individual	39
3.2.2 El área ocupacional	41
3.2.3 El área familiar	43
3.2.4 El área de pareja	44

3.3 Sexualidad	46
3.4 Reproducción	
3.4.1 Planificación familiar	50
3.4.2 Proyecto reproductivo	52
3.5 Significados que fundamentan las experiencias de salud sexual y reproductiva	53
3.6 Integración de resultados	59
10.DISCUSIÓN	62
11.CONCLUSIONES	67
12.RECOMENDACIONES	69
13.AGRADECIMIENTOS	69
14.REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	70
15.ANEXOS	
a. Anexo 1: Guía de entrevista en profundidad	77
b. Anexo 2: Carta de consentimiento informado	83
c. Anexo 3: Tablas y gráficos	89
d. Anexo 4: Esquemas interpretativos	95

1. RESUMEN

Introducción: En personas con enfermedades neuroendocrinas pueden aparecer trastornos en la esfera sexual y malestares en relación con la salud sexual y reproductiva (SS y SR), en el contexto de efectos deletéreos de la enfermedad sobre las diferentes áreas de vida y los procesos de salud. El presente estudio se propuso caracterizar las vivencias sexuales y reproductivas de mujeres y varones con adenomas hipofisarios (AH) en el contexto del impacto psicosocial y de salud de la enfermedad y de los significados construidos sobre sus experiencias.

Material y métodos: Se realizó un estudio cualitativo en el que participaron sujetos con AH productores y no productores, entre 20 y 59 años. Se utilizaron como instrumentos de recolección de la información: una guía de entrevista en profundidad, la revisión documental, y la planilla de datos generales. El procesamiento de la información fue fundamentalmente analítico-interpretativo. El estudio fue aprobado por los Comités de Ética y de Investigación del INCMNSZ.

Resultados: Participaron 23 sujetos, 16 (69.6%) mujeres y 7 (30.4%) varones, con una edad promedio de 42.1 años (22-58 años). Desde sus perspectivas, el impacto de la enfermedad se relacionó, además de con sus experiencias de salud, psicosociales y de SS y SR específicas, con los significados atribuidos a las mismas. Se identificaron dificultades sexuales, especialmente disminución del deseo sexual en las mujeres y disfunción eréctil en los varones. El uso de métodos de protección frente a las ITS/VIH-Sida fue poco frecuente. Se identificaron varias mujeres con infertilidad y proyecto reproductivo insatisfecho. Tanto mujeres como varones refirieron utilizar métodos de regulación de la fertilidad de baja efectividad.

Conclusiones: Las experiencias sexuales y reproductivas de las/los sujetos fueron variadas, pero mostraron cómo la compleja experiencia con la enfermedad, que incluye impactos psicosociales y de salud física y mental, favorece vulnerabilidades en esta área.

2. TÍTULO

Experiencias sexuales y reproductivas desde la perspectiva de mujeres y varones con adenomas hipofisarios.

3. DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

Las enfermedades endocrinas, por su carácter crónico, comprometen la funcionalidad de diversos órganos y sistemas, así como también pueden afectar la salud sexual y reproductiva (SSR) de los sujetos que las padecen.

El objetivo del presente trabajo es caracterizar las experiencias sexuales y reproductivas desde la perspectiva de mujeres y varones con adenomas hipofisarios (AH), en el contexto del impacto psicosocial y de salud de estas enfermedades.

4. MARCO TEÓRICO

I. Trastornos neuroendocrinos como enfermedades crónicas

Las enfermedades crónicas (EC) son consideradas como uno de los acontecimientos vitales que mayores demandas implican en términos de recursos físicos, psicológicos y sociales.¹ Representan un importante problema de salud por su complejidad, por el incremento sustantivo de su incidencia y prevalencia en edades cada vez más tempranas, y porque impactan múltiples aristas de la existencia humana (neuropsicológica, psicosocial, sanitaria, económica, y en relación a la sexualidad y a la salud reproductiva).²

Su larga duración, la intensidad de los cambios corporales que provocan, las modificaciones que acarrearán en áreas de vida significativas, el carácter novedoso de la mayoría de estos cambios, y las demandas que implican en cuanto a modificación de los estilos de vida del individuo, incluso sobre el sentido de sí mismo(a), convierten el vivir con estas enfermedades en un verdadero reto.^{3,4}

En México, la mayor prevalencia de EC según la ENSANUT MC (Encuesta Nacional de Salud y Nutrición)⁵ en 2018 fue de 18.4% para hipertensión arterial y de 10.3% para diabetes mellitus.

Un grupo importante de las enfermedades endocrinas (endocrinopatías) son consideradas como EC porque constituyen trastornos orgánicos o funcionales que demandan para su control de la modificación de hábitos y modos de vida del sujeto, persisten durante tiempo prolongado, producen una limitación importante en su estado funcional, y representan una carga social.⁶

El campo de la neuroendocrinología se ha expandido desde su foco original del control del hipotálamo sobre la producción hormonal hipofisaria y sus efectos en las áreas de reproducción, crecimiento, desarrollo, balance de fluidos y respuesta al estrés (reconocido desde hace más de un siglo); a conceptos relativamente más recientes que incluyen las múltiples interacciones recíprocas entre el sistema nervioso central (SNC) y sistemas endocrinos en la regulación de la homeostasis y de las respuestas fisiológicas a estímulos medioambientales.⁷

Las enfermedades neuroendocrinas (ENE) que se presentan a nivel hipofisario incluyen alteraciones en el eje hipotálamo-hipófisis-gónada (hipogonadismo secundario), en el eje hipotálamo-hipófisis-tiroides (hipotiroidismo central), craneofaringeomas, alteraciones del eje hipotálamo-hipófisis-suprarrenal (enfermedad de Cushing, hipersecreción o déficit de hormona adrenocorticotrópica (ACTH) provocadas por tumor hipofisario), alteraciones de la hormona del crecimiento humana (hGH) (déficit de hGH, hipersecreción de la misma o acromegalia), alteraciones de la prolactina (PRL) (hiperprolactinemia, prolactinomas) y alteraciones de la vasopresina u hormona antidiurética (ADH) (diabetes insípida).⁸ En el presente trabajo se prestará especial atención a las ENE resultantes de AH que se presentan en la edad adulta, de instalación y evolución crónicas.

II. Alteraciones neuroendocrinas y su relación con la salud sexual y reproductiva

La salud sexual (SS) y la salud reproductiva (SR) son conceptos estrechamente relacionados, pero con relativa autonomía. La sexualidad no constituye un componente de la SR ni un agregado a ella.⁹ La Organización Mundial de la Salud (OMS) propone considerar la SR como un aspecto clave de la SS, el que constituye un concepto más amplio y abarcador.¹⁰

La SS es un estado de bienestar físico, mental y social en relación con la sexualidad, y no sólo la ausencia de enfermedad, disfunción o malestar. La SS requiere un enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad y de las relaciones sexuales, así como la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de toda coacción, discriminación y violencia. Para que todas las personas alcancen y mantengan una buena SS, se deben respetar, proteger y satisfacer sus derechos sexuales. En el marco global del concepto de SS se integran temas como la planificación

familiar, la infertilidad, las infecciones de transmisión sexual (ITS) y VIH/Sida, el aborto, la función sexual y orientación psicosexual, la asistencia prenatal, parto y puerperio, y la violencia de género.¹⁰ La sexualidad es un área de vida, de expresión y proyección de gran importancia,¹¹ en cualquier circunstancia y a lo largo de toda la existencia humana, al constituir una dimensión que satisface necesidades, que involucra aspectos físicos, biológicos, afectivos y emocionales, y que está muy relacionada con conceptos como la intimidad, el amor y el cuidado: enriquecedores de la identidad personal, la significación del ser humano, y que dan sentido a la vida.¹² Muchas de sus aristas permanecen en constante discusión y están sujetas a revisiones sistemáticas para incorporar perspectivas más coherentes con su complejidad, y marcos conceptuales dinámicos que respondan a las particularidades del momento histórico. La sexualidad, junto a temáticas como la SS, SR y la perspectiva de género, son temas cruciales desde el campo de la salud, en especial para poblaciones vulnerables por su condición etaria, genérica, sexual y/o sanitaria.¹³

En personas con ENE pueden aparecer trastornos en la esfera sexual y malestares en relación con la SS y SR, en el contexto de efectos deletéreos de la enfermedad sobre las diferentes áreas de vida y los procesos de salud. La estrecha integración entre los sistemas psico-neuro-inmuno-endocrino fundamenta por qué las ENE generan cambios sistémicos, con resonancias a nivel de funcionamiento físico, neuropsicológico y psicosocial, los que median el ejercicio sexual. En los procesos de atención de salud se tiende a priorizar el restablecimiento de los niveles normales de funcionamiento neuroendocrino, a través del seguimiento evolutivo, estudios prolongados, y propuestas terapéuticas que incluyen la farmacoterapia y tratamientos invasivos como la neurocirugía. Los temas relacionados con los procesos de vida, aspectos psicosociales y psicosexuales, al ejercicio de la sexualidad y la SSR, suelen quedar marginados. Los estudios en estas áreas también son limitados, sobre todo aquellos que consideren la perspectiva de las mujeres y varones con ENE.

La caracterización y la relevancia de la respuesta neuroendocrina, así como el control del SNC respecto a la actividad sexual humana han recibido escasa atención científica,^{14,15} si bien ya ha sido acuñado el tema de la “neurosexología” como área de estudio que conecta la neurología y la sexualidad.¹⁶ Esta realidad profundiza las vulnerabilidades psicosociales y sanitarias en estas

poblaciones, perpetúa malestares, y limita la aprehensión de la sexualidad, la SS y SR como vías para promover salud, adhesión al tratamiento, y bienestar.

Una buena SS se asocia con buena salud física, buena salud mental, así como con buena calidad de la relación de pareja¹⁴ y calidad de vida.¹⁶ La SS requiere de un complejo y coordinado vínculo de funcionamiento entre estructuras y funciones sanas: receptores y nervios periféricos, columna vertebral, funcionalmente interrelacionados con las estructuras cerebrales (áreas preópticas, hipotálamo, amígdala, sistema límbico y corteza cerebral, en especial el área orbitofrontal).¹⁶ El funcionamiento de estas estructuras en la sexualidad sana están también influidas por hormonas esteroideas, regulaciones neuroquímicas, neurotransmisores, el sistema de monoaminas, opioides, GABA, las hormonas neuroendocrinas (oxitocina, prolactina, hormona liberadora de gonadotropinas (GnRH)), por lo cual el daño en alguna de estas estructuras neuroendocrinas involucradas en la sexualidad puede conducir a disfunciones sexuales (DS).¹⁶

La regulación precisa de los complejos circuitos neurales en el hipotálamo gobierna procesos autonómicos esenciales y las conductas asociadas, entre ellas la reproducción y la conducta social y sexual.¹⁷ La estimulación neuroendocrina del eje reproductivo se inicia durante el desarrollo de la vida fetal, disminuye durante el período postnatal en relación con la disminución de la estimulación de la GnRH sobre el eje reproductivo, y posteriormente, durante la pubertad hay un despertar del eje reproductivo relacionado igualmente con el aumento de los factores estimuladores del sistema neuronal GnRH.⁷ El sistema neuroendocrino igualmente regula la actividad cíclica en el ovario a través de un interjuego entre las hormonas esteroideas producidas en el propio ovario y los componentes neuroendocrinos hipotálamo-pituitarios del eje reproductivo.⁷ Existe una relación entre la función reproductiva y diferentes formas de estrés físico y psicológico, que pueden suprimir la actividad del eje reproductivo, al parecer, porque disminuyen la conducción del sistema neuronal de GnRH.⁷

III. Aspectos psicosociales involucrados en las enfermedades neuroendocrinas: su importancia para la salud sexual y reproductiva

Coincidentemente con otras EC no transmisibles, los estados psicoafectivos más comúnmente referidos por sujetos con diferentes endocrinopatías son la depresión, la ansiedad y la ira,^{18,19} consideradas como los que más contribuyen a la carga de enfermedad en Latinoamérica y el Caribe.²⁰

Pueden presentarse manifestaciones psíquicas en relación con el impacto físico, sistémico, funcional, neurológico, y en relación directa con desequilibrio endocrino-metabólico. Los cambios en la apariencia física pueden generar o profundizar los problemas psicológicos pre-existentes, y favorecer sentimientos de disminución del atractivo físico, pérdida de autoestima, e insatisfacción con la imagen corporal.^{21,22,23}

La fuerte relación entre las alteraciones de la SS y los trastornos psicológicos como depresión, ansiedad, ideación suicida, están relacionados con el control de comorbilidades como obesidad, diabetes, desórdenes tiroideos, etc.²⁴

Las expectativas que tenga el paciente sobre el tratamiento médico y psicoterapéutico representan una construcción que influyen en el curso clínico de varias condiciones médicas a través de las conductas y estados psicoafectivos que pueden favorecer. Las expectativas están influenciadas por el aprendizaje asociativo y observacional, y también pueden ser resultado de la interacción del médico-paciente.²⁵

Verschuren et al (2010), ofrecen un modelo conceptual biopsicosocial sobre la relación entre la EC y la sexualidad, que reconoce las complejas influencias en la experiencia del funcionamiento sexual. La suposición clave de este modelo es que la sexualidad es un fenómeno multifacético, moldeado por factores orgánicos, hormonales y psicosociales, ya que la enfermedad crónica involucra estresores psicosociales, además de síntomas físicos. El modelo distingue el “funcionamiento sexual” del “bienestar sexual”, y el primero comprende los estándares fisiológicos “normales” definidos biológicamente del ciclo de respuesta sexual, y el segundo involucra la experiencia subjetiva de la sexualidad en el contexto de la vida personal y la situación del individuo.²⁶

Este modelo multidimensional y sus supuestos clave proporcionan un marco orientado a la teoría útil para comprender los diversos procesos biopsicosociales que interactúan y que dan forma a las percepciones y experiencias del funcionamiento y el bienestar sexuales dentro del contexto de EC. Los estudios (cualitativos) previamente realizados por Ledón L. y colaboradores, en personas con EC endocrinas y neuroendocrinas (acromegalia, síndrome de Cushing, hipertiroidismo, hipotiroidismo, obesidad, hiperplasia suprarrenal congénita no clásica por deficiencia de 21 hidroxilasa), de Perú y de Cuba, han encontrado que, desde los discursos y representaciones de dichos sujetos, la enfermedad genera impactos profundos sobre el cuerpo (en sus aristas estética y funcional), las representaciones de género (en términos de roles y aspectos básicos en los que se ancla su identidad), y sobre los significados construidos acerca de sus procesos de salud.^{3,6,13,27,28,29,30,31} La enfermedad se construye como un hito a partir de la cual comienzan a manejarse y cuestionarse nuevos significados que conducirán a un proceso de reconstrucción de su propia identidad, para muchos con significado de estigmatización.

Dicho impacto se transfiere al área de pareja y sexualidad, respecto a la cual los sujetos refieren múltiples malestares: en especial, respecto a la función eréctil en los varones, y al deseo sexual en las mujeres. Todo ello se profundiza por la dinámica psicoemocional caracterizada por malestares (ansiedad, depresión e irritabilidad) y por los cambios en los roles sociales asignados y asimilados, debido a las limitaciones que la enfermedad produce. En resumen, los sujetos construyen su experiencia global de salud, y cada una de sus aristas en particular, como un proceso difícil, complejo y de estigmatización.^{3,6,13,27,28,29,30,31,32}

Para dar continuidad al desarrollo de esta línea de investigación se realizó una primera fase de un estudio con 64 sujetos mexicanos, mujeres y varones, con diagnóstico de AH productores y no productores atendidos en el Servicio de Hipófisis del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMNSZ), dirigido a describir diferentes aspectos de su SSR y su relación con factores sociodemográficos y del estado neuropsicológico, a través de un diseño metodológico observacional, transversal, descriptivo y cuantitativo.³³

Como resultados fundamentales se encontró desde el punto de vista de la SR: 25% de mujeres sobre todo de la mediana edad con hipogonadismo, 19.05% con diagnóstico establecido de infertilidad,

31.75% con proyecto reproductivo en la actualidad, y 41.27 % con uso actual de algún método anticonceptivo. En cuanto a la SS: el 66.67% refirió actividad sexual coital y el 39.06% actividad autoerótica en la actualidad, 25% tenía antecedente de ITS y se encontró persistencia de esta en 3 sujetos varones con VIH/Sida con buen control al momento del estudio. La evaluación del estado global de la función sexual puso de manifiesto que el 50% de los sujetos que tenían actividad sexual con su pareja en la actualidad mostró un estado óptimo, 14.06% un estado intermedio que combinaba aspectos óptimos y subóptimos, y en 1 sujeto (1.56%) se encontró un estado subóptimo de la función sexual. La satisfacción sexual global fue alta en 53.13%, media en 29.69% y baja en 14.06%.³³

Se encontró asociación significativa entre la función sexual global con una variable psicoafectiva (nivel de depresión, $p= 0.05$), y con varias variables relacionadas con el ejercicio sexual en pareja (satisfacción con la relación de pareja, $p= 0.05$, privacidad para el ejercicio sexual en pareja, $p=0.05$, y expresión de afectividad en el ejercicio sexual en pareja, $p=0.02$). Se encontró asociación significativa entre la satisfacción sexual global con una variable sociodemográfica (escolaridad, $p=0.05$), y con varias variables de salud (tiempo de evolución de la ENE, $p= 0.05$, presencia de comorbilidades endocrino-metabólicas, $p=0.02$, y estatus de descontrol de estas últimas, $p=0.03$). Se encontró asociación entre la función sexual global y la satisfacción sexual global ($p= 0.03$).³³

Estos resultados muestran que las experiencias sexuales y reproductivas de las personas estudiadas con AH se caracterizaron por ser diversas, y por reflejar una tendencia a experimentar cambios mayoritariamente desfavorables en su SS y SR, a pesar de lo cual refirieron satisfacción con la función sexual, en relación con el mantenimiento de la función sexual activa y la calidad del vínculo de pareja. Se precisa en el momento actual profundizar en la comprensión de dichas experiencias desde las perspectivas de los sujetos del estudio.

IV. Metodología cualitativa de investigación: su aplicación en el estudio de la salud sexual y reproductiva en personas con enfermedades neuroendocrinas

La investigación científica como actividad humana de producción de conocimientos,³⁴ incluye un conjunto de procesos reflexivos, sistemáticos, metódicos y empíricos³⁵ para dar solución a problemas de carácter científico y prácticos.³⁶ Las investigaciones sobre SS y SR precisan utilizar técnicas

especiales para el análisis y entendimiento de los fenómenos que comprende³⁷ en su diversidad y complejidad.

El enfoque cuantitativo de investigación, amparado en el enfoque lógico-positivista, busca generalizar resultados, predecir y controlar eventos.³⁸ Su aplicación en el campo de la SS y SR de personas con endocrinopatías, si bien ha aportado información relevante acerca de la influencia de la enfermedad sobre la función sexual y reproductiva a través de mecanismos fisiopatológicos, la producción de "síntomas" o "trastornos sexuales", o en el área reproductiva, reversibles o no a partir del control de la enfermedad, ha resultado insuficiente para comprender la perspectiva subjetiva en relación a los procesos de salud y la sexualidad como fenómenos histórico-sociales.³⁹

Se aspira cada vez más a resaltar la complejidad de la individualidad y la búsqueda de especificidad más que las regularidades y generalizaciones,⁴⁰ desde marcos conceptuales dinámicos, multidisciplinarios, éticos, y participativos.⁴¹ Esta perspectiva se expresa en el paradigma cualitativo de investigación, que constituye una actividad científica dirigida a generar conocimientos sobre procesos de naturaleza social, centrada en capturar los significados idiosincráticos de las poblaciones, y se basa para ello en un proceso inductivo de análisis de múltiples realidades subjetivas para construir teoría.⁴² Sus marcos de referencia provienen de la hermenéutica, la fenomenología, el constructivismo, la teoría de la acción social, y el marxismo.^{38,40}

En los estudios cualitativos, las/los investigadores siguen un diseño de la investigación flexible. Las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo. La/el investigador cualitativo estudia a las personas en el contexto de su pasado y de las situaciones en las que se encuentran. En las entrevistas en profundidad se sigue el modelo de una conversación normal, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas. Las/los investigadores cualitativos asumen y aceptan que no pueden eliminar sus efectos sobre las personas que estudian, por lo cual también se plantean entenderlos cuando interpretan los datos.⁴³

Las/los investigadores cualitativos se identifican con las personas que estudian para comprender como ven las cosas, no buscan la verdad o la moralidad, sino una comprensión detallada de las perspectivas de otras personas. Un estudio cualitativo no es un análisis impresionista ni informal, basado en una mirada superficial a un escenario o a algunas personas. Constituye una investigación

sistemática conducida a través de procedimientos rigurosos, aunque no necesariamente homogéneos.⁴⁴

Los individuos con AH pueden experimentar diversos rangos de dificultades como fatiga, infertilidad, problemas visuales, cambios en apariencia física, también reportan depresión y ansiedad. La mayoría de la investigación sobre aspectos psicosociales en pacientes con AH ha utilizado metodología cuantitativa. Estos estudios revelan comúnmente disminución de la calidad de vida, tanto antes como después del tratamiento. Los métodos cualitativos proporcionan una forma de investigar la perspectiva de los pacientes y proporcionan una idea de cómo los individuos se ven afectados por los contextos personales, sociales y culturales en relación con su enfermedad.⁴⁵

Se han publicado algunos artículos con metodología cualitativa sobre pacientes con AH, pero en su gran mayoría se centran en explorar las percepciones del paciente sobre el tratamiento de cirugía transesfenoidal endoscópica, evaluando la etapa preoperatoria y postoperatoria.^{45,46,47} Un tumor en la cabeza a menudo es abrumador. El diagnóstico presenta preguntas existenciales sobre la preservación de la personalidad, y las/los pacientes refieren sentirse solas/os y vulnerables.⁴⁵ Los resultados de estos estudios revelan una experiencia positiva luego del tratamiento quirúrgico, lo cual correlaciona con mejoría en la calidad de vida de esta/os pacientes en la vida postquirúrgica, refiriendo que la mayoría sobreestima los riesgos quirúrgicos.⁴⁶ Muy pocos estudios se centran en evaluar temas sobre SS y SR en estas/os pacientes.^{3,4,6}

5. JUSTIFICACIÓN

Los AH comparten varios atributos que los hacen de interés para su estudio compartido como son: su origen neuroendocrino y tumoral, su carácter crónico, la generación de efectos multisistémicos en la salud física y mental, su impacto sobre la calidad de vida, sobre la apariencia física, la sexualidad, la SS y SR.

La atención y comprensión de aspectos de la sexualidad, la SS y SR en estas poblaciones resulta de gran importancia porque la SS y SR integra los procesos de salud general, se vincula estrechamente con el ejercicio de los derechos y la ciudadanía, y es depositaria de significados y dimensiones socioculturales.

Las siguientes razones fortalecen la relevancia de profundizar la temática en los sujetos estudiados, proponiendo para ello un diseño cualitativo de investigación, el cual:

- Permite integrar y profundizar enfoques significativos para el campo de la salud: la SS y SR, los significados sobre la salud-enfermedad y las sexualidades, la comprensión del contexto, la dimensión cualitativa, y la participación del sujeto.
- Permite enriquecer la información, ya recabada en la etapa cuantitativa de investigación, en relación con la SS y SR de mujeres y varones con ENE, desde la perspectiva de sus necesidades percibidas y subjetividades, respecto a lo cual existe una comprensión aún más limitada.
- Expresa alto sentido de humanismo, y ajuste a la situación de poblaciones especiales, al constituir su SS y SR una realidad compleja y sensible, asociada a vulnerabilidades biopsicosociales.
- Se legitima la interpretación de las personas sobre su salud, en su contexto, y la expresión de sus subjetividades: consistente con el principio ético de respeto a la expresión individual.
- Considera a los sujetos como protagonistas de sus procesos de salud, valida sus perspectivas para comprender sus realidades, y permite responder a preguntas de investigación que no pueden responderse a través de otras aproximaciones.
- Favorece la comprensión de la sexualidad y aspectos de la SS y SR como área multidimensional, de expresión variada, como indicador del estado integral de la salud, y como prioridad para la salud pública.

En resumen, el uso de recursos teórico-metodológicos psicosociales y de la metodología cualitativa ante un tema con frecuencia abordado desde la biomedicina y el enfoque cuantitativo de investigación, valida el reconocimiento de las EC, como las neuroendocrinas, como un complejo problema de salud que exige de aproximaciones transdisciplinarias y sensibles a las necesidades humanas.

6. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

A partir de un acercamiento previo al tema realizado con un diseño cuantitativo de investigación, se plantea la necesidad de profundizar en la comprensión de los resultados obtenidos³³ a través de las siguientes preguntas de investigación:

- ¿Cuál es el impacto psicosocial y de salud de los AH, en el que se insertan la construcción y expresión de la sexualidad y de aspectos de la SS y SR de estas personas, desde sus perspectivas?
- ¿Cómo se expresan la sexualidad y aspectos de la SS y SR de mujeres y varones con AH a partir de la enfermedad, y con qué aspectos se relacionan, desde sus discursos y experiencias?
- ¿Cómo se construyen y articulan desde el discurso de los sujetos diferentes aspectos psicosociales y psicosexuales (significados sobre sexualidad, reproducción, cuerpo, género, proceso salud-enfermedad, y otros emergentes), en su impacto sobre su SS y SR?

7. OBJETIVOS

- Describir el impacto psicosocial y de salud de los AH, en el que se insertan la construcción y expresión de la sexualidad y aspectos de la SS y SR de estas personas, desde sus perspectivas.
- Caracterizar las vivencias sexuales y reproductivas de mujeres y varones con AH a partir de la enfermedad, y los aspectos con los que se relacionan dichas vivencias, desde sus discursos y experiencias.
- Comprender cómo se construyen y articulan desde el discurso de los sujetos diferentes aspectos psicosociales y psicosexuales (significados sobre sexualidad, reproducción, cuerpo, género, salud-enfermedad, y otros emergentes), y cómo se expresan en la vivencia de su SS y SR.

8. METODOLOGÍA

Se realizó un estudio cualitativo con el propósito de comprender las perspectivas y subjetividades de las/los participantes en un estudio previo (cuantitativo)³³ en relación con sus experiencias sexuales, de SS y SR a partir de la enfermedad. Se propuso dicho enfoque para acceder a información

relacionada con el contexto de estructuración de sus experiencias y debido a lo poco explorado del tema. En particular, se buscó profundizar sobre aquellos aspectos más relevantes identificados en el estudio previo que pudiera dar respuesta a los mismos desde la perspectiva de los sujetos participantes.

a. Diseño:

Se realizó un estudio transversal, de carácter descriptivo, analítico e interpretativo, congruente con las características del paradigma cualitativo de investigación.

Como sucede con frecuencia en los estudios cualitativos, el presente incluye elementos de más de un tipo de diseño cualitativo (constructivistas, sistémicos y fenomenológicos), pero fundamentalmente se enmarcó en la Teoría Fundamentada porque buscó generar proposiciones teóricas a partir de los datos obtenidos de los sujetos participantes.⁴⁸

Congruente también con el enfoque humanista y crítico de sexualidad, la SS y SR, el estudio abordó las perspectivas de las/los sujetos, con una mirada individual, vincular y contextual, dando voz a sus problemas, necesidades y aspiraciones básicas.

b. Contexto de estudio

El estudio se desarrolló en áreas de la Unidad de Pacientes Ambulatoria (UPA), del INCMNSZ, Ciudad de México, México. Específicamente, en áreas que garantizaron la necesaria confidencialidad y confort para la expresión de las narrativas y subjetividades de los sujetos participantes.

c. Población

La población del estudio estuvo conformada por mujeres y varones adultos/os con AH que reciben atención de salud en la Consulta de Hipófisis, del Servicio de Endocrinología y Metabolismo, del INCMNSZ.

d. Muestra

La muestra del estudio estuvo conformada por mujeres y varones adultos/os con AH que reciben atención de salud en la Consulta de Hipófisis, del Servicio de Endocrinología y Metabolismo, del INCMNSZ, y que participaron en un estudio cuantitativo previo (período agosto-noviembre 2016, y período diciembre 2018-junio 2019).³³

e. Estrategia de muestreo:

La estrategia de selección muestral fue no probabilística, dirigida e intencional.⁴⁹ El muestreo realizado fue mixto, al combinar los siguientes tipos de muestras:

- *Muestras de casos-tipo*: Para analizar experiencias y significados de determinado grupo social, en este caso, mujeres y varones con AH.
- *Muestras homogéneas*: Personas adultas dentro de un rango de edad (edad reproductiva: 20-59 años), que reciben atención de salud en la Consulta de Hipófisis, del Servicio de Endocrinología y Metabolismo, y que participaron en un estudio cuantitativo previo.
- *Muestras diversas*: Se buscó obtener una muestra heterogénea atendiendo a criterios como: diagnóstico neuroendocrino (tumores hipofisarios funcionantes: acromegalia, enfermedad de Cushing (EC), prolactinomas, enfermedad multihormonal; y tumores hipofisarios no funcionantes), dimensión sexo-género (mujeres y varones), subgrupos de edad (20-29 años, 30-39 años, 40-49 años, 50-59 años), control de la enfermedad primaria (Sí – No), tenencia de pareja (Sí – No), tenencia de hijos (Sí – No), experiencia de infección de transmisión sexual (ITS) (Sí – No), presencia de malestares sexuales (Sí – No).
- *Muestras por conveniencia*: Casos disponibles a los que se tuvo acceso y que expresaron su consentimiento para participar en el estudio.

f. Selección y tamaño muestral

Se planteó un mínimo muestral de 15 personas y lograr una representación diversa atendiendo a los criterios: diagnóstico, dimensión sexo-género, subgrupos de edad, control de la enfermedad, tenencia de pareja, tenencia de hijos, y experiencia de ITS; según las posibilidades de acceso y participación de las/los sujetos elegidas/os.

Los principios que intervinieron en la definición del tamaño muestral según estos criterios fueron: comprender el fenómeno desde diferentes perspectivas, el limitado acceso a los sujetos debido a la baja incidencia de sus diagnósticos, y el tiempo necesario para recolectar la información (alrededor de 1 ½ hora de entrevista por sujeto).

El tamaño final de la muestra se definió atendiendo al criterio de saturación de la información, que es el momento en que la información compartida por los sujetos comienza a ser repetitiva y, por tanto, deja de aportar elementos novedosos para comprender la temática de estudio.⁴⁹

g. Criterios de inclusión muestral

Los criterios de inclusión muestral considerados fueron:

- Personas adultas, de 20-59 años, de ambos sexos, con diagnóstico de ENE de carácter crónico, endógeno (no ambiental), de inicio en la edad adulta.
- Presencia de alteraciones en el eje gonadal, tiroideo, adrenal, de la hGH, PRL y de la ADH, resultantes de AH (productores y no productores), y expresados en los diagnósticos siguientes: acromegalia, EC, hiperprolactinemia, enfermedad multihormonal, hipotiroidismo, hipogonadismo, diabetes insípida, entre otros.
- Atención y seguimiento de salud en la Consulta de Hipófisis, perteneciente al Servicio de Endocrinología y Metabolismo, del INCMNSZ.
- Voluntariedad para participar en el estudio.
- Haber participado en el estudio cuantitativo previo: desarrollado de agosto a noviembre de 2016, y de diciembre de 2018 a julio de 2019.³³

h. Criterios de exclusión muestral

Los criterios de exclusión muestral fueron los siguientes:

- Mujeres con menopausia inducida por exéresis quirúrgica de ambos ovarios, radioterapia o quimioterapia.
- Mujeres con ooforectomía bilateral o con histerectomía total o subtotal realizada a través de cualquiera de los procedimientos (laparoscopia, vía vaginal u abdominal).
- Varones con antecedentes de orquidectomía bilateral y/o de prostatectomía radical, realizada a través de cualquier procedimiento invasivo.
- Antecedentes de otras enfermedades del SNC (además del AH) que causen posibles déficits neuropsicológicos, o alteraciones neuroendocrinas (accidentes cerebrovasculares, hemorragia subaracnoidea, epilepsia, malformación arteriovenosa, esclerosis múltiple, procesos neoplásicos, traumatismo craneal severo, parálisis cerebral).

- Antecedentes de tratamiento neuroquirúrgico, radioterapia o quimioterapia por tumores del SNC, exceptuando si la indicación de dicho tratamiento se relacionó con el manejo del AH.
- Historia de abuso de alcohol u otras sustancias psicotrópicas (drogas ilegales, uso abusivo de psicofármacos sin prescripción médica).
- Presencia de enfermedades sistémicas activas o en descontrol, no neuroendocrinas, asociadas con presencia actual de deterioro cognitivo en la/el participante.
- Presencia actual de trastorno o enfermedad psiquiátrica, relacionada o no con los efectos temporales de la enfermedad, que impidan la comunicación, comprensión y las posibilidades de interpretación, imprescindibles para evaluar y explorar las dimensiones propuestas en el estudio (por ejemplo: depresión, estado de excitación o manía, psicosis).
- Presencia actual de trastornos neurocognitivos que impidan la comunicación, comprensión y las posibilidades de interpretación, imprescindibles para evaluar y explorar las dimensiones propuestas en el estudio (por ejemplo: deterioro neurocognitivo mayor).
- Antecedentes de problemas de aprendizaje, moderados o severos, o evidencia de incapacidad intelectual, que aludan a trastornos neuroevolutivos.
- Presencia de graves déficits sensoriales (pérdida de visión, habla y/o audición) que impidan la administración y recogida de información a través de los instrumentos autoadministrados e interactivos planificados en el estudio.
- Consumo actual de psicofármacos o cualquier otro medicamento que altere de forma significativa el rendimiento cognitivo.
- Poseer otras condiciones personales que explícitamente dificulten la interacción, comunicación, y comprensión (Por ejemplo: trastornos de personalidad descompensados, reacciones situacionales con manifestaciones neuropsicológicas y psicoafectivas severas, entre otros).

i. Instrumentos de recolección de la información

Se utilizaron como instrumentos de recolección de la información una guía de entrevista en profundidad y la revisión documental, en este caso la revisión de los registros médicos de las/los sujetos participantes para complementar la información brindada por los mismos en relación con sus

procesos de salud. Los datos sociodemográficos, de salud y de SS y SR, que ya se habían recolectado en el estudio cuantitativo previo a través de la Planilla de Datos Generales,³³ se actualizaron hasta la fecha de su participación en el presente estudio cualitativo.

La elección de la entrevista en profundidad como instrumento central del estudio respondió a su factibilidad para profundizar aspectos y procesos psicosociales,⁵⁰ y a su sensibilidad para comprender las subjetividades involucradas en las experiencias sexuales, de salud, y de SS y SR, de mujeres y varones con ENE.

La entrevista en profundidad como instrumento de recolección de la información representa varios aspectos ventajosos para dar respuesta a las preguntas de investigación: la riqueza informativa que aporta de forma intensiva, holística, contextualizada y personalizada; la posibilidad de indagación que brinda por derroteros incluso no previstos; su carácter flexible y económico; la posibilidad que brinda para poner en discusión desde el punto de vista cualitativo resultados cuantitativos; la accesibilidad que brinda a información difícil de observar; y su carácter íntimo y cómodo tanto para la/el investigadora/or como para la/el sujeto investigada/o.⁵⁰

El propósito nuclear en su uso fue acceder a la construcción discursiva de las/los sujetos acerca de sus historias de vida con la enfermedad, específicamente en lo que respecta a sus experiencias sexuales y vinculadas con su SS y SR, y en relación con categorías psicosociales básicas para las mismas.

En particular, la entrevista en profundidad se utilizó para obtener información subjetiva, explorar y profundizar las experiencias y significados estructurados con relación al campo de la sexualidad, la SS y SR, a partir de sus vivencias de salud y enfermedad. Para dar respuesta a los objetivos específicos se exploraron los siguientes temas y subtemas:

Con relación al Objetivo 1:

- *Impacto psicosocial y de salud de la enfermedad*: Se exploró la historia de vida con la enfermedad, sus manifestaciones, su expresión física y efectos a nivel psicológico, proceso de búsqueda de atención de salud, procedimientos médicos realizados y resultados, y estado actual de salud.

- *Impacto de la enfermedad sobre los desempeños habituales y los vínculos sociales:* Se exploraron los efectos de la convivencia con la enfermedad sobre las actividades de estudio, trabajo, domésticas, sobre la construcción de proyectos de vida, en las relaciones interpersonales y la familia.
- *Impacto de la enfermedad sobre el área de pareja:* Se exploró, en el caso de la persona con pareja al inicio y desarrollo de la enfermedad, qué impacto tuvieron los efectos de la enfermedad a nivel vincular y cómo se desarrolló el proceso de vinculación en paralelo con el afrontamiento al proceso de salud hasta la actualidad. En personas sin vínculo de pareja, se exploraron posibles efectos de la vivencia de la enfermedad sobre el proyecto de pareja, así como procesos de estructuración de pareja a partir de la enfermedad.
- *Impacto de la enfermedad sobre los procesos de identidad:* Se exploraron aspectos relacionados con la autoimagen, la autovaloración, y la identidad, así como sus procesos de construcción y reconstrucción a partir de la experiencia de la enfermedad.

Con relación al Objetivo 2:

- *Los efectos de la enfermedad sobre la sexualidad y la SS y SR:* Se exploraron diferentes aspectos relacionados con el ejercicio sexual (experiencias, malestares, disfrute y placer), la SS y SR (uso de métodos de protección y de planificación familiar, experiencia de ITS, proyecto reproductivo y fertilidad).
- *Los significados sobre diferentes aspectos de la SS y SR:* Se exploraron las construcciones sobre salud, enfermedad, género, sexualidad, fertilidad, métodos de protección y autocuidado frente a las ITS, métodos de planificación familiar, infertilidad, proyecto reproductivo.

Con relación al Objetivo 3:

- *Vinculación entre el impacto de la enfermedad sobre la salud global y la SS y SR, con los significados de diferentes aspectos psicosociales y psicosexuales:* Se exploraron las construcciones de género, los significados del cuerpo, las construcciones sobre salud y enfermedad, entre otros emergentes, en su vinculación con el impacto de la enfermedad.

- *Efectos de este vínculo experiencia-significado sobre las experiencias de SS y SR:* Se exploraron cómo la integración entre las vivencias de salud y los significados construidos, se expresan en las experiencias específicas de SS y SR.

Para explorar estos y otros temas potencialmente emergentes, se diseñó una guía de entrevista en profundidad que incluyó los temas básicos antes referidos que permitieron orientar una conversación abierta a la emergencia de contenidos, y flexible a los discursos de los sujetos.^{49,50} El propósito fundamental de esta guía fue: describir el caso individual, comprender aspectos culturales más profundos que sustenten las experiencias narradas por las/los sujetos, y comparar casos diversos (Anexo 1).

Estructuralmente, la guía de entrevista en profundidad se organizó en tres etapas: inicio, desarrollo y cierre,⁵¹ e incluyó los temas y subtemas antes referidos. No obstante, su aplicación en cada sujeto se ajustó a las particularidades del encuentro. El principio de trabajo durante la entrevista fue la escucha e interés a los contenidos expresados y a su forma de expresión en cada sujeto. Las entrevistas se grabaron para obtener su registro completo, sobre la base del consentimiento de la/el sujeto participante. Se anotaron aspectos significativos observados (verbales y no verbales) al terminar el encuentro.

La revisión documental para los fines del presente estudio tuvo un carácter secundario y complementario al uso de la entrevista en profundidad.⁵¹ Se revisaron los registros médicos de las/los pacientes participantes en el estudio como documentos institucionales que refieren, resumen y expresan de forma evolutiva diferentes cuestiones relacionadas con sus procesos de salud-enfermedad (manifestaciones, diagnósticos, procesos de estudio y tratamientos), desde una perspectiva biomédica. Su uso en el presente estudio favoreció la comprensión de los aspectos históricos y contextuales relacionados con la temática a investigar.^{50,52}

La revisión de los registros médicos tuvo como ventajas su autenticidad, disponibilidad y credibilidad.⁵⁰ Su uso permitió comprender a mayor cabalidad la historia y situación de salud actual de la/el sujeto participante, así como identificar posibles divergencias entre la información reflejada desde el punto de vista biomédico y aquella estructurada desde la perspectiva de la/el sujeto.

j. Procedimiento

Una vez terminado el estudio cuantitativo previo³³ se procedió a realizar un análisis que permitió la elección de los sujetos candidatos potenciales para participar en el estudio cualitativo. Para ello se consideraron los criterios de elegibilidad y selección antes mencionados.

El proceso de reclutamiento de los sujetos se realizó a través de comunicación telefónica y se solicitó su consentimiento para participar en el estudio. Una vez que la persona convocada expresaba su consentimiento para participar, se organizó una cita para la entrevista que coincidiera con su visita más próxima planificada al INCMNSZ con motivo de su atención de salud. El horario de entrevista se ajustó de forma que no interfiera con su cita médica.

Las entrevistas se realizaron en consultorios de la Unidad Clínica de Investigación, ubicada en el sexto piso de la UPA, del INCMNSZ. Dichas áreas garantizaron condiciones adecuadas de privacidad y confort necesarias (mobiliario, iluminación, clima) para el desarrollo de las entrevistas en profundidad.

El proceso de reclutamiento, consentimiento informado y entrevista a las/los sujetos participantes se realizó por la investigadora principal (directora de Tesis), tomando en consideración el vínculo previamente establecido con la misma durante el estudio cuantitativo, y su experiencia con diseños e instrumentos cualitativos de investigación.

k. Procesamiento y análisis de la información

El procesamiento de la información tuvo un enfoque interpretativo: centrado en la comprensión del significado de las acciones y relaciones relatadas por las/los sujetos, en el análisis de sus discursos, y de sus subjetividades.⁵⁰ Los hallazgos se integraron en un cuadro de referencia de la totalidad psicosocial en la que las experiencias, discursos y significados se inserten.⁵¹

El análisis de la información se realizó de forma paralela a su recolección,⁵³ lo que permitió enriquecer la guía de entrevista en profundidad, reconstruir categorías de análisis, y determinar la saturación de la información. Los datos sociodemográficos, de salud, de SS y SR, referidos durante el estudio cuantitativo previo, y profundizados a través de la revisión documental de los registros médicos, se integraron con los hallazgos cualitativos, para contextualizarlos.

El análisis de las entrevistas en profundidad incluyó las siguientes etapas, no necesariamente lineales sino integradas en un proceso continuo de comprensión del texto:

- Realizar transcripciones íntegras de las entrevistas grabadas y lecturas repetidas de las mismas para lograr familiaridad con el discurso de los sujetos, localizar los temas básicos, y realizar la codificación.^{51,53}
- Crear unidades de significado y categorías (primero empíricas, luego analíticas), a través de la abstracción y revisión de literatura.⁵² Dichas unidades y categorías se integraron en un esquema interpretativo, sistemáticamente reconstruido para definir sus vínculos a partir de un análisis procesal.⁵⁴
- Las unidades consideradas en el análisis de toda la información recabada fueron: vivencias, significados, episodios, roles, relaciones, y representaciones sociales.⁵¹
- Someter la información obtenida a un proceso de triangulación (técnica de análisis de datos que se centra en contrastar visiones o enfoques, a partir de datos obtenidos) para contrastar distintas perspectivas sobre el fenómeno.⁵⁰ Se realizaron diferentes modalidades de triangulación: de fuentes, de técnicas de recolección de la información, teórica, y de investigadores.⁵³

Los criterios de evaluación del análisis de los datos considerados fueron: la credibilidad, la confirmación, la valoración, y la transferencia.⁵⁵ Se identificaron regularidades y particularidades sobre el tema, se interpretaron los datos de forma holística, y se generaron conceptos, tipologías, y finalmente una propuesta teórica comprensiva respecto a la temática de estudio.⁵⁰

Se conformó el reporte de investigación que mostró el desarrollo del proceso investigativo, desde la definición del problema científico, los objetivos propuestos, los aspectos metodológicos y procedimentales, los cuidados y consideraciones éticas, los resultados obtenidos, y la construcción de un marco de comprensión del tema, fundado en los datos.⁵⁴

Los métodos de validación de la información obtenida utilizados fueron: el relato de la “historia natural de la investigación”, el uso de varias fuentes de información, los cuidados metódicos y técnicos, la realización de la crítica intersubjetiva, las comparaciones y triangulaciones.⁵¹

I. Consideraciones éticas

Durante el desarrollo del estudio se cumplieron los aspectos éticos para el desarrollo de investigaciones sociales, y en el campo de la salud, la sexualidad, la SS y SR.⁵³

Las/los sujetos participaron de forma voluntaria en el estudio. Se les explicó de forma oral y escrita (a través de un modelo de consentimiento informado, Anexo 2): el propósito del estudio, los criterios de selección, las actividades a realizar, la voluntariedad de su participación, los beneficios de participar, el manejo confidencial de la información, y se les orientó respecto a sus necesidades de información y atención de salud.

Las/los sujetos decidieron los momentos de realización de la entrevista, y tuvieron la oportunidad de compartir sugerencias y opiniones sobre el estudio. Se utilizó un equipo de grabación, para lo cual se solicitó el consentimiento expreso de las/los sujetos.

La confidencialidad de la información se garantizó a través del uso de códigos asignados a las/los sujetos participantes, a través de los cuales se refirió toda la información relacionada con las/los mismas/os. No se utilizó ningún dato de identidad personal para referirse a los resultados o datos primarios. La identidad de la persona entrevistada solo fue conocida por la investigadora principal del estudio a cargo del proceso de reclutamiento, aplicación de los instrumentos de recolección de la información, y contacto directo con la/el sujeto.

Se cumplieron las medidas necesarias para realizar estudios en instituciones de salud, y los procedimientos de aplicación de los instrumentos.⁵⁶ Las entrevistas se realizaron en espacios con adecuadas condiciones materiales y de privacidad. Se logró un ambiente psicológico caracterizado por el rapport (técnica de crear una conexión de empatía con otra persona) y la libre expresión de la individualidad y subjetividad.

El estudio cuenta con la aprobación del Comité de Ética y el Comité de Investigación del INCMNSZ (Oficio No. Mcontrol-827/2019, Reg. CONBIOÉTICA-09-CEI-011-20160627).

m. Organismos patrocinadores

Para el desarrollo de la actual etapa de investigación (septiembre 2019 – Julio 2020), en términos de estancia de la directora de tesis y costos de la investigación, se cuenta con el apoyo de la

Universidad Autónoma de México (UNAM) y del INCMNSZ, a través del Premio-Cátedra Salvador Zubirán.

9. RESULTADOS

1. Caracterización de la muestra

1.1. Características sociodemográficas

En el estudio participaron 23 sujetos, todos de forma voluntaria, de los cuales 16 (69.6%) eran mujeres y 7 (30.4%) eran varones. Con una edad promedio de 42.1 años (22-58 años), doce sujetos (52.17%) eran jóvenes, es decir, tenían entre 20 y 39 años de edad (de las/los cuales 10/16, 62.5%, fueron mujeres, y 2/7, 28.57%, fueron varones) y 11 (47.83%) correspondían a la mediana edad, es decir, tenían entre 40 y 59 años de edad (de las/los cuales 6/16, 35.29%, fueron mujeres o y 5/7, 71.43%, fueron varones).

Del total de sujetos, cinco (21.73%) solo contaban con educación básica (primaria o secundaria), siete (30.4%) contaban con preparatoria o carrera técnica y los 11 restantes (47.82%) contaban con estudios superiores (licenciatura o posgrado). Un 30.43% (7 mujeres) no tenían una ocupación remunerada al momento del estudio. Algunas mujeres se refirieron a sí mismas como “amas de casa”, y otras como colaboradoras de algún negocio familiar debido a sus dificultades para trabajar como resultado de la enfermedad. El resto (16 personas - 69.57%) tenía al menos una ocupación remunerada, dentro de las cuales presentaban una diversidad importante: negocios familiares, administrativo, ayudante de oficio, profesor, profesionista independiente, enfermera, chofer, comerciante, etc.

La mayoría de las/los participantes tenía residencia en la Ciudad de México (10 personas - 43.47%) y el Estado de México (7 personas - 30.43%), y el resto (6 personas - 26.09%) tenía residencia en ciudades de provincia (Veracruz, Jalisco, Zacatecas, Guerrero y Michoacán). Solamente 2 sujetos (8.69%) residían en zona rural, los 21 restantes (91.3%) en zona urbana.

En cuanto al estado civil de las/los sujetos, once de ellos eran solteros (47.82%), nueve casados (39.13%), dos en unión libre (8.69%) y uno separado (4.3%). Del total de la muestra, nueve (39.13%) sujetos no tenían pareja al momento de su participación en el estudio, de ellos 7 mujeres (43.75%) y 2 varones (28.57%). De los 14 sujetos con pareja (60.87%), trece (92.85%) mantenían una relación

y convivencia estable y solo 1 varón (7.14%) mantenía una convivencia ocasional con su pareja, aunque también la reconoció como estable. Las/los sujetos con pareja al momento del estudio tenían un promedio de tiempo de relación de 15.6 años (rango 2-34 años) y 8 (57.14%) refirieron tener descendencia con su pareja actual.

El 86.95% (20 sujetos) refirió tener creencias religiosas, de los cuales en su gran mayoría (85% - 17 sujetos) eran católicos.

1.2. Datos de salud

Según los datos generales de salud recabados, dieciséis (69.6%) de las/los sujetos tenía diagnóstico de un AH productor (11/16 mujeres - 68.75%, y 5/7 varones - 71.43%) y 7 sujetos (30.4%) tenían un AH no productor (6/16 mujeres - 37.5%, y 2/7 varones - 28.57%). Los diagnósticos específicos fueron variables y se resumen en la Tabla 1, junto con los datos demográficos relevantes y de salud general (Ver Tabla 1). Aunque el tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad fue variable (rango 1 – 28 años), en promedio fue de 9.35 años. Dicho tiempo fue mayor en quienes tenían diagnóstico de AH productores (media: 11.44 años, rango: 2 – 28 años) en comparación con quienes tenían diagnóstico de AH no productores (media: 4.57 años, rango: 1 – 9 años).

Así mismo, se observa en la tabla 1 el tipo de tratamiento indicado. Como sucede en la mayoría de los macro AH productores, el tratamiento primario es quirúrgico, once de los sujetos (47.82%) recibieron manejo quirúrgico primario, solo dos de las/los participantes que tenían indicación de manejo quirúrgico desde su diagnóstico al momento de su participación en el estudio no lo habían recibido por no encontrarse en control de sus comorbilidades, y otros dos de las/los participantes no se consideraron candidatos a tratamiento quirúrgico por la ubicación de la lesión, y se manejaron con radioterapia. La gran mayoría de las/los sujetos con AH productores de PRL, e inclusive los coproductores (PRL/GH) (6 sujetos - 26%), recibía tratamiento farmacológico primario. Algunas/os de las/los sujetos a los que se identificó el AH de forma incidental, se encontraban solamente en vigilancia (17.39% - 4 sujetos) (ver Tabla 1).

Al momento de realizarse el estudio 16 sujetos (69.57%) tenían la enfermedad controlada, de ellos 9 con diagnóstico de AH productor (56.25%) y el total de sujetos con AH no productor (7 sujetos - 100%). Siete de las/los participantes con AH productor (43.75%) tenían la enfermedad activa al

momento del estudio, de ellos 3 (42.86%) eran varones con macro AH productor de GH, dos (28.57%) eran mujeres con micro y macro AH productor de ACTH, respectivamente, y 2 sujetos (28.57%), una mujer y un varón, ambos con diagnóstico de macro AH productor de GH y PRL.

Todas/os las/los sujetos presentaban otras enfermedades endocrino-metabólicas (EEM), probablemente asociadas a su diagnóstico hipofisario, las cuales se describen por frecuencia en la Tabla 2 (ver Tabla 2). La mayoría de las/los sujetos (91.3% - 21 sujetos) presentó más de 1 EEM (rango de 1 - 7). Solo 2 personas (8.69%) presentaron control de todas sus EEM, el resto presentaba al menos 1 EEM sin control.

En cuanto al control de los cinco diagnósticos de EEM más prevalentes, solo 6 de las/los sujetos (42.85%) que tenían diagnóstico de deficiencia de vitamina D (de un total de 14 sujetos) estaban controlados. Ninguno de las/los sujetos con sobrepeso u obesidad presentaba control, cuatro de las/los 11 sujetos (36.3%) con dislipidemia estaban controlados, seis sujetos (85.71%) de los 7 con diagnóstico de resistencia a la insulina estaban en control, y tres de las/los participantes (50%) de los 6 con diagnóstico de diabetes mellitus tipo 2 se encontraba controlado.

La presencia de comorbilidades fuera del espectro endocrino-metabólico se presentó en 14 de los sujetos (60.86%) y el tipo de comorbilidad fue muy variable, representado en su gran mayoría por hipertensión arterial sistémica (9 sujetos - 64.28%) y esteatosis hepática (5 pacientes - 35.71%). El resto de las comorbilidades se presentó de forma aislada, como se muestra en la tabla 3 (ver Tabla 3). De igual manera el 77.7% (7 sujetos) de las/los participantes con hipertensión arterial sistémica presentaban un control adecuado de la enfermedad y solo 1 sujeto (20%) con esteatosis hepática tenía control de la enfermedad. Ninguno de las/los participantes presentaba control de todas sus comorbilidades.

Ocho de las/los participantes (34.78%) recibía atención actual por salud mental por diversos motivos, como: depresión situacional, dificultades para aceptación de la enfermedad, trastorno ansioso-depresivo, trastorno depresivo moderado y trastorno depresivo mayor persistente, trastorno de ansiedad generalizada, y con el propósito de optimizar su salud mental. Seis de las/los sujetos (75%) recibía tratamiento farmacológico, el 83.3% (5 sujetos) consistente en inhibidores de recaptura de serotonina y 1 sujeto (16.6%) con benzodiacepinas.

El 26.08% (6 sujetos) refirió consumir algún tipo de sustancia tóxica, e inclusive más de una, correspondiendo a un 66.6% (4 sujetos) a tabaquismo, y el 33.3% (2 sujetos) con consumo concomitante de alcohol y marihuana. Refirieron un promedio de tiempo de consumo de tabaco/cigarro de 16.7 años (rango 6-33 años), un promedio de consumo de alcohol de 29 años (rango de 18-40 años), y de 20 años (rango 15-25 años) en el caso de la marihuana. En ningún caso refirieron consumo abusivo de sustancias en la actualidad.

1.3. Datos de salud sexual y reproductiva

En cuanto a los datos de SS y SR, el 95.6% (22 sujetos) ya había iniciado vida sexual activa, en su mayoría se auto-refirieron como con orientación heteroerótica (21 sujetos – 91.3%), solo dos personas (8.7%), varones específicamente, refirieron orientación homoerótica. De las/los sujetos que ya habían iniciado vida sexual, el 26.09% (6 sujetos, en su totalidad mujeres: 3 jóvenes y 3 de la mediana edad) no practicaba ningún tipo de actividad sexual en la actualidad (ni coital ni autoerótica). Quince sujetos (62.22%) practicaban actividad coital, de los cuales 10 eran mujeres (62.5% del total de las mujeres) y 6 varones (85.71% del total de los varones), y 7 sujetos (30.43%) refirieron practicar actividad autoerótica en la actualidad, de los cuales 4 eran mujeres (25% del total de mujeres) y 3 varones (85.71% del total de hombres).

De las 22 personas que habían iniciado actividad sexual, 6 (27.2%) refirieron antecedentes de dificultades sexuales de los cuales solamente dos (33.3%) recibieron atención por tal motivo. De estas/os sujetos con antecedentes de dificultades sexuales, tres (50%) refirieron disminución del deseo sexual y las otras 3 (todas mujeres) refirieron dolor o molestia durante el coito.

Once sujetos (47.83%) refirieron presentar dificultades sexuales en el momento de su participación en el estudio, predominando de igual manera el dolor o molestia durante el coito (5 sujetos - 45.5%) y la disminución del deseo sexual (3 sujetos - 27.3%), pero apareciendo otras como disfunción eréctil (3 sujetos - 27.3%), impacto limitador de la autoimagen sobre la sexualidad (2 sujetos - 18.2%), eyaculación precoz, sangrado poscoital y disminución del volumen de semen eyaculado (1 sujeto - 9.1%, en cada una de estas tres últimas dificultades sexuales) (ver Gráfico 1).

Respecto a la distribución por género, cinco (71.43%) de los 7 varones participantes en el estudio refirieron alguna dificultad sexual actual. De ellos, cuatro (80%) correspondían a la mediana edad

(40-59 años), tres sujetos (60%) tenía diagnóstico de AH productores y dos sujetos (40%) tenían diagnóstico de AH no productor. Ninguno de los hombres presentó antecedente de dificultad sexual, y a excepción de 1 sujeto (20%) que presentó tres dificultades sexuales, el resto (4 sujetos – 80%) refirió solo una dificultad sexual al momento de su participación en el estudio.

Las dificultades sexuales referidas por estos varones fueron la disfunción eréctil (3 sujetos - 42.8%), disminución del deseo sexual, eyaculación precoz, disminución del volumen de semen eyaculado, y disminución de la frecuencia coital (estas últimas en 1 sujeto – 20% - cada una). De los cinco sujetos varones con dificultades sexuales actuales, solamente 2 de ellos (40%) (ambos con disfunción eréctil) recibían atención para su alteración consistente en tratamiento con inhibidores de fosfodiesterasa y terapia de reemplazo con testosterona.

En cuanto a las mujeres que presentaron dificultades sexuales, seis (37.5%) refirieron antecedente de dificultad sexual e igualmente 6 (37.5%) refirieron alguna dificultad sexual en la actualidad, resaltando que el 50% de ellas (3 mujeres) presentó más de una dificultad sexual (hasta tres en el caso de una mujer). Las mujeres que refirieron alguna dificultad sexual en la actualidad eran mayoritariamente jóvenes (5 mujeres – 83.33%) y se distribuyeron equitativamente atendiendo al diagnóstico (3 mujeres con AH productor - 50% - y 3 con AH no productor – 50%).

El mayor porcentaje de las dificultades sexuales actuales correspondió a molestia o dolor durante el coito (4 mujeres – 66.67%) y disminución del deseo sexual (3 mujeres - 50%). Se presentaron otras dificultades sexuales como: disminución del deseo sexual, impacto limitador de la autoimagen sobre la sexualidad (en 2 mujeres – 33.33% - cada una), ausencia de actividad sexual y sangrado poscoital (en 1 mujer – 16.67% - cada una). Ninguna de estas mujeres recibía atención para sus dificultades en la actualidad.

Respecto a los datos reproductivos recabados, cuatro de las mujeres participantes (25%) habían presentado cese fisiológico de la menstruación. Solo 8 de las mujeres (50%) había logrado embarazo previamente, con una media de 2.25 embarazos (rango de 1-4 embarazos) con un total aproximado de 18 eventos obstétricos de los cuales en 13 (72.2%) culminaron en recién nacidos vivos y en 5 (27.7%) en abortos espontáneos. Refirieron tener descendencia al momento del estudio 12 sujetos (52.17%), de ellos 7/16 mujeres (43.75%) y 5/7 varones (71.43%). La mayor parte de quienes tenían

descendencia fueron sujetos de la mediana edad (9 sujetos - 75%), y la media de hijas/os fue de 1.92 (rango 1-3).

En cuanto a planificación familiar, dieciocho sujetos (78.26%) refirieron el antecedente de uso de algún método de planificación familiar en ellos o su pareja, de los cuales 15 eran mujeres (83.3%) y 3 varones (16.6%). En cuanto a las mujeres, siete de ellas (46.6%) eran jóvenes y las ocho restantes (53.3%) de la mediana edad. De los varones 1 (14.3%) era joven y 2 (28.6%) pertenecían a la mediana edad. Tres mujeres (20%) y 2 varones (66.6%) refirieron el antecedente de uso de más de 1 método de planificación familiar, dentro de los cuales predominó el uso de dispositivo intrauterino (DIU) en 7 de las mujeres participantes (46.6%) y en la pareja de 2 varones (66.6%). El uso de condón masculino en la pareja fue referido por 4 mujeres (26.6%) y 2 varones (66.6%), el coito interrumpido se utilizó por 2 mujeres (13.3%) y 2 varones (66.6%), y los anticonceptivos combinados se utilizaron en 3 mujeres solamente (20%).

En la actualidad solo 8 de las/los participantes utilizaba algún método de planificación familiar (34.7%), cinco eran mujeres (62.5%), de las cuales 2 eran jóvenes (40%) y 3 de la mediana edad (60%), de ellas 2 tenían oclusión tubaria bilateral (OTB) (40%), 2 utilizaban una progestina oral sola (40%) y sólo 1 paciente era usuaria de DIU. Tres de las/los participantes que en la actualidad utilizaban ellos/as o su pareja algún método anticonceptivo eran hombres (37.5%) de los cuales 1 era joven (33.3%) y 2 se encontraban en la mediana edad (66.6%), de ellos solo 1 utilizaba preservativo masculino y coito interrumpido, la pareja de otro de ellos tenía OTB y la pareja del último participante utilizaba DIU.

Tres mujeres (18.75%) tenían antecedente de infertilidad, cuya causa se atribuyó a su enfermedad neuroendocrina, a obstrucción tubaria y a astenozoospermia en la pareja (33.3% - 1 mujer para cada causa). Siete sujetos (30.43%) del total de la muestra mantenían proyecto reproductivo a futuro: seis eran mujeres (85.7%) (5 jóvenes, 1 de la mediana edad y solo 1 de ellas con descendencia), y sólo 1 hombre (14.2%) de la mediana edad y también con descendencia.

Del total de las/los sujetos 7 (30.2%) refirieron antecedente de ITS, las cuales se desglosan en la tabla 4 (ver Tabla 4). De ellas/os, solamente 2 refirieron ITS actuales, y fueron específicamente

hombres (28.57%) con infección por HIV quienes recibían tratamiento en la actualidad con antirretrovirales y se encontraban en muy buen control de la infección (“indetectable”).

2. El desarrollo de las entrevistas

Las entrevistas en profundidad se realizaron en un período de 5 meses (del 17 de octubre de 2019 al 12 de marzo de 2020). La mayoría de las/los sujetos (19) acudieron sin acompañantes a la cita para la entrevista, y 4 mujeres fueron acompañadas por algún familiar: en un caso por la madre (mujer joven con AH productor de GH), en otro por la hija adolescente (mujer de mediana edad con macro AH no productor), y en dos casos por el esposo (dos mujeres de mediana edad: una con macro AH productor de GH y PRL, y la segunda con micro AH productor de ACTH).

En el caso de las mujeres con acompañantes, se les invitó a participar del proceso de consentimiento informado que incluyó su firma como testigos, excepto en el caso de la hija adolescente. Posterior a la firma del consentimiento informado se iniciaron las entrevistas individualmente con los sujetos mientras los familiares permanecían en el área de espera de la Unidad de Investigación Clínica de la UPA, INCMNSZ. A las/los acompañantes se les brindó la posibilidad de contactar con su familiar en cualquier momento que lo necesitaran durante el desarrollo de la entrevista, para favorecer un clima psicológico no restrictivo que beneficiara el desarrollo del estudio, sin afectar el carácter privado de la entrevista.

El encuentro individual con las/los sujetos comenzó en todos los casos con el desarrollo del proceso de consentimiento informado, consistente de inicio en informarles de forma oral: los objetivos del estudio, la actividad fundamental a realizar (entrevista en profundidad), los criterios de selección y de la garantía de la confidencialidad de la información compartida. Una vez que las/los sujetos expresaron su consentimiento de forma oral, procedían a la lectura del modelo de consentimiento informado para su firma.

Algunas/os sujetos expresaron que el Modelo de Consentimiento era extenso, en cuyo caso se insistió en la importancia de su lectura completa para que estuvieran debidamente notificados de toda la información incluida, así como para dar respuesta a cualquier duda que tuvieran antes del inicio de la entrevista. Durante la lectura del consentimiento informado algunas/os sujetos expresaron interrogantes en relación a los riesgos y molestias del estudio (3 mujeres y 2 varones), al significado

de la frase “salud sexual y reproductiva” (2 mujeres), a la pertinencia de participar en el estudio de no tener vida sexual activa y encontrarse en etapa postmenopáusica (1 mujer), al tiempo de duración de la entrevista (1 mujer), a si alguien más que la investigadora principal tendría acceso a la grabación de la entrevista (1 varón), y a si alguien había sido retirado del estudio (1 varón). Todas las interrogantes fueron respondidas por la investigadora principal y aceptadas las respuestas por las/los sujetos.

Terminada cada entrevista se dedicó un espacio para trabajar algunos temas que fueron identificados como indicadores potenciales de vulnerabilidades de salud y/o como necesidades de información y orientación. Dichos temas se relacionaron con la salud integral (estilos de vida, adherencia terapéutica, comunicación con el personal de salud, proyectos personales y laborales), con la SS y SR (su relevancia para la salud integral, impacto de los AH sobre la SS y SR, servicios de SS y SR, medidas generales que benefician la SS, métodos de planificación familiar) y con la salud mental (impacto de los AH sobre el estado psicológico, recursos psicológicos y sociales efectivos en el afrontamiento a la enfermedad), y fueron expresados tanto por mujeres como por varones de diferentes grupos de edad y diagnósticos (ver Tabla 5).

Durante todo el proceso de participación primó un clima positivo, las/los sujetos respondieron a todas las preguntas realizadas por la investigadora principal, y tendieron a elaborar y profundizar en los diferentes temas propuestos. Ningún sujeto se negó a brindar información sobre aspecto alguno y expresaron opiniones favorables respecto al desarrollo del estudio y del tema abordado.

Como promedio las entrevistas tuvieron una duración de poco más de tres cuartos de hora (x 48 minutos: 20 – 85 minutos).

3. Experiencias de salud sexual y reproductiva de mujeres y varones que viven con adenomas hipofisarios

En el presente análisis se integran: la interpretación de las entrevistas en profundidad, la descripción de las observaciones realizadas durante las mismas, y los datos de salud obtenidos de los registros médicos de los sujetos.

A continuación, se organizan los temas que emergieron de las narrativas de las/los sujetos en relación con los objetivos trazados en el estudio. Al interno de cada tema se describen e interpretan las categorías que le dieron fundamento.

3.1. Impacto de la enfermedad sobre la salud

La perspectiva desde la cual las/los sujetos estudiados vivenciaron sus procesos de enfermedad es diferente al enfoque biomédico desde el cual se comprenden y abordan estas enfermedades en los espacios de atención de salud.

Las experiencias narradas viviendo con diferentes AH, productores y no productores, son congruentes con un impacto amplio, profundo y diverso, que involucra no solo aspectos de la salud (física y mental) sino también de sus procesos cotidianos de vida. El posicionamiento de las/los sujetos respecto a dicho impacto mostró diferencias en relación con aspectos como su nivel educativo, socioeconómico, sus experiencias específicas viviendo con la enfermedad, así como su respuesta adaptativa frente a la misma.

Las historias de salud de las/los sujetos, y sus perspectivas respecto al impacto psicosocial y de salud de la enfermedad, estuvieron estrechamente relacionadas con los significados que atribuyeron a su proceso de salud en general y a las manifestaciones de la enfermedad particularmente experimentadas en su contexto de vida.

Dichos significados parecieron mostrar relación, desde sus discursos, con: 1) su nivel de información o conocimiento acerca de la enfermedad, el cual en general fue muy pobre antes de recibir el diagnóstico efectivo e iniciar su proceso de atención de salud; 2) con cuánto las manifestaciones y evolución de la enfermedad limitaron (o no) las áreas y proyectos de vida que consideraban relevantes; y 3) con el grado en que dichas manifestaciones modificaron su sentido de identidad personal.

3.1.1. Historias de salud con el AH

La mayoría de las enfermedades crónicas se expresan a través de diversas manifestaciones. Estas se presentan de forma discreta o inespecífica, pudiendo llevar años el llegar a un diagnóstico; o bien de una forma aguda o con cambios tan llamativos que permiten tener una sospecha diagnóstica más certera en menor tiempo.

En general en las/los sujetos del estudio apareció un patrón de historias de salud en que relataron haber iniciado su proceso de enfermedad con una variedad de manifestaciones (físicas y/o psicológicas), con las cuales permanecieron durante algún tiempo (para algunos/as, inclusive por varios años). Durante dicho tiempo estas manifestaciones fueron agravándose y ampliándose, por lo cual tuvieron un efecto de mayor afectación en el bienestar y la calidad de vida de las/los sujetos. Ellas/os relacionaron la permanencia y agravamiento de las manifestaciones de su enfermedad con aspectos como: haber subvalorado dichas manifestaciones (es decir, no considerarlas importantes y/o como indicadores de la presencia de una enfermedad), demora en la búsqueda de atención de salud, conclusión inadecuada sobre el diagnóstico y el tratamiento de la condición por el personal de salud, entre otras.

Tras el paso del tiempo, el que resultó variable para cada sujeto, pero en general fue prolongado, llegó un momento crítico en que ya fuera por la influencia de redes de apoyo (sobre todo la familia) y/o a través de la referencia de profesionales de la salud, pudieron acceder a médicos especialistas (endocrinólogos/as, neurocirujanos) del tercer nivel de atención para recibir atención. Con el arribo a la institución (INCMNSZ), comenzó para ellas/ellos una nueva etapa de estudio, atención, seguimiento y control del estado de su salud que, en general, ya les había conducido al control de la enfermedad (69.57%) al momento de su participación en el estudio, en particular las/los sujetos con AH no productores (100%).

En la narración de las primeras etapas con las manifestaciones de la enfermedad, previo a tener un diagnóstico efectivo, fueron recurrentes las referencias a diferentes interpretaciones atribuidas a las mismas. Así, por ejemplo, una mujer joven con AH no productor interpretó la “*salida de secreción de las mamas*” (galactorrea) a los 18 años como un posible indicador de que estaba embarazada porque había recibido la información de sus hermanas mayores (con experiencias de embarazo) de que esta manifestación ocurría durante la gestación, porque había iniciado recientemente actividad sexual coital, y porque no habían utilizado métodos de protección efectivos durante dicha actividad.

Una vez descartado el embarazo y consultada la causa del síntoma con profesionales de la salud que le brindaron atención, comenzó a interpretar dicha manifestación (galactorrea) como efecto de su reciente inicio sexual coital (asociado a estimulación de las mamas), lo cual fue apoyado por

personas significativas y por dichos profesionales. El manejo de estos significados del síntoma condujo a que la sujeto lo considerara como “normal” y, por tanto, a que no lo identificara como indicador de un problema de salud lo cual retrasó la búsqueda de atención de salud. Una experiencia similar en cuanto a la normalización de la galactorrea fue narrada por otra mujer joven con diagnóstico de AH productor de PRL.

“(…) de repente el seno, el pezón, como que tenía una especie como de macita blanca, que era lo de la prolactina alta. Sin embargo, pensaba que eso era normal, y ya después me explicó el Endocrinólogo que..., que no, que eso no tenía por qué salir a menos de que estés embarazado, o que vayas a lactar.” (Mujer de 29 años, con diagnóstico de micro AH productor de PRL).

En el caso de ambas mujeres, fue la persistencia del síntoma con el paso del tiempo y la aparición y agravamiento de otros síntomas (trastorno de ansiedad, alopecia, trastornos gastrointestinales, cefaleas), lo que definió que se insertaran de forma estable en un proceso de atención de salud en el que se diagnosticó el AH no productor. En el caso de la primera sujeto, además, se añadió como motivación de búsqueda de ayuda especializada la estructuración del proyecto reproductivo en pareja.

“Ya hasta después que, con mi pareja, este..., quisimos intentar tener hijos, entonces yo dije: *“Entonces quiero yo saber que yo estoy bien, que..., o sea la prolactina no..., no tenga incluso una complicación para..., para poder embarazarme”*. Y ya fue que fui con una..., a un Consultorio. Y me hicieron de sangre e igual salí con la prolactina alta. Y como dijo que ya era de años que yo tenía lo de la prolactina (9 años) y no tenía un seguimiento, no tenía nada, un procedimiento ni nada..., hum, o sea, ahora así que no tenía un tratamiento ni nada, me dieron un pase para acá (referido al Instituto). (Carraspea) Y así, así fue que llegué aquí, y..., igual me hicieron estudios..., de sangre y de la cabeza. Y ya fue que salí con un..., con un..., este..., tumor en la hipófisis, que probablemente sea eso lo que haga que la prolactina suba, o la prolactina hizo que me saliera el tumor (ríe) así que..., no entiendo muy bien cómo ha salido el caso.” (Mujer de 28 años, con diagnóstico de micro AH no productor).

Varias mujeres, tanto con AH productores como no productores, que iniciaron sus procesos de salud en edades jóvenes (en la década de sus 20 años), refirieron como manifestación la irregularidad y/o (eventualmente) ausencia de ciclos menstruales. Algunas incluso refirieron que desde el inicio de sus ciclos menstruales (a partir de su menarquia) los mismos tendieron a ser irregulares, lo cual hacía que demoraran algún tiempo en estructurar dicha manifestación como indicador de un problema de salud. Es decir, también consideraron “normal” la dismenorrea, es decir lo consideraron como una forma en que se pueden expresar los ciclos menstruales en la mujer.

“Yo pensaba que era como un retraso o algo así porque yo nunca he sido como..., muy exacta en mi regla (...). Pero después de que dejé de reglar 4, 6, 7 meses, pues no pensé que estaba embarazada porque no he tenido relaciones (sexuales) como tal ¿no? Pero sí dije: “¿Por qué no estoy reglando?” (Mujer de 22 años, con diagnóstico de macro AH productor de GH y PRL).

Un ejemplo de demora en el diagnóstico efectivo de la enfermedad lo constituyó un sujeto de la mediana edad con diagnóstico de micro AH quien narró haber vivenciado experiencias complejas de salud a partir de la presencia de manifestaciones que condujeron durante varios años al diagnóstico y tratamiento de un cuadro neuropsiquiátrico (“crisis de ausencia”). Dicho enfoque terapéutico en lo fundamental no mejoró su cuadro de salud, por lo que con el paso del tiempo experimentó un agravamiento de este con la aparición de nuevos síntomas (dolor muscular, polidipsia, poliuria), y el deterioro de su salud. Lo más importante en su experiencia, según expresó, fue el prolongado tiempo que experimentó (alrededor de 10 años) en este deterioro progresivo de su estado de salud, con afectaciones en sus múltiples áreas de vida, y con el cumplimiento de tratamientos médicos que no mejoraron su situación, por lo cual buscó ayuda en diferentes servicios de atención.

“(Narra sus experiencias en diferentes servicios de salud) Entonces fue bastante difícil por..., pues más que nada por los síntomas que tenía yo mal, que no se me diagnosticó, no hubo una orientación (...). (...) Tenía 4 años, aproximadamente, ¡5 años! pues que me trataron en el Psiquiátrico, porque no encontraban otra..., otra razón. El diagnóstico de las..., de la crisis de ausencia es porque tuve tres este..., tres desmayos, pérdida de conciencia. Y ahí este..., me estuvieron dando el..., el epibal me parece (...) Pero, este..., pues no, no hubo solución, los síntomas siguieron igual, siguieron igual. ¡Me di de alta, saqué fuerzas, intenté trabajar, volví a entrar a trabajar, siempre con molestias, siempre con dolor de cabeza, eh...! (...) O sea, estaba esta primera parte de la atención psiquiátrica..., después en el ISSSTE... Eh..., de ahí..., bueno con mi prima, me metió al IMSS, ella trabaja en el IMSS, ahí también me dieron atención, pero fue el mismo diagnóstico, que era este..., un problema psiquiátrico, entonces este... ¡Pero no me refirió a Psiquiatría! De ahí volví a buscar ayuda este..., en el ISSSTE porque..., igual no sentía mejora, no me tomaba ya al final, después de dos años los medicamentos ya no me los tomaba, yo decía: “*Es que no me hacen nada...*” ¡Ya no me quisieron volver a referir! Entonces este..., pues también dejé el..., el ISSSTE. Y pues con la..., doctores particulares fueron dos, el primero antes que el que me refiriera aquí, era este..., es un doctor particular, lo que me inyectaba, fueron dos veces que me inyectó, era vitaminas que le inyectaba a los animales.” (Varón de 41 años, con diagnóstico de micro AH no productor).

Aunque la tendencia general fue que las/los sujetos refirieran un tiempo prolongado de expresión de síntomas, de búsqueda de atención de salud y/o de tratamientos inefectivos asociados a no tener un diagnóstico certero, algunas/os sujetos relataron experiencias de inicio abrupto de los síntomas (mujer de mediana edad con macro AH no productor) y/o de hallazgo incidental del AH a partir del estudio integral de salud por la presencia de otras comorbilidades. Así por ejemplo una mujer con diagnóstico de macro AH productor de ACTH relató haber identificado la causa de sus cambios

físicos de forma relativamente rápida porque su aumento de peso corporal, no congruente con su ingesta nutricional y estilo de vida (practicaba ejercicios físicos regularmente), le condujo a buscar ayuda profesional con una especialista en Nutrición y Endocrinóloga que identificó rápidamente la posible causa de su aumento de peso y la orientó hacia servicios especializados.

“Hum..., el síndrome me lo detectaron en el 2003, fue como en octubre, noviembre. Me mandaron a hacer estudios, yo acudí a esa Doctora, es Endocrinóloga pero es Nutrióloga, y yo empecé a subir mucho de peso de la cintura para abajo. Y..., a mí me descontroló porque nunca he sido ancha, o gordita, nunca había sido así, entonces yo le pedí a mi Mamá llevarme con una Nutrióloga y ella al verme, desde que me vio que entré me dijo: “*Lo tuyo no es por la comida*”. Me empezó a mandar a hacer estudios, para diciembre ya fue cuando salió todo que tenía el síndrome Cushing.” (Mujer de 36 años, con diagnóstico de macro AH productor de ACTH).

Algunas de las y los sujetos especialmente con AH productores de GH, de GH y PRL, aunque también en mujeres con AH productores de ACTH, refirieron que su situación de salud fue identificada por personal médico, antes de tener el diagnóstico efectivo y de conocer siquiera de la existencia de estas enfermedades. Dicha identificación se relacionó con la expresión en su caso de características patognomónicas de la enfermedad y con el conocimiento de esta por la/el profesional de la salud en cuestión. Pero esta alerta no necesariamente motivó en los sujetos la búsqueda de atención.

“Hace más o menos (...) como unos 6 años más o menos, en una oportunidad fui con una prima y la acompañé a un consultorio médico, y el Doctor sin cruzar ni media palabra conmigo, de hecho, yo no lo entendí porque no fue aquí en México, fue en E.U, pero mi prima me tradujo lo que estaba diciendo, (...) me dijo que si yo tenía esta enfermedad que era acromegalia. Nunca lo había visto al Doctor, nunca habíamos tenido una relación ni nada. Yo le dije que no, la verdad que me sacó mucho de onda. Y él me dijo que debía de revisarme. No le hice caso” (Varón de 48 años, con diagnóstico de micro AH productor de GH).

Con independencia de las particularidades de las historias de salud y de su proceso de atención, eventualmente las/los sujetos del estudio arribaron al instituto (INCMNSZ) en su mayoría referidos por profesionales de otros niveles e instituciones de salud, y en algunas/os casos luego de realizar gestiones personales y/o a través de familiares y personas conocidas. Como experiencia general refirieron que iniciar la atención sistematizada e integral de su salud en el instituto tuvo efectos positivos sobre su salud y en su sentido de bienestar integral.

3.1.2. Diagnóstico del AH

Cada proceso de enfermedad implica un impacto en la vida de la persona que con ella convive, ya sea por sus manifestaciones físicas, psicológicas, por su carácter crónico, así como por el impacto

que el proceso de atención de salud y los tratamientos pueden tener. Estas aristas de la convivencia con la enfermedad se imbrican con dimensiones individuales y sociales, tales como: la capacidad de aceptación y adaptación de cada individuo frente a la enfermedad, su educación e información sobre temas de salud en general y en particular en relación con su(s) enfermedad(es), su capacidad económica y apoyo familiar, entre otros muchos factores. En las/los sujetas/os la comunicación del diagnóstico y en general el hallazgo de una explicación causal objetiva para los malestares que en su mayoría estaban vivenciando desde hacía largo tiempo, tuvo diferentes impactos.

Para algunas/os, resultó positivo el hallazgo de una causa que permitiera orientar de forma más precisa su tratamiento efectivo, luego de haber experimentado durante un tiempo prolongado (años en su mayoría) manifestaciones físicas y psicológicas limitantes y sin haber logrado mejora sustancial del estado de su salud.

“(La participante se refiere al impacto de la comunicación del diagnóstico) Bueno, esa parte me pareció bien porque dije: *“¡Bueno, ya sabe qué tengo!”*, (...) Entonces cuando él (el médico que la refirió al instituto) me dice esto, porque pues yo había ido con Doctores y no...: *“Y tómese esto, y esto, y esto”*, y no veía resultado. Cuando él me dice eso, me dice: *“Pues allá (en el instituto) la van a poder ayudar”*, este... pues yo dije: *“¡Ya llegó el momento (sonriendo)!”* (Mujer de 47 años, con diagnóstico de micro AH productor de ACTH).

No obstante, en otras/os sujetas/os, la falta de información sobre el proceso de enfermedad en específico, su asociación representacional con enfermedades oncológicas, el lugar de localización del AH (sistema nervioso central), el conocimiento de experiencias similares vividas por otras personas con resultados fatales, y la vivencia de manifestaciones de la enfermedad que limitaron su funcionalidad, le otorgaron al momento del diagnóstico un matiz de impacto negativo.

“(reflexionando sobre el impacto del diagnóstico y del proceso de enfermedad) Ay Doctora pues para mí fue un..., un golpe muy..., muy fuerte porque yo siempre he sido una persona eh..., que anda como hormiguita, este..., y tenía mucho miedo por mi hija. Eso es..., yo tenía mucho miedo por mi hija porque en ese tiempo pues estaba chiquita, tenía 10 u 11 añitos. Y este..., hum..., estaba muy preocupada por mi salud. Porque yo pensé que me iba a quedar yo así, con el..., ¿cómo se llama?, los movimientos involuntarios, con el vértigo, con... ¡Yo no me percataba de mis ojos! Sino la gente que ahora está conmigo me habla y todo eso, me dicen: *“Es que estabas muy mal”*. Tenía los ojos brincando como canicas..., y todo.” (Mujer de 52 años, con diagnóstico de macro AH no productor).

Las/los sujetas/os que narraron un impacto negativo inicial del diagnóstico de la enfermedad, en general, modificaron con el tiempo dicha perspectiva en relación con: el manejo sistemático de la

enfermedad, el aprendizaje a convivir con la misma, la búsqueda de información y su mayor conocimiento sobre la enfermedad, el apoyo, la atención y el seguimiento recibido por parte del equipo médico, la información brindada por este en términos de aclarar dudas y ayudarles a estructurar el control de la enfermedad como meta de salud alcanzable, y el logro de un sentido de bienestar y mejora de las manifestaciones físicas y psicológicas con los tratamientos indicados.

“Bueno pues, cuando me dijeron que tenía el tumor pues fue preocupante..., (comienza a llorar), me alarmó mucho la verdad... Pero los Doctores me han dicho que..., que la operación va a ser fácil, que es rápida, y que ellos me van a ayudar...” (Mujer de 22 años, con diagnóstico de macro AH productor de GH y PRL).

3.1.3. *Inquietudes sobre el proceso de salud vivenciado*

Las/los sujetos tendieron a expresar satisfacción y bienestar general en relación con su proceso de atención de salud actual en la institución (INCMNSZ), lugar en el cual encontraron una explicación satisfactoria para sus malestares, una atención efectiva, sistemática e integral a su salud, apoyo, y la resolución, control y/o seguimiento de la causa de su(s) padecimiento(s).

“Esta Institución es lo mejor que me ha pasado en mi vida... (...) los Doctores son lindísimos conmigo, este..., (...). Estoy muy orgulloso, todo ha sido parabienes conmigo” (Varón de 56 años, con diagnóstico de macro AH productor de GH).

No obstante, durante la expresión de sus narrativas compartieron algunas dudas e inquietudes respecto a sus procesos de enfermedad, sobre todo con relación a su origen, y a su vínculo con algunas manifestaciones específicas que habían experimentado o respecto a las cuales tenían información de que se podían experimentar como, por ejemplo, en el área psicológica, sexual y reproductiva.

Una joven con diagnóstico de micro AH no productor durante varios momentos de la entrevista expresó interrogantes respecto a la posible relación entre su diagnóstico de hiperprolactinemia con manifestaciones de ansiedad y depresión que presentaba desde la infancia, así como de sus posibles efectos en la disminución del deseo sexual.

Varios sujetos expresaron dudas con relación al origen del tumor, en términos de haber sido heredado o adquirido, a su posible relación con sus conductas, a si el estatus hormonal específico

(hipersecreción o hiposecreción) resultaba causa o consecuencia del AH, y respecto a su estatus actual de control o no de la enfermedad.

“A mí me gustaría saber por qué tengo esto (se refiere al AH), porque nunca lo he podido entender. Me imagino que es por un..., una predisposición de mi organismo, pero no tengo ni idea por qué salió. (...) Lo que sí sé es que no es porque lo haya buscado.” (Varón de 48 años, con diagnóstico de macro AH productor de GH).

En parte la necesidad de solventar estas interrogantes se relacionó, desde el discurso de algunas/os sujetos, con su interés en conocer las realidades de vida y de salud de otras personas con diagnósticos semejantes. Una mujer joven con AH productor, comparaba su situación de salud con la de una mujer conocida con un diagnóstico similar, y en relación con la información recibida de dicha conocida expresó interrogantes con relación a su salud reproductiva:

“Tengo una amiga que tiene lo mismo que yo, un tumor en la hipófisis, pero ella se atiende en el Seguro pero sí le ha afectado la vista. Usa lentes y todo eso. Pero le dijeron... ¿Es cierto que no va a poder tener hijos y todo eso?” (Mujer de 22 años, con diagnóstico de macro AH productor de GH y PRL).

En general, la experiencia narrada por las/los sujetos, tanto con AH productores como no productores, fue de desconocimiento de otras personas con situaciones similares de salud, lo cual desde sus perspectivas significó una vulnerabilidad al percibir la enfermedad como “rara”, “complicada”, y al limitarse sus posibilidades de aprendizaje a partir de la experiencia de otras personas. En relación con lo anterior, se pudo identificar en estas/os sujetos estudiados que tenían motivaciones especiales para brindar su apoyo a otras personas con situaciones de salud similares.

“Hay otra persona que inclusive somos relativamente vecinos. Somos vecinos y..., inclusive creo yo que a mí me diagnosticaron antes mi enfermedad que..., que a esta persona. Inclusive, una hija de este señor trabajó con nosotros, fue una de nuestras empleadas, y yo platiqué con ella: “Oye, ¿sabes qué?, que creo que tu Papá tiene esta enfermedad. Vayan, yo les recomiendo que se acerquen, vayan a Nutrición que fue a mí donde me están atendiendo, eh..., para que..., para que lo vean ¿no?”. (Varón de 45 años, con diagnóstico de macro AH productor de GH).

3.2. Impacto psicosocial de la enfermedad

Un área importante de impacto de la enfermedad neuroendocrina es la psicosocial. Dicho impacto puede relacionarse con las actividades habituales y de interés que realicen las personas, con la etapa de evolución de la enfermedad, con la etapa de vida que se transita, con el proceso de adaptación a los retos que impone la enfermedad, con el apoyo en general recibido especialmente

de la familia, así como con el impacto de los cambios físicos y psicológicos que genera la enfermedad neuroendocrina.

Estrechamente vinculado con la estructuración del impacto de la enfermedad sobre la salud, emergieron las narrativas de las/los sujetos con relación a sus múltiples impactos sobre diferentes áreas de vida: el área individual, las ocupaciones, la familia y la pareja.

3.2.1. El área individual

La repercusión de la enfermedad en el área individual estuvo caracterizada, por una parte, por la referencia a su impacto en el área psíquica (en términos de manifestaciones de ansiedad, depresión, sentimientos de ira, manifestaciones neurocognitivas y cuadros neuropsiquiátricos), en aspectos psicológicos (en el estado emocional, en la expresión de rasgos de personalidad), en su efecto reestructurador de áreas de vida relevantes para las/los sujetos (el estudio, el trabajo, la familia, la pareja), y también en los efectos de la experiencia de la enfermedad en la modificación de creencias y actitudes que favorecieron su crecimiento y desarrollo desde el punto de vista individual.

En este sentido, por ejemplo, una joven con diagnóstico de micro AH no productor e hiperprolactinemia compartió sus experiencias de agravamiento de manifestaciones de ansiedad, que ya vivenciaba desde antes de la enfermedad, las que progresaron hacia un cuadro diagnosticado como trastorno de ansiedad generalizado, que se expresó incluso en la interrupción de sus actividades de estudio y trabajo. Un varón con micro AH no productor y diabetes insípida relató que recibió atención en varios servicios de salud mental debido en parte a sentirse muy irascible, lo cual se expresó en varias experiencias de violencia física a nivel comunitario, con efectos de contusión cerebral, y una experiencia en el área de la pareja que condujo a la separación de esta.

Varias/os sujetos, mujeres y varones, con AH productores y no productores, refirieron haber experimentado en alguna etapa con la enfermedad sentimientos de irritabilidad. La diferencia fundamental encontrada entre mujeres y varones fue que las primeras en general no refirieron una expresión de dicho estado psicológico en conductas agresivas, mientras que en varios varones narraron episodios de agresividad sobre todo social.

“Y otra cosa de los síntomas, al principio era, este..., que me irritaba mucho de todo Doctora, era así como un coraje y..., de que me decían algo, pero como que a la vez no lo expresaba. Todo me lo..., me lo quedaba y me lo quedaba. Pero la Doctora siempre me decía: “¿Sandra y cómo andas de tu humor? ¿Pasas enojada?” Yo siento que es a lo

mejor parte del síndrome porque..., nunca era así Doctora.” (Mujer de 36 años, con diagnóstico de macro AH productor de ACTH).

“Yo no me daba cuenta, no me daba cuenta, pero estaba muy agresivo, muy agresivo. (¿Cómo se expresaba esa agresividad?) Me quería agarrar con todo el mundo. (...) Contra mi familia, contra mi esposa, contra la gente. ¡Contra todos, contra todos! (...) Estaba muy loco.” (Varón de 57 años, con diagnóstico de macro AH productor de GH y PRL).

Otro de los cambios identificados se refirió al área neurocognitiva. Algunas/os sujetos, sobre todo mujeres, refirieron cambios en su ejecución en algunos dominios cognitivos, especialmente en la memoria. Todas/os las/los sujetos de presente estudio participaron en una etapa previa del mismo en la que se realizó (entre otras) una evaluación global de su función neurocognitiva a través de cuestionarios como el Examen Cognoscitivo Mini-mental (MMSE) y la Evaluación Cognitiva Montreal (MoCA).³² Cinco de ellas/os (21.74%) tuvieron una ejecución limítrofe (entre 23 y 25 puntos, para un mínimo de 26 puntos del MoCA) que se caracterizó por: dificultades en el recuerdo verbal diferido (4 sujetos), dificultades en la atención (3 sujetos), dificultades en las tareas visuoespaciales y en el lenguaje (2 sujetos en cada dominio). Estos sujetos fueron específicamente: una mujer y un varón de mediana edad con AH productor de GH, dos mujeres (una joven y otra de mediana edad) con AH no productores, y una mujer joven con AH productor de GH y PRL.

Desde el punto de vista experiencial, la mujer de mediana edad con macro AH no productor refirió deficiencias en varias áreas neurocognitivas (atención, memoria, funciones ejecutivas) que disminuyeron temporalmente su rendimiento en sus actividades habituales y afectaron el cuidado de una persona de la tercera edad y de una adolescente que tenía a su cargo.

“(...) a mí se me olvidaron muchas cosas, hasta..., ¿qué le puedo decir?, hasta de mi infancia. (...) Eh..., cuando estaba yo mal y..., no sé si..., ahorita creo que ya no, este..., sí, vamos a suponer, si esto... (toma un objeto), iba en..., en la vitrina, yo lo metía en el refrigerador. Este..., (en voz más alta) ¡hacía cosas que no debería de hacer! ¿Sí me entiende? (...) Y pues mi familia se preocupaba y luego yo decía: “¿Qué onda conmigo, no? ¿Qué está pasando?” Pero mire ahorita no puedo decir: “Ay me pasa lo mismo”. No. Pero sí no recuerdo muchas cosas de..., de este..., (demora), muchas cosas sí recuerdo y muchas cosas no recuerdo.” (Mujer de 52 años, con diagnóstico de macro AH no productor).

Estas experiencias psicológicas narradas generaron sentimientos de inseguridad, vergüenza y minusvalía en algunas/os sujetos. Otras/os, tanto mujeres como varones de ambos grupos de diagnóstico vivenciaron estas experiencias como cuestionamiento a su autoconcepto y/o representación de sí mismas/os. Sin embargo, para otras/os sujetos estas experiencias a mediano

o largo plazo favorecieron una actitud de resiliencia y de disposición para superar adversidades, con lo cual lograron reestructurar sus áreas de vida significativas y construir sus experiencias de salud desde un sentido de aprendizaje.

“(...) le doy gracias a Dios por esta enfermedad, porque esta enfermedad me enseñó a vivir, me enseñó a disfrutar la vida, a amar la vida, a valorar la vida.” (Varón de 57 años, con diagnóstico de macro AH productor de PRL y GH).

3.2.2. El área ocupacional

Un área de impacto importante del proceso de enfermedad fueron las ocupaciones de las/los sujetos, entendiendo por estas tanto actividades de estudio, como de trabajo remunerado o no (por ejemplo, las labores domésticas).

Una de las vías en que se expresaron dichas afectaciones fue a través de los efectos psíquicos de la enfermedad: por ejemplo, la profundización de trastornos psicoafectivos preexistentes (de ansiedad y depresión) y sus efectos en términos de limitar el intercambio social y la realización de actividades en una mujer joven con micro AH. O también a través del deterioro del área neurocognitiva que limitó el desempeño efectivo de una mujer de mediana edad en su entorno doméstico y que le condujo a interrumpir sus labores como comerciante hasta la actualidad por dificultades en el manejo de situaciones de estrés.

Otra fuente de afectación al área ocupacional se relacionó con el efecto limitador de las manifestaciones físicas de la enfermedad para continuar realizando las labores habituales. Así, por ejemplo, un varón con micro AH no productor y diagnóstico de diabetes insípida relató con mucho énfasis las dificultades que representaron vivir con manifestaciones como polidipsia (llegó a ingerir hasta 20 litros de agua por día), poliuria y dolor muscular en su entorno laboral. Ello le condujo a perder un puesto laboral al que había sido promovido, y a cambiar varias veces de trabajo.

“(...) estuve trabajando bien, era antes de que aparecieran estos malestares, eh..., cuando me empecé a sentir mal, que fue cuando abandoné el primer trabajo, tenía yo una jefatura, eh... volví a trabajar, pero ya con un nivel más bajo. ¿Por qué? Porque no me sentía con la capacidad de..., de este..., de llevar una jefatura. (...) No pude con ella, era... (demora), (en voz más alta) era tanto el desánimo, el dolor, la desesperación que este..., pues dejé de..., de rendir en la..., en ese puesto. (...) Pero después de estos este..., pues malestares, lo que pasó con la familia, este..., el sentirme pues peor, el no poder salir, pues ni a tomar cursos ¿verdad?, cuando me mandaban era un martirio el ir a tomar cursos. Vamos con los compañeros y decirles: “¡Espérate porque voy al baño!”. Si era bastante este..., difícil. Bastante difícil por lo cual a veces pues mejor no..., no los tomaba. Entonces..., afectó con... (demora), pues yo creo que no con mi capacidad de aprender sino con mi ánimo de este..., de seguir adelante.” (Varón de 41 años, con diagnóstico de micro AH no productor).

Otro varón con macro AH y con varias comorbilidades por su parte, narró cómo sus compañeros lo valoraban como “conformista” porque debido a su proceso de salud y varias comorbilidades, prefería mantener un puesto laboral que le permitiera tener tiempos para descansar, para dedicar a la familia y a su atención de salud. Un varón con acromegalia focalizó su narrativa con relación al impacto de la enfermedad en su casi imposibilidad de continuar realizando sus labores agrícolas. Ello le generó sentimientos de tristeza y temores respecto a sus posibilidades reales a futuro de poder continuar desempeñándose en esta área y de desarrollar proyectos familiares, así como preocupaciones con su situación económica.

“A mí este..., me entristece muchísimo, yo soy una persona la cual me gusta mucho trabajar. Nosotros actualmente trabajamos en el..., en el campo, ajá, este..., tengo muchos proyectos, muchos proyectos de vida con mi familia, ajá. Ajá, me afecta..., me ha afectado muchísimo en las articulaciones, ¿por qué?, porque ya me cuesta mucho trabajo caminar, este..., y las actividades en el campo pues realmente son actividades un tanto pesadas, un tanto pesadas, y me está imposibilitando hacer muchísimas de ellas ¿no? Y eso es por lo que más me..., me ha afectado ¿no?, me entristece el hecho de que yo quiero, no otra cosa más que trabajar ¿no? Yo quiero más que trabajar, y mi enfermedad pues sí me ha ido imposibilitando bastante en eso ¿eh?” (Varón de 45 años, con diagnóstico de macro AH productor de GH).

A pesar de estas dificultades, al momento de su participación en el estudio todos los varones se mantenían con vínculo laboral remunerado, siendo en su totalidad mujeres (7 participantes) quienes refirieron no tener ocupaciones laborales remuneradas. Algunas de ellas habían optado por las labores domésticas como “ama de casa” como parte de su estructura de funcionamiento familiar, desde antes de la enfermedad. Sin embargo, otras refirieron haber experimentado limitaciones para sostener actividades laborales remuneradas debido a la enfermedad, por lo cual debieron abandonarlas y comenzaron a estructurar sus labores en el área doméstica y/o realizar actividades de apoyo familiar.

“Sí empecé a trabajar Doctora, pero..., era muy constante mi dolor de cabeza. Aparte de que la Doctora ya cuando lo detectó y todo el tumor, me decía que no debería de estar bajo estrés, y bajo presiones de nada. Entonces mis Papás siempre han tenido un negocio, y me decían: *“Pues si no te hablan para maestra o para lo que tú quieras trabajar, no, no te incomode, aquí en la casa puedes estar ayudándonos, nosotros ya estamos grandes y todo”*. (...) Este..., ya ellos tenían una paletería, y prácticamente me encargo de..., de todo lo de la paletería. (...) Este..., entonces eso es lo que hago yo, sí le..., los apoyo mucho también a mi Mamá en todo, en lo de la casa...” (Mujer de 36 años, con diagnóstico de macro AH productor de ACTH).

Como tendencia general, se pudo identificar que las mujeres refirieron mayores preocupaciones en relación con cuánto la enfermedad limitó sus labores domésticas y de cuidado familiar, mientras los varones se centraron más en la afectación a sus ocupaciones remuneradas.

3.2.3. El área familiar

La familia constituyó un área especial de relatos con relación al impacto de la enfermedad. En general, las/los sujetos refirieron afectación de esta área a partir de las manifestaciones de la enfermedad. Aquellas manifestaciones de mayor impacto en el área familiar se relacionaron con algunos cambios vivenciados en la esfera psicológica:

“(¿Cómo ha impactado su enfermedad en la familia?) Tremenda, tremenda porque me comía yo a mi familia. (...) Muy duro por mi carácter que yo tenía en ese momento.” (Varón de 57 años, con diagnóstico de macro AH productor de GH y PRL).

También las/los sujetos reconocieron el impacto del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad en la familia debido a los efectos de las limitaciones y sufrimiento que la enfermedad podía causar en ellos/as.

Así, por ejemplo, una mujer de mediana edad con macro AH no productor, conviviente con su abuela, hermanas e hija adolescente, relató cómo el inicio de las manifestaciones de su enfermedad en el contexto de un viaje vacacional con su familia implicó la interrupción de un proyecto familiar muy deseado, y lo convirtió en un proceso de búsqueda de ayuda en diferentes servicios y hospitales. También implicó que los miembros de su familia reestructuraran las funciones familiares para poder cuidarla y apoyarla durante el tiempo que se manifestaron algunos síntomas limitantes (cefalea, vértigo, dificultades visuales, movimientos involuntarios) y durante su hospitalización para estudio y cirugía hipofisaria.

Un varón de mediana edad con macro AH no productor optó por no hacer pública su situación de salud durante largo período de tiempo a sus tres hijos u otros miembros familiares, sobre todo con relación a las múltiples comorbilidades que presentaba (incluida hepatopatía secundaria a virus de hepatitis C), para no provocar daño y preocupación a los mismos y para evitar reacciones de compasión. Pero ello, según reconoce, implicó sobrecargar a su esposa quien se convirtió en la miembro familiar fundamentalmente a cargo de apoyarlo en su proceso de salud.

Otro varón de mediana edad y con micro AH no productor, por ejemplo, reconoció el daño que su proceso de enfermedad, agravado con el prolongado tiempo que estuvo sin tratamiento efectivo, representó para su relación con sus hijos pequeños, debido a los efectos limitantes que las manifestaciones que presentó (cefalea, dolores musculares, tendencia al aislamiento social) tuvieron para sus vínculos con los mismos.

De manera general, las/los sujetos refirieron que el entorno familiar fue favorable en el proceso de apoyo en sus procesos de salud, porque les brindaron el apoyo necesario para afrontar con éxito el proceso de enfermedad. Dicho apoyo se expresó en el área psicológica, emocional, económica y en cuanto a la gestión de la atención de la salud:

“Pero mis Papás gracias a Dios siempre han hecho lo mejor para nosotras y (comienza a llorar) lo que se ocupe, cueste lo que cueste. Y ellos decidieron llevarme primero a un hospital particular Doctora. (Continúa llorando).” (Mujer de 36 años, con diagnóstico de macro AH productor de ACTH).

También se encontraron experiencias que brindaron indicadores de disfuncionalidad familiar, que se expresaron en insuficiente apoyo brindado a algunas/os sujetos, e incluso en expresiones de descrédito respecto a las manifestaciones de salud presentadas. En la totalidad de estos casos, dichas/os sujetos refirieron indicadores de dicha disfunción familiar previos a la enfermedad. Pero el complejo contexto de experiencia con la misma pareció agravarlos, desde sus narrativas.

“Eh..., mi hija la media..., la chica, es este..., muy posesiva Doctora, muy..., tiene un carácter este..., hum..., explosivo. No tengo buena relación con ella porque, eh..., o sea de todo me descalifica, eh..., ¿cómo le diré?, como que no quisiera tener una mamá como yo. (¿En qué sentido?) Eh..., eh... quizás físicamente (llora). (¿Ella le ha dicho eso?) (Continúa llorando) Me ha hecho sentir. Porque inclusive en una ocasión me dijo, estábamos discutiendo y me dijo: “*Por eso mi Papá te ha cambiado por otras mujeres*”. Me dijo así (solloza bajo).” (Mujer de 58 años, con diagnóstico de micro AH productor de GH).

Para otras/os sujetos, sin embargo, la enfermedad y sus retos e impactos a nivel familiar y personal se convirtieron en una vía de acercamiento y resolución de situaciones de conflicto pre-existentes.

“Con mi familia ha sido difícil en parte porque ellos no entienden muy bien cómo es este proceso de salud, cómo va a responder mi personalidad, que yo tampoco sé bien del todo cómo es (...). (...) En la última cirugía hablé con ellos (los padres) y les dije cómo me había sentido abandonada, y ellos han estado mucho mejor, más cerca sin agobiarme tanto.” (Mujer de 39 años, con diagnóstico de macro AH no productor).

3.2.4. El área de pareja

Para las/los sujetos con pareja, la misma constituyó un área de referencia fundamental en relación con los procesos de vida con la enfermedad y a su impacto. En general refirieron haber recibido

apoyo de la pareja a lo largo de las diferentes etapas con la enfermedad, pero también reconocieron haber generado sobrecargas para la misma.

Una vía de expresión del impacto en esta área fue a través de los cambios vivenciados en el área psicológica: estados de irritabilidad, ansiedad, depresión y otros que, en general, significaron vulnerabilidades para el estado psíquico de las/los sujetos, también lo fueron para el vínculo de pareja.

Dos sujetos, una mujer y un varón, ambos con diagnóstico de micro AH no productores, reconocieron cómo, por ejemplo, sus sentimientos de frustración, de desesperación y de ira, se expresaron en el manejo inadecuado de situaciones de conflicto, que incluso terminaron en expresión de violencia física hacia la pareja. A ello sobrevenían sentimientos de culpa e insatisfacción consigo mismo. Estas situaciones pudieron ser resueltas a partir del control de la enfermedad, pero también en relación con los esfuerzos desplegados por las/los sujetos en términos de autorregulación y control de impulsos, a partir de la valoración positiva de la relación de pareja y de su disposición a no perderla.

Un sujeto varón decidió buscar ayuda profesional en este sentido.

“(Refiriéndose a la esposa) Quería salir, quería hacer algo y yo pues de plano no quería hacer este..., no quería hacer nada. Quería salir pa’ distraer al niño, pues yo no quería hacer nada. Y cuando me venía el dolor de cabeza era de cerrar todo, apagar todo, porque no quiero escuchar ningún..., ningún ruido. Eh..., fue cuando empecé este..., allí en Psiquiatría. Pero me atendieron a mí primero, seis meses. Bueno antes de este..., antes de esos seis meses, pues hubo una discusión bastante fuerte, bastante fuerte donde este..., pues le pegué a..., le pegué a ella. Entonces ese fue el motivo de que ella decidió irse de la casa, entonces pues este..., se fue.” (Varón de 41 años, con diagnóstico de micro AH no productor).

Otra área de impacto de la enfermedad sobre la pareja se relacionó, para algunas/os sujetos, con las preocupaciones y sobrecargas que representó para la pareja el brindarle apoyo y cuidados durante su proceso de atención por la enfermedad. Desde la perspectiva de una mujer joven con AH productor, esta era la causa de su actual proceso de separación de su pareja.

“(refiriéndose a su esposo) Pues él se portó de una manera..., quizás asumió demasiada responsabilidad en la enfermedad. (...) y se portó muy bien, siempre acompañando este aspecto de..., de..., como de sobrellevar y sobre todo de..., como que no dejar como que me cayera. Entonces eh..., recuerdo una vez venía con un grupo de amigos, siempre era como de preguntarme: “¿Cómo estás?”, y yo: “Bien”, y así ¿no? Y de repente unos amigos le dicen a él: “¿Y cómo estás tú?”, o sea como de: “Oye, ¿y a él quién le pregunta cómo se siente?”. (...) Siento que él se cansó de haber cargado con estas atribuciones y ante lo mínimo de..., de presión ya que sintió con una vida de casados, eh... pues de repente dijo: “No, o sea vamos a separarnos ¿no?” (Mujer de 29 años, con diagnóstico de micro AH productor de PRL).

Otro marco de impacto del proceso de enfermedad sobre la pareja resultó el área sexual, respecto a la cual las/los sujetos refirieron expresar una gama amplia de cambios, mediados por las manifestaciones físicas y psicológicas de la enfermedad que podían favorecer la pérdida de motivaciones para el ejercicio sexual, y/o la expresión de disfunciones en cualquiera de las fases del ciclo sexual. En esta área, la pareja resultó fundamental en el apoyo y reestructuración de la dinámica sexual.

“(El sujeto se refiere a su experiencia con alternativas de expresión sexual no coitales con la pareja, ante la presencia de disfunción eréctil desde hace varios años) ¡Sí! A mí se me hacen positivas porque, eh..., bueno voy a sentirme de cursi pero (ríe) siento que en ese aspecto si ella (la pareja) puede estar bien yo también puedo estar bien porque..., si ella lo disfruta sin necesidad de..., de cierta forma, de mí, bueno pues a lo mejor si uno no puede pues la otra parte qué culpa tiene por decirlo así. (...) pero sí, sí ha habido, y sí se ha logrado un..., una buena digamos comunicación, sin hablar.” (Varón de 56 años, con diagnóstico de macro AH no productor).

También la pareja resultó fundamental en el proceso de afrontamiento en conjunto a las dificultades y malestares generados por el proceso de enfermedad respecto a la autovaloración, la autoimagen y otras aristas de la identidad de las/los sujetos. En este sentido, las mujeres fueron quienes expresaron las mayores preocupaciones respecto al impacto de la enfermedad en su apariencia física. Sin embargo, la calidad de la relación de pareja y un vínculo centrado en los valores más que en los aspectos estéticos, así como la expresión sostenida de apoyo y afectividad, favorecieron el manejo adecuado y la superación de estas preocupaciones en ellas.

“(...) empecé a subir mucho de peso (...). Subí mucho de peso (...), no sé si por los embarazos (...), pero haga lo que haga no bajo de peso. (...) Mi esposo es una excelente persona, la verdad. A él no le importa si estoy así, o sea, que él me esté criticando, no, no, no. (...) Me dice: “*No estás gorda, estás hermosa* (...)”. Yo creo que mi marido la verdad él me adora y yo también.” (Mujer de 50 años, con diagnóstico de macro AH productor de PRL).

3.3. Sexualidad

Respecto a las experiencias sexuales a partir de la enfermedad las/los sujetos refirieron una variedad de estas, que mostraron particularidades atendiendo a la situación de salud, sexual, de pareja, y también en relación con los significados manejados respecto al proceso de salud vivido.

Se encontraron sujetos que no tenían pareja al momento de su participación en el estudio, y por tanto se refirieron a experiencias sexuales en pareja pasadas. Una mujer de la mediana edad con diagnóstico de macro AH no productor, por ejemplo, refirió no haber tenido relación de pareja alguna durante todo su proceso de enfermedad ni actividad sexual autoerótica. Sus referencias a

motivaciones y deseo sexual fueron congruentes con un desinterés general en esta área, lo cual no le generaba preocupación y refirió satisfacción respecto a su vida sexual. Otra mujer con AH productor de ACTH se refirió a su desinterés en el área de pareja y sexual, incluso desde antes del inicio de la enfermedad, respecto a lo cual expresó bienestar. Ningún sujeto varón refirió desinterés en el área de pareja y sexual.

“Y aparte como..., más bien no estaba acostumbrada como a tener novio, como que no me importaba mucho Doctora. Yo era muy fría con él (se refiere a una pareja que tuvo), no..., sí no era que lo quisiera estar viendo diario, hasta a él se le hacía raro todo eso. Pero para mí era algo muy normal. (...)

Y realmente, a mí nunca me ha llamado la atención tanto las relaciones sexuales, o sea nunca he tenido, así como que el deseo de tenerlas.” (Mujer de 36 años, con diagnóstico de macro AH productor de ACTH).

Las/los sujetos que refirieron vida sexual activa y en pareja, algunas/os reconocieron cómo la misma se había afectado a partir de la presencia de estados afectivos negativos (como ansiedad y depresión), que disminuían sus motivaciones para involucrarse en actividades sexuales en pareja o de otro tipo, y por tanto la frecuencia de actividad sexual. Un varón de mediana edad con micro AH no productor narró cómo la presencia de manifestaciones físicas como cefalea, dolores musculares y agotamiento afectaron igualmente su deseo sexual, pero que en general se mantenía dispuesto para el ejercicio sexual.

Algunas experiencias relatadas fueron congruentes con la identificación de cambios en el área sexual relacionadas con el proceso de enfermedad, pero también con la calidad del vínculo de pareja.

“Ya en los últimos tiempos (con la pareja anterior) ya el sexo no me apetecía, cuando yo siempre me he identificado como una persona cachonda, caliente (ríe). Pero desde la enfermedad no. (...) Terminé con él y para mí tener sexo o no me daba exactamente lo mismo ¿no? (...) Muy de vez en cuando había masturbación y eso, pero la verdad es que no tenía nada de interés. (...) Llegó este chico (...) (se refiere a su nueva pareja) y él ha despertado en mí lo que yo pensé que estaba muerto. Me he sentido otra vez más yo, de como era antes. Porque sí hay apetito sexual, además de que nos sentimos muy bien.” (Mujer de 39 años, con diagnóstico de macro AH no productor).

Otro varón de la mediana edad con diagnóstico de macro AH no productor y múltiples comorbilidades, entre ellas hiperplasia prostática benigna, relató una historia sostenida de dificultades en el área sexual, que fueron aumentando en frecuencia, en gravedad y en diversificación de malestares sexuales: dificultades con la erección, ansiedad de desempeño, efectos negativos de las dificultades con la erección sobre las motivaciones para el ejercicio sexual, disminución de la frecuencia sexual, disminución del volumen de semen eyaculado y anorgasmia.

En este caso, las dificultades de comunicación sobre temas sexuales en pareja parecieron ejercer un efecto perpetuador en estas manifestaciones. En particular el sujeto buscó ayuda profesional para el manejo de estas dificultades, la cual se restringió al uso de fármacos, que atenuaron parcialmente la problemática. Sus referencias fueron congruentes con la necesidad de tener más información sobre las causas de sus dificultades sexuales, y de la importancia de la comunicación de pareja para mejorarlas.

Las mujeres que vivenciaron cambios en la esfera sexual a partir de la enfermedad refirieron fundamentalmente disminución del deseo sexual, aunque también: dificultades para el logro de la excitación, dolor durante el coito, y dificultades para alcanzar el orgasmo y la satisfacción. Los varones tendieron a referir dificultades con la erección y trastornos eyaculatorios (sobre todo eyaculación precoz compensatoria a la disfunción eréctil, y en un caso retardo eyaculatorio con episodios de aneyaculación y anorgasmia). Ellos refirieron también disminución del deseo sexual, casi siempre asociado al impacto físico y psicosocial de la enfermedad.

Un varón con AH productor se refirió a cómo los cambios experimentados en el área sexual (específicamente sus dificultades con la erección) habían disminuido sus vínculos sexuales en pareja. En este sentido, expresó un significado de incapacidad respecto a su cuerpo con relación a la disfunción eréctil.

“(¿Los cambios que has vivido en el área sexual han influido de alguna manera en la pareja?) ¡Sí! Sí, no lo puedo negar (...) porque mi vida sexual se ha visto disminuida porque ya no tengo erección casi. Este..., sí puedo tener relaciones sexuales, pero..., pero bajó. (...) Me atrae la gente joven y ellos están al 100 y yo estoy al 40-50. (...) Por la parte digamos de mi cuerpo, creo que les quedo a deber.” (Varón de 56 años, con diagnóstico de macro AH productor de GH).

Varios de estas/os sujetos refirieron que con la disminución de síntomas y el control de la enfermedad (AH y comorbilidades) gracias a la efectividad de los tratamientos indicados, las dificultades en el área sexual mejoraron y/o desaparecieron. Y dichas mejoras en el área sexual se habían mantenido estables incluso en personas de la mediana edad, etapa de vida en que puede existir una declinación del interés y de la actividad sexual (sobre todo en las mujeres). Una mujer con AH productor refería su experiencia sexual, con su única pareja sexual, a lo largo de los años de la siguiente manera:

“¿Qué cree?, que yo cuando me casé... Bueno, al principio sí me gustaba tener relaciones. Ya después ya no, ya no me gustaba. O sea, como que no me daban ganas de tener, y a lo mejor como que luego no tenía, así como satisfacción. Pero ya después de que nacieron mis hijos, y a lo mejor ya con el medicamento, ya tuve libido. Entonces después del medicamento creo que se

mejoró el deseo (...). Mi esposo es así como que... (ríe), siempre quiere ¿no?, y yo como que sí, me siento muy bien la verdad. (...) Hasta a veces digo: "*Bueno ya estoy grande y ¿por qué me gusta tener sexo, ¿no? (...) Pero yo creo que es normal.*" (Mujer de 50 años, con diagnóstico de macro AH productor de PRL).

Pero, sobre todo, tanto mujeres como varones se refirieron a la importancia del apoyo de la pareja para favorecer los cambios vivenciados en el área sexual, y ello fue factible especialmente en aquellas parejas que mantenían buena calidad de la relación, caracterizada por expresión de afectividad y adecuada comunicación en general y respecto al área sexual en particular.

"Mi esposo me ayuda mucho. Esa parte de sentirme querida y sentirme deseada. Porque yo no me aceptaba, porque decía: "*Estoy gorda, estoy horrible, no tengo pestañas o sea...*", porque eso sí afecta muchísimo, el..., el..., el mirarse al espejo y no reconocerse, y decir: "*¡No soy yo! No soy yo.*" Pero la parte que me ha ayudado es él." (Mujer de 47 años, con diagnóstico de micro AH productor de ACTH).

"Eh..., hablando lo que es sexualmente pues también me ha afectado, pero pues eso yo lo he platicado con..., con mi pareja, con mi esposa y en ese aspecto pues no le vemos..., no le vemos mayor problema a esto ¿no? Estamos conscientes de..., de mi situación, de mi enfermedad y pues agradezco que ella..., que ella me entienda ¿no?" (Varón de 45 años, con diagnóstico de macro AH productor de GH).

Algunas/os sujetos refirieron no haber vivenciado cambio alguno en el área sexual a lo largo del proceso de enfermedad. Se identificó un sujeto varón con AH productor que refirió como cambio en el área sexual el aumento del deseo sexual, expresado en aumento de la frecuencia y actividad sexual en pareja. Dicho cambio lo experimentó durante varios años, tanto antes como después del tratamiento recibido (quirúrgico, radioterapéutico y farmacológico). Según sus referencias, dicha experiencia fue positiva tanto para él como para la pareja, y se fue modificando varios años después en relación con la edad de ambos miembros de la pareja:

"Tenía más..., quería yo más actividad sexual. Sí. (¿Y cómo lo manejaban ustedes como pareja?) Normal, normal, normal. O sea, estaba yo con más apetito sexual (...). Funcionaba bien todo, perfectamente. (...) Cambió ahora ya con la edad. Ya puedo decirle que somos como unos viejitos. Estamos juntos, no necesitamos este..., la relación para estar en pareja." (Varón de 57 años, con diagnóstico de macroprolactinoma productor de GH y PRL).

Sólo una mujer joven refirió no haber iniciado vida sexual coital al momento en que se realizó el estudio, aunque sí había tenido alguna experiencia previa de pareja. Refirió que, si bien en el momento actual no tenía interés sexual en ninguna persona en particular, identificaba que otras personas expresaban interés sexual hacia ella, pero que en la actualidad estaba centrada en sus actividades académicas y laborales. Respecto a esta área de su vida, dicha sujeto expresó bienestar.

“Pues yo me siento bien. A lo mejor porque no he tenido relaciones, pero pues no siento como esa necesidad pues porque mis tiempos están ocupados en la escuela, llego a mi casa a hacer tareas, los quehaceres y así. Entonces tengo como que la mente ocupada.” (Mujer de 22 años, con diagnóstico de macro AH productor de GH y PRL).

3.4. Reproducción

El tema de la reproducción fue relacionado por las/los sujetos especialmente con sus experiencias de planificación familiar y su proyecto reproductivo en el contexto de la enfermedad. Esta constituyó un área sensible por relacionarse con las áreas de pareja, de sexualidad y de familia, sobre todo para algunas mujeres quienes con mayor frecuencia refirieron haber afrontado dificultades para lograr su proyecto reproductivo (3 mujeres tenían antecedente de diagnóstico infertilidad, en comparación con ningún varón) e incluso no lo tenían satisfecho al momento de su participación en el estudio (6 mujeres, de ellas 5 sin descendencia, en comparación con 1 varón con descendencia).

3.4.1. Planificación familiar

Un primer tema emergente en el área reproductiva se relacionó con la planificación familiar, entendida por las y los sujetos como la posibilidad de planificar la posibilidad de tener hijos/as, en función de sus deseos y/o prioridades, y en relación con ello el uso de métodos para regular su fertilidad.

Llamó la atención el uso sistemático por varias/os sujetos de métodos de regulación de la fertilidad considerados por ellas/os mismas/os como poco efectivos. En este caso se encontraron el coito interrumpido y el método del ritmo. El coito interrumpido fue referido con muy baja frecuencia por las/los sujetos (solo 1 varón) y el método del ritmo no fue referido por sujeto alguno (ni como antecedente ni como método actual) al recabar información a través de la Planilla de Datos Generales. Sin embargo, dichos métodos fueron referidos por varias/os sujetos al recabar su la historia de planificación familiar a través de las entrevistas en profundidad, en especial el coito interrumpido.

Así, por ejemplo, una joven con micro AH e hiperprolactinemia refirió que prefería utilizarlo por considerar que favorecía el “apego” con la pareja, a diferencia de métodos de barrera como el condón. Los prefería incluso reconociendo el efecto de interrupción que podía ejercer en la función sexual de ambos miembros de la pareja y, por tanto, la posibilidad de afectar la satisfacción sexual.

“Bueno no, eh..., de hecho, nunca nos cuidamos, siempre fue de coito interrumpido. (...) Sí, bueno, me..., nos gusta más. Eh..., no, usar condón, eso no, no, no... Bueno, no sé si se sienta diferente, no sé. Pero no, yo siento más este..., el apego a la persona (ríe).”
(Mujer de 28 años, con diagnóstico de micro AH no productor).

Un varón de mediana edad con macro AH refirió el uso sistemático en pareja del método del ritmo, a partir de lo cual se produjeron los tres embarazos devenidos en su descendencia actual (3 hijas/os). El sujeto refirió que, aunque tanto él como su pareja estaban abiertos a la posibilidad de tener descendencia en caso de fallo del método. Finalmente, la pareja asumió el uso del condón como método no sólo de prevención de embarazos sino de protección sexual debido al diagnóstico del virus de la hepatitis C en el sujeto.

Otro varón con micro AH y diabetes insípida refirió una experiencia de mayor planificación de la posibilidad de tener hijos, al definir el momento específico de tener su descendencia, aunque también mediante el uso del método del ritmo. Dos de los embarazos terminaron en aborto espontáneo, al parecer debido a la condición de vivir con diabetes mellitus de su pareja. Y una vez que obtuvieron la cantidad de hijos deseados (2) optaron por un método anticonceptivo definitivo: la obstrucción tubaria bilateral (OTB).

El uso del coito interrumpido fue utilizado por las/los sujetos tanto de manera única como compartida con otros métodos anticonceptivos, y varios sujetos (mujeres y varones) reconocieron haber experimentado malestares en el ejercicio de la sexualidad en pareja debido a su uso porque interrumpía el proceso de excitación y satisfacción sexual. No obstante, resultó ser un método de uso bastante generalizado en la muestra de estudio.

“Nunca hemos utilizado eh..., más que preservativo, y el único método aparte del preservativo siempre ha sido el coito interrumpido. Ni siquiera el método del ritmo utilizábamos porque nos daba miedo ¿no? Entonces nunca había como una eyaculación dentro. (¿Y cómo se sentían sexualmente con el coito interrumpido?) Pues él (el esposo) llegó a decirme que era algo molesto (...). Y creo que eso también es algo que no fue bueno a la larga, o sea, después de tantos años de relación, creo que sí llegó a ser algo este..., algo como..., como..., no encuentro la palabra, algo negativo, algo disfuncional. ¡Sobre todo para él!” (Mujer de 29 años, con diagnóstico de micro AH productor de PRL).

En general, el método anticonceptivo que tanto mujeres como varones refirieron como de mayor efectividad fue la OTB, una vez que tenían paridad satisfecha y/o que contaban con una opinión médica favorable para su implementación. El uso de métodos que brindaran doble protección (frente a las ITS/VIH-sida y para prevenir embarazos no planificados, como el condón) fue muy poco

frecuente, y resultó sobre todo utilizado por varones con ITS/VIH (hepatitis C y VIH) con indicación médica de hacerlo.

“Yo no usé condones hasta que me dijeron que tenía este problema de..., de hepatitis, que aun teniéndolo bueno pues tuvimos relaciones y aun así pues creo que los tres (hijos) fueron concebidos así.” (Varón de 56 años, con diagnóstico de macro AH no productor).

3.4.2. Proyecto reproductivo

Varias/os de los sujetos entrevistados/os, en especial aquellas/os de la mediana edad, refirieron tener su proyecto reproductivo satisfecho.

Sin embargo, en algunas/os el logro de dicho proyecto se había dificultado debido a las manifestaciones de la enfermedad y sus comorbilidades, y/o a las dificultades para lograr el control de estas. Tres mujeres tuvieron o tenían diagnóstico médico de infertilidad, y en otras se identificaron indicadores de subfertilidad expresados en que, aunque no tuvieron diagnóstico de infertilidad ni necesitaron tratamiento médico para lograr su proyecto reproductivo, demoraron en lograr la(s) gestación(es) deseadas, aun cuando mantenían relaciones sexuales coitales frecuentes y desprotegidas. En estos casos, el logro del control de la enfermedad resultó favorable para su proyecto reproductivo. Una mujer de mediana edad con AH productor refirió como uno de los mayores impactos de la enfermedad en su proyecto reproductivo, las limitaciones que experimentó para lactar a sus hijos:

“(...) bueno que no pude darles pecho a mis hijos, leche materna, porque en lugar de estar produciendo leche lo que producía era como una secreción, creo que era un pus lo que estaba yo produciendo (...). Eso fue lo que siento que me afectó más, o sea, cuando tenía la secreción en los pezones.” (Mujer de 50 años, con diagnóstico de micro AH productor de PRL).

Una de las mujeres (joven con micro AH e hiperprolactinemia) con diagnóstico actual de infertilidad y sin proyecto reproductivo satisfecho refirió que aun cuando su anatomía reproductiva se encontraba funcional (acreditado por la valoración del Departamento de Endocrinología Reproductiva del INCMNSZ), el hecho de mantenerse en estudios por su situación de salud y en proceso de observación para definir conducta terapéutica a seguir, desestimaba la opción de tener descendencia en ese momento. Ello se unía a la situación de diagnóstico de azoospermia de su pareja. Al momento de su participación en el estudio, dicha sujeto refirió que ya había sido informada de las opciones reproductivas más adecuadas para ella y su pareja (*“inseminación o adopción”*).

Las dificultades para lograr el proyecto reproductivo, sobre todo en las mujeres, fueron asociadas desde sus discursos a malestar psicológico y sentimientos de dolor y frustración. Frente a tales dificultades, los sujetos desplegaron diferentes estrategias como: la búsqueda de atención especializada de salud para recibir información, orientación y atención, la reestructuración del proyecto reproductivo (en términos de ya no buscar reproductividad), y la búsqueda de alternativas para conformar el proyecto familia (por ejemplo, a través de la adopción y/o de técnicas de reproducción asistida).

Una mujer con diagnóstico de enfermedad de Cushing desde sus 20 años identificó como una de las etapas más importantes en su vida y con la enfermedad, un embarazo espontáneo que evolucionó favorablemente y derivó en el nacimiento de su única hija. La importancia de esta experiencia para la participante se relacionó sobre todo con la información que previamente tenía de casi imposibilidad de poder tener descendencia (debido a la enfermedad y su tratamiento), y a la relevancia de la maternidad para ella.

“Ah, y desde en la primera cirugía (de hipófisis) me dijeron que yo ya no podía tener hijos, que ya no iba a poder tener hijos. Y pues yo pues con tal de la salud yo les dije que no importaba eso ¿no? (...) Y en el ..., en el 2010 tuve a mi hija (sonríe), y..., ¡ay! (comienza a llorar) (demora para continuar su narración mientras llora, suspira varias veces). (Aun llorando) Fue lo más bonito que me pasó Doctora, (...) Mi embarazo estuvo normal, estuvo muy bien, mi hija nació sana, grande y todo. (Mujer de 36 años, con diagnóstico de macro AH productor de ACTH).

Una mujer con macro AH no productor se refirió a su experiencia de reajuste de su proyecto de maternidad, como resultado de las afectaciones de salud generadas por la enfermedad (entre ellas, panhipopituitarismo), a una causa ginecológica de infertilidad que portaba (obstrucción tubaria), a las particularidades de su relación de pareja, a su situación económica y a la relevancia de desarrollar otros proyectos de vida (académicos y laborales).

“Yo siempre, siempre, siempre, me he imaginado como Mamá. (...) Cuando me enteré que el tema iba a ser problemático por la enfermedad se han ido dando como etapas, esto ha sido periódico.

Primero quería imaginarme mi vida sin hijos y sin ser Mamá para luego ver la posibilidad de hacerlo, y ahorita digo: “Me encantaría, pero no estoy en condiciones económicas ni de salud”.

Pero ahí hay una estrellita con la posibilidad con el embarazo subrogado y la posibilidad de congelar óvulos. (...) Ya me asumí al 90% que no me puedo embarazar.” (Mujer de 39 años, con diagnóstico de macro AH no productor).

3.5. Significados que fundamentan las experiencias de salud sexual y reproductiva

El impacto de la enfermedad en la vida de las/los sujetos se relaciona, además de con sus experiencias de salud, psicosociales, de SS y SR específicas, con los significados que atribuyan a

las mismas. Dichos significados se vinculan con la información que tengan las/los sujetos, pero también con representaciones legadas culturalmente y reconstruidas individualmente en sus procesos de vida y en sus vínculos interpersonales. Durante los relatos de sus experiencias de vida con la enfermedad, y específicamente respecto a su SS y SR, emergieron de forma explícita o implícita diferentes significados que fundamentaron sus actitudes, conductas y vivencias, y que por tanto permiten comprender sus experiencias.

Dentro de estos significados se encuentran aquellos atribuidos al **proceso salud-enfermedad**.

La salud, por ejemplo, se construyó por la mayor parte de las/los sujetos como una dimensión de gran valor para la vida, para el bienestar, para la funcionalidad y para el logro de los objetivos trazados por cada persona. La misma fue asociada por un varón de mediana edad con micro AH no productor con el estilo de vida y las conductas desplegadas, por lo cual implícitamente dicho sujeto atribuía un valor importante a la responsabilidad individual en la determinación del estado de salud. Llamó la atención, sobre todo en las/los sujetos con evolución tórpida de la enfermedad, es decir quienes vivenciaron varias recidivas de esta (en especial, aunque no solamente, en sujetos con AH productores), pero también en quienes habían experimentado en sus cuerpos la expresión y regresión de los síntomas, una tendencia a definir la salud en términos de “normalidad”, término sobre todo referido al estatus de salud premórbido con relación al cuerpo.

“Entonces por eso hace 6 meses que vine, que fue que me medicaron, y entonces o sea ya estoy otra vez este..., ¡normal!” (Mujer de 47 años, con diagnóstico de micro AH productor de ACTH).

La mayor riqueza de los significados contruidos, sin embargo, se expresó en relación con la enfermedad. Así, por ejemplo, una mujer joven con micro AH no productor refirió que su asociación con significados de cáncer (“tumor”) profundizó para ella el impacto negativo del proceso de comunicación del diagnóstico de la enfermedad. También expresó que desde algunos grupos sociales se sostiene una representación de la enfermedad en términos de que su mayor gravedad debe tener una expresión a nivel físico externo y funcional, visible para otros. Por tanto, cuando un proceso de enfermedad no se expresa de esta manera pueden generarse dudas acerca de la validez de las manifestaciones referidas por la persona que la porta y, por tanto, caer en descrédito social y ser discriminada por tal razón.

“(…) muchas veces por ser una enfermedad que a lo mejor no te está afectando como en otras, como en los órganos, o que no te está debilitando de alguna... (sonríe), pues la gente cree que no es de gravedad o que estás bien (sonríe), o que te estás haciendo la enferma o así.” (Mujer de 28 años, con diagnóstico de micro AH no productor).

En general, los sujetos entrevistados consideraron la enfermedad vivida como impactante en múltiples dimensiones de la vida humana (física, psíquica, social), y de ahí la complejidad en su proceso de afrontamiento y las vulnerabilidades generadas por la misma.

“Es espantoso esto, es espantoso vivir todo este proceso (llora), muy largo, muy tedioso, un sufrimiento tremendo. Yo he sufrido..., un sufrimiento muy grande para uno y para la familia. Ver cómo nos vamos deteriorando poquito a poquito.” (Varón de 57 años, con diagnóstico de macro AH productor de PRL y GH).

Dentro de esta área más amplia de la salud, los sujetos también reflejaron sus representaciones respecto a la **salud sexual y reproductiva**. A partir de sus referencias y experiencias narradas pudo identificarse que constituyó un espacio significativo en sus procesos de vida, y que representacionalmente la vincularon con dimensiones consideradas fundamentales como la pareja, la familia y la sexualidad.

Las/los sujetos refirieron que la SS y SR era un área sobre la cual se “hablaba” poco en los procesos de atención de salud, tanto desde la perspectiva de ser que las/los pacientes comunicaban poco respecto a sus dudas y malestares, como de recibir insuficiente información y orientación por las/los profesionales de la salud.

Un varón con macro AH no productor, con varios años de dificultades en el área sexual y quien había buscado activamente ayuda especializada para superar las mismas, refirió que la atención que recibía sobre salud sexual se centraba mayormente en la valoración de los síntomas físicos y el tratamiento farmacológico. La valoración, por ejemplo, de dimensiones psicosociales como el estado psicológico, la relación de pareja y la indicación de terapia sexual, en su experiencia, no resultaron parte del proceso de atención.

Otra de las situaciones identificadas fue la tendencia de las/los sujetos a no comunicar espontáneamente sobre sus inquietudes o dificultades sexuales en el contexto de la atención de salud. Reflexionando al respecto, un varón con micro AH expuso sus razones, las que relacionó con: vergüenza de hablar de un tema íntimo, no atribuirle suficiente importancia a la sexualidad en el

contexto de los procesos de salud, y en ocasiones la dificultad para identificar problemas en esta área debido a problemas de interacción y comunicación con la pareja y en la familia.

“(El sujeto reflexiona sobre la inclusión de temas de SSR en la atención de salud) Si no nos lo preguntan pues, ni por aquí (se señala la sien) la pregunta de qué puede estar pasando, o si ha sido igual o si ha cambiado. (¿Por qué crees que eso sucede así?) Hum... (demora en responder). Muchas veces yo creo que por..., por pena, ¿no? porque el decir: *“No es que..., yo sí he notado cambios, pues no más ya no puedo pues...”*. Por pena. La otra a lo mejor porque este..., porque no le damos importancia. ¿No? Este..., o cómo esté nuestra relación, en familia, pues a lo mejor son cositas que no..., que no vemos, no vemos y no las hablamos. Estos son los dos, los dos puntos que yo pienso que puede ser que se evite el..., el hablar de esos..., de esos temas.” (Varón de 56 años, con diagnóstico de micro AH no productor).

En el grupo estudiado específicamente las mujeres recibieron mayor atención a los temas reproductivos como parte de su atención integral de salud, la que podía incluir la referencia al Servicio de Salud Reproductiva del instituto. Los pocos sujetos que recibieron alguna atención u orientación en el área sexual fueron varones en su totalidad, y la misma podía incluir la referencia al Servicio de Urología.

Llama la atención en las historias sexuales y reproductivas la tendencia a utilizar métodos de planificación familiar considerados de baja efectividad por las/los propias/os sujetos, tales como el método del ritmo y el coito interrumpido, aun cuando expresaron conocer la existencia de otros métodos y de su mayor efectividad. El uso de métodos de protección frente a ITS tuvo también muy baja frecuencia y fueron fundamentalmente utilizados por varones con ITS/VIH al momento del estudio. Impresiona que en la base de esta particularidad se encuentran significados de búsqueda de mayor intimidad, así como la representación de que el ejercicio de la sexualidad es más placentero cuando se realiza de forma “natural”.

“(se refiere a los métodos de planificación familiar utilizados en pareja) Este..., pues el de..., el de los días, contar, o sea no usamos métodos anticonceptivos. (...) entonces este..., por eso pues con la bebé pues volvió a fallar (ríe con mucha intensidad).” (Varón de 41 años, con diagnóstico de micro AH no productor).

El **género** constituyó otra dimensión de relevancia para comprender las experiencias de vida de las/los sujetos con la enfermedad. Se pudieron identificar diferentes perspectivas en relación con la influencia y determinación del género en los procesos de salud, de forma tal que algunas/os sujetos refirieron que no constituía un factor determinante de las experiencias de vida con la enfermedad, mientras otras/os refirieron que sí.

Las/los sujetos que se refirieron al carácter determinante del género en las experiencias de salud, en general reprodujeron aristas relacionadas con los modelos de género tradicionales. Así por ejemplo, un varón de mediana edad con micro AH se refirió al modo diferente en que mujeres y varones vivencian y afrontan el proceso de salud: ellas con mayor apertura a la expresión de malestar, a la búsqueda de apoyo emocional, a una mayor comunicación sobre temas de salud, pero sosteniendo el cumplimiento de sus tareas sobre todo de cuidado familiar con malestares importantes, mientras los varones tendiendo a no comunicar sus malestares de salud, a buscar soluciones individuales (por ejemplo, a través de la automedicación), a hacer menor uso del apoyo social, y a prolongar la búsqueda de atención de salud, lo cual tiende a empeorar sus síntomas y estado general de salud.

En algunas mujeres madres, por ejemplo, se pudo identificar una asociación representacional entre la experiencia de maternidad y la desvalorización relativa de las áreas de pareja y sexualidad.

“(...) yo cuando tuve mis hijos eh..., yo sentía que estaba como obligada a mis hijos ¿no? O sea como que la pareja pasó a ser un término y..., o sea..., hum..., todo lo que yo era para mis hijos, para darle a mis hijos la atención, eh..., en la escuela, en el hospital de mi hija, me dediqué con mi hija al 100 por ciento, y ya todo lo dejé aparte.” (Mujer de 58 años, con diagnóstico de micro AH productor de GH).

El **cuerpo** constituyó otra dimensión respecto a la cual las/los sujetos expresaron reflexiones, especialmente a partir de sus experiencias de vida con la enfermedad. Se identificaron tres aristas fundamentales en relación con las construcciones sobre el cuerpo que expresaron el rol que juega el mismo en relación con las experiencias de salud. Las primeras dos aristas se relacionaron con el valor de la apariencia física como vía de reconocimiento social, y con su conversión en fuente de estigma social cuando la misma no cumple con ciertos atributos legitimados socialmente. La tercera arista se relacionó con el funcionamiento del cuerpo.

La primera arista (mayormente expresada por mujeres) se relacionó con experiencias de autovaloraciones negativas a partir de los cambios que la enfermedad generó en la apariencia física. Dichas autovaloraciones generaron en los sujetos angustia y malestar psicológico, y les conducían a expresar conductas dirigidas a encubrir los cambios corporales.

“Y luego ver mi estómago o sea mi ropa pues ya no, ya no me quedaba la ropa, me quedaba completamente... Pues a veces quería ponerme un pantalón, y..., y el estómago es tan pronunciado que las pompas se meten, o sea..., ¡es un cuerpo de huevo completamente! (...) Tuve

que comprarme ropa de..., como de embarazada, para que no se viera el estómago.” (Mujer de 47 años, con diagnóstico de micro AH productor de ACTH).

La segunda arista, que en algunas/os sujetos se expresó en integración con la arista autovalorativa anterior, se relacionó con la identificación del entorno social y de los vínculos interpersonales como fuente de señalización y estigmatización a partir de los cambios corporales. Estas experiencias profundizaron el malestar en relación con los cambios físicos vivenciados.

De forma general, las construcciones sobre el cuerpo de mayor riqueza y profundidad, así como la expresión de estas dos aristas, fueron reveladas por las/los sujetos que identificaron y experimentaron cambios en su apariencia física como parte del proceso de enfermedad, especialmente por sujetos con AH productores.

“La gente se burla, se burla de nosotros por nuestra..., nuestra apariencia, por nuestra apariencia. Ya ve que la gente, la sociedad es muy vacía. Ven a un enanito y se burlan de él, este..., nos ven a nosotros con nuestra enfermedad y se burlan de nosotros. A mí me pasó Doctora.” (Varón de 57 años, con diagnóstico de macro AH productor de GH y PRL).

Una experiencia alternativa, sin embargo, fue referida por un varón con AH productor de GH, quien a pesar de la retroalimentación recibida por sus médicos respecto a los cambios físicos que efectivamente se habían expresado en él, no los reconocía y se refirió a los mismos como parte de su imagen física tradicional.

“La verdad que yo no había notado mucho ese cambio (se refiere al crecimiento de la nariz, manos y pies), según algunos Doctores sí. (...) nunca me he sentido ni discriminado, ni que la gente me mira raro, es más, me veo al espejo y no me veo mal, ¿me explico? Yo me he visto igual desde toda mi vida.” (Varón de 48 años, con diagnóstico de macro AH productor de GH).

Y la tercera arista de significados con relación al cuerpo se relacionó con la modificación en su funcionamiento a raíz de la enfermedad. En este sentido, los sujetos se refirieron a las manifestaciones o síntomas de sus procesos de enfermedad, en especial a aquellas manifestaciones persistentes y limitantes a lo largo del tiempo. Ello (unido a los cambios en la apariencia física, sobre todo aquellos contruidos como motivo de estigmatización) condujo a que algunas/os sujetos estructuraran su imagen corporal desde un sentido de cambio definitivo.

“También la relación con mi cuerpo... (...) Pues es que todo empezó a ser diferente, pues desde como comía, desde como sudaba, desde como dormía. Empecé a aumentar también mucho de peso. También de como tenía relaciones sexuales. (...) A partir de la enfermedad como que mi cuerpo y mi mente son otros. (...) Me siento muy estimulada mentalmente, quiero hacer cosas, pero mi cuerpo no da, yo me canso. (...) Me siento como si fuera una viejita (ríe). (...) Es uno de mis agobios principales.” (Mujer de 39 años, con diagnóstico de macro AH no productor).

En general, los significados identificados y que se expresaron como fundamento en las experiencias de las/los sujetos, tendieron a convertirse en mediadores de sus vulnerabilidades psicosociales y de salud.

3.6. Integración de resultados

A partir de los resultados obtenidos con relación a los procesos de vida de las/los sujetos estudiados con AH (productores y no productores) es posible identificar que, desde sus perspectivas, la convivencia con la enfermedad, que se acompaña con frecuencia de otras comorbilidades crónicas (endocrino-metabólicas, cardiovasculares, gastrointestinales, entre otras), favorece un cuadro de salud complejo con impactos físicos, mentales y sociales.

El hecho de que las manifestaciones clínicas de estas enfermedades tienen una presentación tan variable, de inicio e instauración insidiosas, posibles de confundir con otros cuadros de salud o de no ser consideradas como indicador de alarma, pueden conducir a un retraso en el diagnóstico que puede ser inclusive por años, incluso cuando las/los sujetos han sido agentes activos en la búsqueda de atención a su salud. Ello favoreció, desde sus perspectivas, el deterioro progresivo de su estado físico (asociado a alteraciones hormonales o bioquímicas, a los cambios corporales estéticos y funcionales que experimentaron, y a la concomitancia de las comorbilidades) y psicológico (asociado al estrés, ansiedad, depresión, y otros estados que la enfermedad generó de forma directa y/o a partir de su impacto en las diferentes áreas de vida), con resonancias sociales.

El diagnóstico tuvo un impacto negativo de forma inicial, debido al carácter tumoral de la enfermedad, a su localización en el SNC, a ser una patología poco frecuente, considerada “rara” dada su baja incidencia y a las manifestaciones que produce, a la falta de conocimiento sobre su etiología, y muy en especial a la limitada información que sobre ellas tiene la población general e incluso algunos sectores profesionales de la salud.

Sin embargo, tras la información sobre su enfermedad, el inicio del tratamiento adecuado, y sobre todo la mejoría de los síntomas, del sentido de bienestar y de la calidad de vida de la persona, se inició una etapa de vida que las/los sujetos identificaron como beneficiosa para su salud global, y para sus procesos de vida en general. Dicha etapa fue asociada sobre todo a la atención de salud recibida en el INCMNSZ, respecto a la cual refirieron altos grados de satisfacción. No obstante, se

identificaron algunas necesidades de información sobre sus procesos de salud y sus impactos, que indicaron la necesidad de ampliar y profundizar los procesos de comunicación “médico-paciente” durante la atención de salud.

En el contexto de vida con la enfermedad, que tuvo importantes impactos en áreas de la vida cotidiana de las/los sujetos como el trabajo y las ocupaciones habituales, las relaciones interpersonales y la familia, se integraron los efectos de la enfermedad en la SS y la SR. Dichos efectos se caracterizaron por ser variados pero, sobre todo, por estar presentes para algunas/os sujetos durante prolongados períodos de tiempo (incluso hasta la actualidad), y por ser mayormente no comunicados por ellas/ellos durante el proceso de atención de salud.

Se identificaron dificultades en el área sexual (en todas las fases de la respuesta sexual), tanto en mujeres como en varones, algunas de las cuales conformaban cuadros clínicos de DS. Esta situación produjo sentimientos de malestar y conflictos en la pareja, los que, en dependencia de la calidad del vínculo y la obtención de apoyo y orientación certera en esta área, pudo ser afrontado de una manera favorable. El uso de métodos de protección frente a las ITS/VIH-Sida fue muy poco frecuente y, en general (para quienes refirieron usarlo), sólo durante algunas etapas de la vida y/o asociada a indicación médica. Es probable que esta situación se relacionara con la identificación de varios sujetos con antecedentes de ITS, y con los dos sujetos que viven con VIH en la actualidad.

Desde el punto de vista reproductivo, se identificaron personas (principalmente, mujeres) con diagnóstico médico de infertilidad, otras con indicadores de subfertilidad, y algunas que refirieron indicaciones médicas de prevenir el embarazo debido a sus efectos deletéreos sobre su salud. Ello les condujo a reestructurar sus proyectos de vida y de fertilidad, a priorizar el control de su enfermedad sobre su planificación familiar, con el riesgo de comprometerlo de forma definitiva, aun teniendo información sobre alternativas para estas alteraciones. Estas experiencias, junto a la identificación de varias/os sujetos (también sobre todo mujeres, jóvenes) con proyecto reproductivo insatisfecho al momento de realización del estudio, se vinculó con la expresión de sentimientos de aflicción y la construcción de un sentido de pérdida, no sólo por la incertidumbre respecto al logro del proyecto reproductivo sino por las resonancias de esta situación en los proyectos de pareja y de familia.

A esto se unió el uso frecuente de métodos de planificación familiar de baja efectividad (como el coito interrumpido), que no sólo son poco efectivos para prevenir embarazos no planificados, sino también por sus efectos nocivos en el ejercicio sexual. Esta tendencia profundizó las vulnerabilidades de SS y SR de las/los participantes del estudio.

Otra particularidad identificada respecto a la SS y SR de estos individuos fue que las mismas fueron poco valoradas por los profesionales de salud encargados del seguimiento de su AH. Ello pudo reforzar la valoración en las/los sujetos de que la SS y SR no es relevante para su salud integral, perpetuar su conducta de no comunicación y no búsqueda de atención de salud para sus preocupaciones en estas áreas, y profundizar sus vulnerabilidades de salud desde una mirada biopsicosocial.

Finalmente, tanto la narración de los procesos de vida de las/los participantes en el estudio con su enfermedad como sus reflexiones e interpretaciones respecto a sus vivencias, estuvieron marcadas por la construcción de significados subyacentes relacionados con el proceso salud-enfermedad, la SS y SR, el género y el cuerpo. En general, la salud fue considerada como de gran significación en sus vidas, la cual se afectó por la presencia de una enfermedad poco comprendida, difícil de controlar, que afectó su cuerpo (en sus dimensiones estética y funcional) y sus procesos de vida integralmente, pero alrededor de la cual también construyeron significados que permitieron revalorizar su experiencia de vida.

La SS y SR se construyó como dimensión fundamental de los procesos de identidad de las/los sujetos, y como área de gran significación para su salud. Desde la perspectiva de las/los participantes, la SR y la SR constituyen pilares fundamentales para su bienestar, el de la pareja y el de la familia. Se identificó la expresión de aristas de los modelos tradicionales de género, tanto en la vivencia del proceso de enfermedad integral como en las experiencias sexuales y reproductivas en particular.

En el Anexo 3 se comparten 2 esquemas interpretativos contruidos a partir de los resultados obtenidos en el presente estudio. El Esquema 1 representa las divergencias entre la perspectiva vivencial de las/los sujetos con AH en relación con su proceso de salud, y la perspectiva biomédica tradicional de atención, así como la necesidad de favorecer una mayor integración entre las mismas.

El Esquema 2 representa los determinantes que desde la interpretación de la narrativa de las/los sujetos fueron más importantes en relación con su SS y SR.

10. DISCUSIÓN

La presente investigación está enfocado a un área poco explorada, tanto en cuanto a la población (mujeres y varones con AH productores y no productores) como al tema (salud sexual y reproductiva) y enfoque teórico-metodológico del estudio (analítico-interpretativo).

A pesar de que la sexualidad es importante para la calidad de vida, en muchos países la discusión acerca de problemas de DS es considerada un tabú, además de que se mantiene la creencia de que la misma es completamente un resultado de trastornos psicoafectivos.⁵⁷ Ello trae como consecuencia que los temas de SS y SR se exploren poco en estas poblaciones y que cuando se hace, no se realiza desde un enfoque biopsicosocial.

La realización del presente estudio, a partir de una perspectiva centrada en las experiencias y discursos de personas con AH productores y no productores en relación a su SS y SR en el contexto de sus procesos de vida con la enfermedad, permitió analizar un conjunto de dimensiones de salud (alteraciones producidas por la enfermedad, comorbilidades, complicaciones propias de la enfermedad o atribuidas a sus tratamientos), psicosociales (características sociodemográficas, experiencia psicológica y vincular con la enfermedad), familiar y de pareja (impacto de la enfermedad en estas áreas), que se relacionan con vulnerabilidades de esta población sobre todo en cuanto a su SS y SR.

Es bien conocido que las enfermedades hipotálamo-hipofisarias a menudo provocan DS, en su gran mayoría atribuidos a cambios en las concentraciones de andrógenos en el varón y de andrógenos/estradiol en la mujer, así como a hiperprolactinemia. Sin embargo, los mecanismos son más complejos que los efectos individuales de estas hormonas. Existen algunas escalas de DS que valoran puntos específicos de la función sexual y reproductiva, la mayoría de ellos enfocándose en el deseo sexual, la excitación sexual, así como respuestas bien definidas de los órganos genitales como erección, lubricación, eyaculación y orgasmo.^{58,59,60,61}

En general, un grupo importante de las/los participantes en el estudio refirió haber vivenciado en algún momento después de la enfermedad dificultades sexuales, lo cual corresponde a lo descrito

en la literatura.^{8,21} Dichas dificultades sexuales resultaron variables, y solo el 50% de ellos buscaron atención para las mismas. Sin embargo, como se pudo apreciar en el estudio, la interpretación individual que las/los sujetos le otorgaban a estas experiencias y su relación con la enfermedad fue muy diversa, y están influenciadas no solamente por los cambios físicos y fisiológicos que provoca la enfermedad, sino también por su entorno social y familiar, así como por la información que contaban sobre SS y SR, y sus creencias y actitudes con relación a la sexualidad.

La realización de estudios como el presente es muy importante porque demuestran la necesidad de valorar integralmente a las personas que padecen AH. Dichas enfermedades generan retos importantes debido a su cronicidad y al hecho de que afectan mucho más que aspectos biomédicos. En general la/el médico se enfoca exclusivamente al control de las patologías y en un gran porcentaje disminuye la atención de aristas importantes para la persona enferma.

Dichas aristas, además, son muy variables porque están muy relacionadas con las perspectivas y experiencias individuales, y pueden tener más peso para su calidad de vida que el propio control de la enfermedad. Esto se ha identificado en otros estudios cualitativos principalmente con personas con diabetes, por ejemplo, Clement Lo y colaboradores (2016) refirieron como factores clave para la/el paciente: el autocontrol, la situación socioeconómica y experiencias relacionadas a las comorbilidades asociadas a diabetes y sus complicaciones.⁶² Además, los factores clave para los servicios de salud se representan por la pobre continuidad y coordinación de la atención, así como la prevención y educación sobre complicaciones y comorbilidades asociadas, sobre todo enfocado al reconocimiento de comorbilidades psicológicas.⁶²

En cuanto a la situación de salud de las/los sujetos del estudio, la diabetes mellitus tipo 2 se presentó en 26%, un sujeto presentó diabetes mellitus tipo 1 (4.3%), sin embargo, sólo el 50% de los individuos con diabetes mellitus tipo 2 presentaban un control adecuado de la enfermedad. Ello podría estar relacionado con el tratamiento médico insuficiente, con la propia actividad del AH o con sus EEM asociadas, con falta de apego al tratamiento farmacológico y no farmacológico por dificultades psicosociales o debidas al desinterés en el control por su prioridad familiar o laboral.

Cabe resaltar la importancia de la atención temprana a estos puntos. Algunas/os participantes del estudio, por ejemplo, con alteraciones orgánicas que se pueden considerar “mínimas” desde la

perspectiva biomédica como es el caso de los microadenomas hipofisarios no productores, debido a que por sus pequeñas dimensiones y al no ser productores no representan en general una situación que justifique una gran cantidad de síntomas o dificultades, sin embargo, desde las perspectivas de las/los sujetos relacionaron algunos síntomas en relación con su AH. Ello puede evidenciar la falta de información o comprensión sobre su enfermedad y las posibles complicaciones asociadas, la falta de la comunicación necesaria entre el personal de salud y dichos pacientes para procesar dudas e inquietudes, pero también puede significar que la experiencia de enfermar de un AH tiene algunas aristas o características (sobre todo psicosociales) poco identificadas y valoradas desde la perspectiva médica. Todo ello parece profundizar las vulnerabilidades psicosociales y de salud de las personas con estas condiciones.

Además, juegan un papel importante las comorbilidades que tenga el paciente, ya que la mayoría son metabólicas o son otras enfermedades crónicas que se pueden asociar a cuadros de DS. Los problemas sexuales de los sujetos con enfermedades crónicas son usualmente omitidos en la literatura, la información más prevalente se enfoca en obesidad y diabetes mellitus. La diabetes mellitus, tanto tipo 1 como tipo 2, se ha asociado con índices más bajos de función sexual, así como se ha evidenciado la relación entre la tiroides y DS.^{63,64,65} En la población de este estudio, la prevalencia de comorbilidades fue alta, las cuales se pueden observar en la Tabla 2, y como ya se ha mencionado previamente, prácticamente más del 50% se relacionó con 1 comorbilidad que ya se ha asociado a DS (por ejemplo, diabetes mellitus, dislipidemia, trastornos tiroideos, hipertensión arterial).

El diseño cualitativo del presente estudio, como lo comentado en estudios previos con el mismo diseño,^{3,4,6,28,29,30} permitió conocer diversos aspectos de la enfermedad, así como situaciones sin aparente estrecha relación con la misma desde la perspectiva biomédica, pero que desde el discurso de las/los sujetos se asociaron con su enfermedad. Estas situaciones pueden estar relacionadas con sus estrategias utilizadas para afrontar los cambios acontecidos en el área sexual y al contexto psicosocial, y permiten identificar dimensiones de las experiencias de salud de las/los sujetos tradicionalmente obviadas en sus procesos de atención y en la investigación.

Al igual que en estudios previos realizados por Ledón L. y colaboradores con población peruana y cubana,^{3,4,6,27,28,29,30,31} en esta investigación se pudo constatar que los procesos de enfermedad que vivían las/los sujetos eran situaciones profundamente estresantes: por su carácter crónico, por la intensidad de cambios corporales producidos, por las múltiples modificaciones acarreadas en áreas de vida significativas (trabajo, familia, sexualidad, pareja y relaciones interpersonales).²⁸ De forma similar se encontró que la comunicación del diagnóstico representó un impacto negativo en su vida debido al poco conocimiento sobre la enfermedad, a su carácter tumoral, a información inadecuada de familiares, amigos, y en algunos casos de profesionales de la salud (no especializados en el tema), todo lo cual hizo que algunas/os sujetos vivieran su proceso de enfermedad desde un sentido de estigma social. Ello les condujo, por ejemplo, a no comentar su diagnóstico en su área laboral o inclusive con su misma familia y a encubrir características de la enfermedad (por ejemplo, corporales) para evitar ser discriminadas/os.

Similar a dichos estudios previos,^{3,28} el impacto del diagnóstico de la enfermedad para algunas/os de los/as participantes se vinculó a su significado como inicio de un proceso de reestructuración de la identidad personal (y social) en términos de salud. Ello se relacionó con los cambios experimentados en su apariencia física, con la modificación de algunas de sus actividades cotidianas, siendo el momento del diagnóstico uno de los primeros quiebres de identidad porque acreditó la convivencia con una enfermedad crónica. Para algunas/os el momento del diagnóstico también significó “dejar de ser sana/o”. Como se ha comentado previamente, en ocasiones la falta de humanización de la atención biomédica al tomar las entidades como “normales” o “cotidianas” terminan por eclipsar aspectos esenciales de la identidad psicosocial.

Posteriormente con la obtención de más información sobre su enfermedad en el proceso de atención su salud, con los efectos beneficiosos de los tratamientos indicados, ya fuese médico o quirúrgico, así como con los efectos positivos del apoyo y seguimiento recibido del personal de salud, la mayoría refirió una mejoría en diversos aspectos de su vida. Ello se expresó en mayor conocimiento y control de la enfermedad, en mejor adherencia terapéutica, en la disminución de estados psicológicos como distrés, ansiedad y depresión, y en la recuperación de desempeños y áreas de vida significativas (trabajo, vida de pareja, familiar). Las referencias de algunas/os participantes del estudio mostró la

importancia de estos aspectos por cuanto en algunos casos tuvieron la experiencia de varios años con manifestaciones clínicas insidiosas, que buscaron atención médica igualmente por años en diferentes servicios, que recibieron diagnósticos y tratamientos inadecuados, en algunas ocasiones por la afección en la secreción hormonal que indirectamente afectaba su rendimiento físico y mental. Estos resultados demuestran que la educación en temas de SS y SR en personas con enfermedades crónicas y específicamente neuroendocrinas es limitada. También demuestran que es insuficiente la formación del personal médico y en general de las/los profesionales de la salud en el tratamiento de temas psicosociales relacionados con la SS y SR, tales como: la diversidad de la expresión sexual humana (no sólo de las expresiones sexuales no heteronormativas), los determinantes sociales de la salud y la sexualidad, las construcciones e identidades de género, las representaciones acerca de la sexualidad la reproducción (a nivel individual, grupal y social), las prácticas de SS y SR y sus significados con relación a los vínculos sociales, las nociones de placer.^{23,30}

Las aproximaciones al tema a través de estudios previos en mujeres y varones con ENE, con patologías de hipersecreción hormonal principalmente, han tenido una connotación similar al de la población del presente estudio.^{29,31} E igualmente muestra de forma consistente la importancia del área de pareja para el ejercicio sexual, como fuente de apoyo fundamental ante la enfermedad y las dificultades sexuales. Aunque el presente estudio no está dirigido a identificar frecuencias (sino la diversidad de experiencias), las/los sujetos participantes refirieron menos dificultades en el área sexual (en comparación con los estudios previos), y las mismas estuvieron menos relacionadas con cambios en la apariencia física.^{29,31} Debe considerarse que, a diferencia de la muestra del presente estudio, todas/los las/los participantes de los estudios anteriores tenían diagnóstico de enfermedades endocrinas favorecedoras de estados de hiper o hipo secreción endocrina, y que como criterio de selección muestral se consideró el que portaran al momento del estudio cambios en su apariencia física debidos a la enfermedad.

Un punto importante, es que el presente estudio se evaluaron áreas previamente no incluidas en estudios cualitativos, y que representan un punto importante en la estructuración y planificación de la vida de la/el paciente y su familia, relacionados sobre todo con la fertilidad, la planificación familiar, y el proyecto reproductivo. Esto toma importancia porque en algunos casos las alteraciones de la

ENE se relacionaron con problemas con la fertilidad, y condujeron a reestructurar el proyecto reproductivo (que es un proyecto de vida, porque involucra a la pareja y a la familia) para dar prioridad a la atención del AH. Esta situación puede verse afectada de forma definitiva o no dependiendo de la evolución de la enfermedad, del impacto psicológico de la enfermedad, y de cómo la reestructuración de prioridades se consensa en los espacios de pareja, familiar, e incluso social.

Llamó la atención la aparente divergencia de información encontrada respecto al uso de métodos de planificación familiar a través de dos instrumentos diferentes de recolección de la información. Ello pudo deberse a la manera diferente de indagar el tema a partir de un instrumento de respuestas más cerradas (Planilla de datos generales), en comparación con otro que permitió la indagación con mayor profundidad en la historia reproductiva y de planificación familiar (Guía de entrevistas en profundidad). Ello confirma la importancia del uso de varios instrumentos de recolección de la información y de la triangulación de métodos, en el desarrollo de investigaciones científicas.

Los resultados obtenidos en el presente estudio validan la importancia de implementar procesos de atención a la salud de personas con ENE desde un enfoque biopsicosocial, que consideren: el impacto del carácter crónico de estas enfermedades, la demanda de inserción y seguimiento de salud durante largos períodos de la vida de las personas que con ellas conviven, los retos que generan en su vida cotidiana, la salud mental como punto clave para el bienestar integral de los pacientes y que influye directamente en la posibilidad de apego a indicaciones médicas y a la motivación individual para la adecuada adaptación a su proceso de enfermedad y sus proyectos de vida. Pero especialmente, los resultados del presente estudio valida la consideración de la SS y la SR como un área de vulnerabilidad biopsicosocial, que necesita ser atendido como parte de la atención integral de salud, y como espacios de intervención que puede favorecer los procesos de salud en general dada su significación para los procesos de vida de mujeres y varones.

11. CONCLUSIONES

1. Desde la perspectiva de las mujeres y varones con AH productores y no productores que participaron en el estudio, el impacto de la enfermedad se caracterizó por involucrar cambios en su salud física, mental, sexual y reproductiva, que a su vez condujeron a que se modificaran áreas significativas de su vida como sus ocupaciones cotidianas, la dinámica

familiar y la relación de pareja. Dicho impacto global de la enfermedad se expresó de manera prolongada en el tiempo, por lo que para algunas/os sujetos favoreció cambios en la construcción de su identidad.

2. Las experiencias sexuales y reproductivas de las/los sujetos fueron variadas, pero en general mostraron cómo la compleja experiencia con la enfermedad favorece también vulnerabilidades en esta área.

Las principales vulnerabilidades en cuanto a la SS se expresaron en: dificultades en cualquiera de las fases de la respuesta sexual, sobre todo disminución del deseo sexual en la mujer y disfunción eréctil en el varón, que generaron a su vez modificaciones en la dinámica de pareja; limitación en la búsqueda y recepción de atención de salud profesional para estas dificultades; limitación en el acceso a información adecuada y educación en temas de sexualidad; y expresión de conductas sexuales de riesgo específicamente caracterizadas en el uso poco frecuente y no sostenido de métodos de prevención frente a ITS/VIH-Sida.

Las principales vulnerabilidades en cuanto a la SR se expresaron en: presencia de infertilidad con etiología relacionada con el AH y/u otras comorbilidades; identificación de posibles indicadores de subfertilidad; identificación del proceso de enfermedad como entidad que afecta y por tanto limita el desarrollo y alcance del proyecto reproductivo; uso de métodos de planificación familiar de baja efectividad.

3. Los principales constructos que fundamentaron las experiencias de SS y SR, desde el discurso de las/los sujetos participantes en el estudio, fueron el proceso salud-enfermedad, la sexualidad, la reproducción, el cuerpo y el género.

La enfermedad se construyó como evento de vida que limita la salud deseada, y que modifica los procesos de vida de manera integral. La sexualidad y la reproducción se estructuraron como áreas significativas al relacionarse con los proyectos de pareja, de familia y social, por lo cual las afectaciones en las primeras generaron un impacto negativo en el resto de las áreas mencionadas. El cuerpo se construyó como escenario de expresión de la enfermedad y de sus efectos en la SS y SR, desde significados de limitación y estigma social. Los

fundamentos representacionales de los significados de género fueron congruentes con los modelos tradicionales de género.

12. RECOMENDACIONES

Con base en los resultados obtenidos del presente estudio, se realizan las siguientes recomendaciones:

- Integrar un enfoque biopsicosocial en los procesos de atención sistemática a la salud de personas con AH, que combine la atención biomédica en conjunto con la consideración de las dimensiones psicosociales y de salud mental que acompañan los procesos de vida con estas enfermedades.
- Valorar la SS y SR en todas las personas con AH, como parte de su atención integral de salud, debido a que es un área poco explorada, puede representar situaciones de vulnerabilidad para su salud y para su expresión en áreas de vida como la individual, de pareja y familiar, y constituye un aspecto fundamental para el bienestar de las/los sujetos.
- Brindar una adecuada orientación sobre Salud sexual, Fertilidad, Planificación familiar y Reproducción (proyectos reproductivos), áreas que fueron identificadas en el estudio como relevantes para las/los sujetos y como con necesidad de información.
- Favorecer procesos de comunicación y vínculos adecuado entre las personas con AH y profesionales de la salud, de tal manera que se genere una red de confianza que permita abordar estos problemas de SS y SR, evitando de esta manera que la/el sujeto se estigmatice por la sociedad, su pareja o inclusive por ella/él mismo.
- Continuar el desarrollo de estudios sobre el tema en personas con otras ENE y enfermedades crónicas que también pueden generar importantes vulnerabilidades en la SS y SR.

13. AGRADECIMIENTOS

Se agradece la colaboración del grupo de investigadores relacionados con el presente proyecto.

Dra. Loraine Ledón Llanes, Dr. Fernando Larrea Gallo, Dra. Beatriz Torres Rodríguez, Dra. Marta Durand Carbajal, Dr. Daniel Cuevas Ramos, Dr. Carlos M. Acosta Rabassa, Dra. Silvia Elena Turcios Tristá, Dra. Cinthia Ivette Botello Mendoza y Dr. Juan Guillermo Figueroa Perea.

14. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Mochales López S, Gutiérrez Sebastián M. Estrategias de afrontamiento al estrés en un grupo de personas en proceso de reinserción social. Centro de Psicoterapia y Asesoramiento Psicológico. 2003.
2. Torres Rodríguez B, Gutiérrez C. Sexualidad y enfermedades crónicas no transmisibles. Necesidad de un enfoque terapéutico desde una mirada integradora. En: Torres Rodríguez B, Alfonso Rodríguez AC, Méndez Gómez N. Salud, malestares y problemas sexuales: textos y contextos. Vol I, SOCUMES, Editorial CENESEX 2013, La Habana. ISBN 978-959-7187-58-5: 34-49.
3. Ledón L, Chirinos J, Hernández JA, Fabré B, Mendoza M. El precio de la transformación: reflexiones desde la experiencia de personas viviendo con endocrinopatías. Rev Cubana Endocrinol. 2004;15(3).
4. Ledón L, Agramonte A, Chirinos J, Mendoza M, Fabré B, Hernández Yero JA, Hidalgo M. Experiencia sexual de mujeres y varones viviendo con enfermedades endocrinas. Rev Int Androl. 2006;4(2):60-9.
5. Secretaría de salud (2018). Encuesta Nacional de Salud y Nutrición. <https://ensanut.insp.mx/encuestas/ensanut2018/index.php>
6. Ledón L. ¿Paradojas en la atención a la sexualidad de personas con enfermedades endocrinas?. Revista Cubana de Endocrinología. 2016; 27(1): 76-92.
7. Low MJ. Chapter 7. Neuroendocrinology. En: Melmed S, Polonsky KS, Larsen PR, Kronenberg HM. Williams Textbook of Endocrinology. 13th Edition. Elsevier, Inc. Philadelphia. 2016. ISBN: 978-0-323-29738-7:110-175.
8. Hung Llamas S. Capt 16. Tumores Hipotálamo-Hipofisarios. En: Hung S. Endocrinología en ginecología. Tomo II. Editorial Ciencias Médicas 2006, La Habana. ISBN 959-212-181-8.
9. World Association for Sexual Health. Cap 5. Asegurar que los programas de salud reproductiva reconozcan el carácter central de la salud sexual. Salud Sexual para el Milenio. Declaración y documento técnico. Minneapolis, MN, USA, 2008:91-102.

10. La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo [Sexual health and its linkages to reproductive health: an operational approach]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2018. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
11. Campbell MM, Stein DJ. Sexual Dysfunction: A systematic review of South African Research. SAMJ, S. Afr med. J. 2014; 104(6): 439-440.
12. Lobato Mariano ML, Boccara de Paula MA, Germano Bassi D, et al. Bariatric surgery: impact on sexuality of the obese person. Rev Col Bras Cir. 2014; 41(6): 412-420.
13. Agramonte Machado A, Ledón Llanes L, González Fernández P. Salud y sexualidad en adolescentes con diabetes mellitus. En: Capítulo III. Actitudes y conductas de los adolescentes, del Libro "Salud Sexual y Reproductiva en Adolescentes". Gestión, Promoción e Investigación. Abril 2009, La Habana, Cuba: 109-126.
14. Clayton AH. Epidemiology and neurobiology of female sexual dysfunction. J Sex Med. 2007; 4(4): 260-8.
15. Krüger TH, Hartmann U, Schedlowski M. Prolactinergic and dopaminergic mechanisms underlying sexual arousal and orgasm in humans. World J Urol. 2005; 23(2): 130-8.
16. Gyuris J. Sexological problems in neurological disorders: neurosexology. Ideggyogy Sz. 2009; 62(9-10): 292-7.
17. Ganella DE, Ma Sh, Gundlach AL. Relaxin-3/RXFP3 Signaling and Neuroendocrine Function – A Perspective on Extrinsic Hypothalamic Control. Front Endocrinol (Lausanne). 2013; 4: 128.
18. Grau Ábalo JA. La evaluación y la intervención en las enfermedades crónicas: retos para la Psicología. Revista Latinoamericana de Medicina Conductual 2016 ene;6(1):41-52.
19. Ledón Llanes L. Aproximação às experiências de vida e de saúde de pessoas com enfermidades crônicas: caso das síndromes falciformes. En: Souza de Santana Carvalho E, Silva Gomes Xavier A (org.). Olhares sobre o adoecimento crônico: representações e práticas de cuidado às pessoas com doenças falciformes. Feira de Santana: UEFS Editora 2017:119-136.

20. Organización Panamericana de la Salud. Plan de acción sobre salud mental. Washington DC: Organización Panamericana de la Salud 2014.
21. Melmed Sh, Kleinberg D. Chapter 9. Pituitary masses and tumors. En: Melmed Sh, Polonsky KS, Larsen PR, Kronenberg HR. Williams Textbook of Endocrinology. 13th Edition. Phyladelphia: Elsevier 2016: 232-299.
22. Stewart PM, Newell-Price JDC. Chapter 15. The adrenal cortex. En: Melmed Sh, Polonsky KS, Larsen PR, Kronenberg HR. Williams Textbook of Endocrinology. 13th Edition. Phyladelphia: Elsevier 2016: 490-555.
23. Novoa-Gómez MM, Vargas R, Triana L, Held Y. Bienestar psicológico de personas con síndrome de Cushing. Diversitas [serie en Internet]. 2013 [citado 13 Mar 2014];9(1). Disponible en: <http://revistas.usta.edu.co/index.php/Diversitas/article/view/480/539>
24. Sampogna F, Abeni D, Gieler U, et al. Impairment of sexual life in 3485 dermatological outpatients from a multicenter study in 13 european countries. Acta Derm Venereol. 2017; 97: 478-82.
25. Laferton JA, Kube T, Salzmann S, et al. Patient's expectations regarding medical treatment: A critical review of concepts and their assessment. Frontiers in Psychology. 2017; 8: 233.
26. Verschuren JE, Enzlin P, Dijkstra PU, et al. Chronic disease and sexuality: a generic conceptual framework. J Sex Res. 2010; 47 (2): 153-70.
27. Ledón L, Fabré B, García C, et al. Sexualidad de personas con acromegalia y síndrome de Cushing, experiencias y aspectos psicosociales relacionados. Rev Cubana Endocrinol. 2017; 28 (1).
28. Ledón L. Procesos de vida en personas con endocrinopatías que provocan transformaciones en la apariencia física. Tesis para optar el grado de magister en Género, Sexualidad y Salud Reproductiva. Facultad de Salud Pública y Administración "Carlos Vidal Layseca", Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima, Perú, 2004.
29. Ledón L, Agramonte A, Mendoza Trujillo M, et al. Procesos de afrontamiento en personas con enfermedades endocrinas. Rev Cubana Endocrinol. 2007.

30. Ledón L, Agramonte A, García CT, et al. Experiencias sexuales y corporales en personas con endocrinopatías: resultados de estudios en Cuba y Perú. *Rev Cubana Endocrinol.* 2008.
31. Ledón L, Agramonte A, Fabré B, et al. Impacto de la acromegalia y el síndrome de Cushing sobre la salud, una perspectiva vivencial. *Rev Cubana Endocrinol.* 2011.
32. Ledón L, Torres B, Turcios S, et al. Significados de salud, cuerpo y género como mediadores de las sexualidades. *Revista Sexología y Sociedad.* 2018; 24(1): 23-33.
33. Botello Mendoza CI. Aspectos de la sexualidad, la salud sexual y reproductiva de personas con enfermedades neuroendocrinas. Tesis para obtener el título de Especialista en Biología de la Reproducción Humana. Departamento de Biología de la Reproducción Humana, Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, Universidad Autónoma de México, 2019.
34. Lage Dávila A. Las funciones de la ciencia en el modelo económico cubano: intuiciones a partir del crecimiento de la industria biotecnológica. *Universidad de La Habana RNPS* 2013;276:59-81.
35. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Prólogo. En: Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. *Metodología de la Investigación.* Quinta Edición. México DF: Mc-Graw Hill/Interamericana Editores S.A. DE C.V. 2010: xxi-xxx.
36. Raya Hernández MG, Zulueta Blanco ME. Tema 5. La investigación científica. En: Raya Hernández MG, Zulueta Blanco ME. *Textos científico-técnicos. ¿Cómo crearlos?* La Habana: Editorial Científico-Técnica 2011: 109-134.
37. Álvarez L, Rodríguez A, León EM, Villanueva E. Cap. II. Enfoque metodológico cuantitativo de las investigaciones en SSR. En: Álvarez Vázquez L, Rodríguez Cabrera A. *La investigación en salud sexual y reproductiva. Propuestas metodológicas y experiencias.* La Habana: Publicaciones Azucareras 2004: 27-49.
38. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Cap. 1. Definiciones de los enfoques cuantitativo y cualitativo, sus similitudes y diferencias. En: Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. *Metodología de la Investigación.* Quinta Edición. México D.F.: Mc-Graw Hill/Interamericana Editores S.A. DE C.V. 2010: 2-23.

39. Ledón Llanes L. Sexualidades de mujeres y varones con enfermedades endocrinas que provocan cambios en la apariencia física. Tesis para optar por el título de Dr. en Ciencias Psicológicas, Facultad de Psicología, Universidad de la Habana, Cuba 2018.
40. Roca Perara MA. Cap. 11. Las funciones del psicólogo clínico: la función de investigación. En: Roca Perara MA. Psicología clínica. Una mirada desde la salud humana. La Habana: Editorial Universitaria Félix Varela 2013: 327-369.
41. Roca Perara MA. Cap. 1. Aproximación a una caracterización de la psicología clínica. En: Roca Perara MA. Psicología clínica. Una mirada desde la salud humana. La Habana: Editorial Universitaria Félix Varela 2013: 1-31.
42. De Souza Minayo MC. Cap. 1. Introducción a la metodología de investigación social. En: De Souza Minayo MC. El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud. Buenos Aires: Lugar Editorial S.A. 1997: 17-75.
43. Valles MS. (1999c). Cap 9. Introducción a la metodología del análisis cualitativo: panorámica del procedimientos y técnicas. En: Valles, M. S. *Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional* (pp. 339-401). Madrid: Editorial Síntesis.
44. Alvarez-Gayou JL (2003). Cap 1. Introducción a la investigación cualitativa. En: Alvarez-Gayou JL. *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología* (pp. 1-11). Editorial: Paidós Mexicana.
45. Simpson J, Heath J, Wall G. Living with a pituitary tumour: a narrative analysis. *Psychology & Health*. 2013; 1-30.
46. Edem IJ, Banton B, Bernstein M, Lwu S, et al. A prospective qualitative study on patients' perceptions of endoscopic endonasal transsphenoidal surgery. *British Journal of Neurosurgery*. 2013; 27(1): 50-55.
47. Jakobsson E, Olofsson AC, Björkman Ida, Hallén T, et al. The pre- and postoperative illness trajectory in patients with pituitary tumours. *Endocrine Connections*. 2019; 8(7): 878-886.
48. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Cap. 15. Diseños del proceso de investigación cualitativa. En: Hernández Sampieri R, Fernández Collado C,

- Baptista Lucio P. Metodología de la Investigación. Quinta Edición. México D.F.: Mc-Graw Hill/Interamericana Editores S.A. DE C.V. 2010: 490-520.
49. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Cap. 13. Muestreo en la investigación cualitativa. En: Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la Investigación. Quinta Edición. México D.F.: Mc-Graw Hill/Interamericana Editores S.A. DE C.V. 2010: 392-404.
 50. Souza de Minayo, MC (1997c). Cap 4. Etapa de análisis o tratamiento del material. En: Souza de Minayo, M. C. *El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud* (pp. 165-207). Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial S.A.
 51. Ruiz Olabuénaga, J.I. & Ispizua, M.A. (1989). La decodificación de la vida cotidiana: métodos de investigación cualitativa. Deusto, Bilbao.
 52. Hammersley M, & Atkinson, P. (1994). Cap 3. El acceso. En: Hammersley M, & Atkinson, P. *Etnografía. Métodos de Investigación* (pp. 69-91). Barcelona, España: Edicionaes Paidós Ibérica SA.
 53. Álvarez L, Rodríguez A, Infesta G, & Calero JL. (2004). Cap III. Enfoque metodológico cualitativo en las investigaciones en salud sexual y reproductiva. En: Álvarez L, Rodríguez Cabrera A, *La investigación en salud sexual y reproductiva. Propuestas metodológicas y experiencias* (pp. 50-71). La Habana, Cuba: Publicaciones Azucareras.
 54. Gallart, MA. (1992). *La integración de métodos y la metodología cualitativa. Una reflexión desde la práctica de investigación*. Buenos Aires, Argentina: Centro de Estudios de Población (CENEP), Centro editor de América Latina SA.
 55. Artiles VL, Otero IJ, Barrios OI. (2009). Cap 2. Proyecto de Investigación. En: Artiles Visbal, L. Otero Iglesias, J. & Barrios Osuna, I. *Metodología de la investigación para las ciencias de la salud* (pp. 104-247). La Habana, Cuba: Editorial Ciencias Médicas. Benedito, Lerika, Márcio, Menezes & Jairo, 2013.
 56. López Angulo, L.M. (2010). Cap. 2. Procedimiento y aplicación de los tests psicológicos. En: López Angulo, L.M. *Compendio de instrumentos de evaluación psicológica* (pp. 21-31). La Habana, Cuba: Editorial Ciencias Médicas.

57. Ulas BM, Coksüer H, Sak S, et al. Evaluation of Sexual Function in Women with Hypogonadotropic Hypogonadism Using the Female Sexual Function Index (FSFI and the Beck Depression Inventory (BDI). *Med Sci Monit.* 2018; 24: 5610-5618.
58. Lundberg PO, Hultér B. Sexual Dysfunction in Patients with Hypothalamo-Pituitary Disorders. *Exp Clin Endocrinol.* 1991; 98(2): 81-88.
59. Shabsigh R, Rowland D. The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fourth edition. Text revision as an appropriate diagnostic for premature ejaculation. *J Sex Med.* 2007; 4: 1468-1478.
60. Esposito K, Giugliano F, Ciotola M, De Sio M, et al. Obesity and sexual dysfunction, male and female. *Int J Impot Res.* 2008; 20: 358-365.
61. Parish SJ, Goldstein AT, Goldstein SW, et al. Toward a more evidence-based nosology and nomenclature for female sexual dysfunctions – part II. *J Sex Med.* 2016; 13: 1888-1906.
62. Lo C, Illic D, Teede H, et al. The Perspectives of Patients on Health-Care for Co-Morbid Diabetes and Chronic Kidney Disease: A Qualitative Study. *PLOS ONE.* 2016; 11(1): 1-15.
63. Veronelli A, Mauri C, Zecchini B, et al. Sexual Dysfunction Is Frequent in Premenopausal Women with Diabetes, Obesity, and hypothyroidism, and Correlates with Markers of Increased Cardiovascular Risk. A Preliminary Report. *J Sex Med.* 2009; 6: 1561-1568.
64. Maiorino MI, Bellastella G, Esposito K. Diabetes and sexual dysfunction: current perspectives. *Diabetes Metabolic Syndrome and Obesity: Targets and Therapy.* 2014; 7: 95-105.
65. Bates JN, Kohn TP, MPhil, Pastuszak AW. Effect of Thyroid Hormone Derangements on Sexual Function in Men and Women. *Sex Med Rev.* 2018: 1-14.

15. ANEXOS

Anexo 1: Guía de entrevista en profundidad

La presente constituye una guía tentativa de entrevista en profundidad sobre el área de estudio. Los temas generales que recoge están señalados con viñetas, mientras que el uso de las preguntas expresadas en cada uno de ellos estará sujeto a las particularidades del encuentro entre el sujeto y la entrevistadora.

PRIMERA ETAPA:

Consiste en la consolidación del rapport ya establecido a través de la participación del/la sujeto en la etapa previa (cuantitativa) del estudio, y del desarrollo del proceso de consentimiento informado (oral y escrito) en la presente etapa (cualitativa). Dicho proceso incluye información sobre: los objetivos de la investigación, las características, beneficios e importancia de su participación, el cumplimiento de los principios de voluntariedad y confidencialidad de la información compartida, su derecho a recibir la información que precise en relación con aspectos de su salud y/o ser orientado/a con relación a las mismas, la posibilidad de compartir experiencias, reflexiones y sugerencias respecto al estudio, entre otros aspectos.

SEGUNDA ETAPA:

En este momento se profundiza paulatinamente en los temas que constituyen objeto del estudio. Se busca obtener información subjetiva, explorar y profundizar las experiencias y significados estructurados por los sujetos en relación con la sexualidad y la SSR, a partir de sus vivencias de salud y enfermedad.

Para dar respuesta a los objetivos específicos se explorarán los siguientes aspectos:

Objetivo 1: Describir el impacto psicosocial y de salud de los adenomas hipofisarios, en el que se insertan la construcción y expresión de la sexualidad y aspectos de la SSR de estas personas, desde sus perspectivas.

Se explorarán los siguientes temas:

- 1.1. *Impacto psicosocial y de salud de la enfermedad:*** Se explorará la historia de vida con la enfermedad, sus manifestaciones, su expresión física y efectos a nivel

psicológico, proceso de búsqueda de atención de salud, procedimientos médicos realizados y resultados, estado actual de salud y proyección de esta.

Algunas preguntas guías:

¿Cuáles fueron las primeras manifestaciones de la enfermedad percibidas por Ud.? ¿Dichas manifestaciones fueron percibidas también por otras personas? (precisar qué personas percibieron)
¿Cómo fueron evolucionando dichas manifestaciones con el tiempo (incluido el tratamiento médico) hasta el momento actual?

¿Qué explicaciones le atribuyó Ud. a las manifestaciones experimentadas? ¿Por qué piensa que fue así?

¿Cómo reaccionó Ud. ante las manifestaciones experimentadas? ¿Por qué considera que reaccionó del modo en que lo hizo ante dichos cambios?

¿Cómo reaccionaron las otras personas ante los cambios que Ud. experimentó? ¿Por qué considera que reaccionaron dichas personas de ese modo?

¿Cuándo decidió consultar con un/a médico acerca de lo que estaba ocurriendo con su salud?

¿Qué elementos intervinieron en la toma de decisión de búsqueda de ayuda profesional? ¿Por qué considera que influyeron estos elementos (circunstancias, personas, otros)?

¿Qué información le fue brindada acerca de su estado de salud? ¿Cómo se sintió respecto a la misma?

¿Qué Ud. pensó cuando el médico le informó sobre el diagnóstico de su enfermedad? ¿Por qué?

¿Qué información tenía Ud. acerca de la enfermedad que le fue diagnosticada, previo a su diagnóstico? ¿Qué información tenía acerca de otras enfermedades endocrinas?

¿Cómo se fueron produciendo los acontecimientos como parte de su proceso de atención de salud (indagar la historia evolutiva de las atenciones de salud por los diferentes servicios, los procedimientos realizados, las hospitalizaciones, las etapas de crisis o descompensación de salud, los tratamientos recibidos y sus resultados, hasta el estado actual de salud)?

¿Cómo se han desarrollado las relaciones entre Ud. y los/as proveedores de salud?

¿Cuál es su estado actual de salud? ¿Por qué lo considera así?

1.2. Impacto de la enfermedad sobre los desempeños habituales y los vínculos

sociales: Se explorarán los efectos de la convivencia con la enfermedad sobre las actividades de estudio, trabajo, domésticas, sobre la construcción de proyectos de vida, la economía, en las relaciones interpersonales y la familia.

Algunas preguntas guías:

¿Qué consecuencias ha tenido para Ud. su padecimiento? (explorar: desde el punto de vista físico, funcional, psicológico, en las relaciones sociales) ¿Por qué considera que se han expresado estas consecuencias de esta manera?

¿Qué consecuencias ha tenido para Ud. su padecimiento en sus diferentes áreas de vida? (explorar en las áreas: ocupacional, relaciones interpersonales, comunidad, familia, proyectos de vida) ¿Por qué considera que se han expresado estas consecuencias de esta manera?

1.3. Impacto de la enfermedad sobre el área de pareja: Se explorará, en el caso de la persona con pareja al inicio y desarrollo de la enfermedad, qué impacto tuvieron los efectos de la enfermedad a nivel vincular y cómo se desarrolló el proceso de vinculación en paralelo con el afrontamiento al proceso de salud hasta la actualidad. Explorar posibles crisis y/o ruptura del vínculo en el contexto de la enfermedad. En personas sin vínculo de pareja, explorar posibles efectos de la vivencia de la enfermedad sobre el proyecto de pareja, así como procesos de estructuración de pareja a partir de la enfermedad.

Algunas preguntas guías:

¿Qué consecuencias ha tenido para Ud. su padecimiento en el área de la pareja?

¿Por qué considera que se han expresado estas consecuencias de esta manera?

¿Considera que la convivencia con la enfermedad pudo modificar en algún sentido su forma de experimentar y proyectarse en el área de la pareja? ¿Por qué lo considera así?

1.4. Impacto de la enfermedad sobre los procesos de identidad: Se explorarán aspectos relacionados con la autoimagen, la autovaloración, la identidad de género, la identidad sexual, la identidad social, y la identidad psicológica global, así como sus procesos de construcción y reconstrucción a partir de la experiencia de la enfermedad.

Algunas preguntas guías:

¿Cómo ha influido su experiencia de vida con la enfermedad en relación a su imagen corporal/autovaloración/diferentes expresiones de su identidad? ¿Por qué lo considera así?

Luego de haber tenido estas experiencias, ¿cómo se valora/define a sí mismo/a? ¿Por qué lo considera así?

Objetivo 2: Caracterizar las vivencias sexuales y reproductivas de mujeres y varones con adenomas hipofisarios a partir de la enfermedad, y los aspectos con los que se relacionan dichas vivencias, desde sus discursos y experiencias.

Se explorarán los siguientes temas:

2.1. Los efectos de la enfermedad sobre la sexualidad y la SSR: Se explorarán diferentes aspectos relacionados con el ejercicio sexual (experiencias, malestares, disfrute y placer), y la SSR (uso de métodos de protección y de planificación familiar, experiencia de ITS, proyecto reproductivo y fertilidad), tomando en cuenta aspectos de la historia psicosexual de los sujetos.

Algunas preguntas guías:

¿Qué consecuencias ha tenido para Ud. su padecimiento en el área de la sexualidad? (explorar: si hubo cambios en el área sexual, en qué consistieron dichos cambios, en qué momentos se presentaron, de qué manera valoró dichos cambios, cómo se sintió ante la vivencia de dichos cambios, qué explicaciones les dio en cada momento, cómo se sintió y reaccionó la pareja, cómo se encuentra en la actualidad el área sexual)

¿Por qué considera que se han expresado estas consecuencias de la manera en que Ud. las ha descrito?

¿Qué consecuencias ha tenido para Ud. su padecimiento en el área aspectos de su salud sexual y reproductiva?

¿Por qué considera que se han expresado estas consecuencias sexuales y reproductivas de la manera en que Ud. las ha descrito?

¿Qué información tenía Ud. acerca de la influencia de su proceso de enfermedad en el área de la salud sexual y reproductiva? ¿Cómo valora dicha información a partir de sus experiencias?

En términos generales, ¿cómo valora su experiencia de salud sexual y reproductiva viviendo con una enfermedad neuroendocrina? ¿Por qué lo considera así?

2.2. Los significados sobre diferentes aspectos de la SSR: Se explorarán las construcciones sobre salud, enfermedad, género, salud sexual y reproductiva, sexualidad, erotismo, intimidad, fertilidad, métodos de protección y autocuidado frente a las ITS, métodos de planificación familiar, infertilidad, procedimientos y tratamientos de reproducción asistida.

Algunas preguntas guías:

¿Qué significa para Ud. salud/enfermedad/ser mujer-ser varón/sexualidad/salud sexual y reproductiva/erotismo/fertilidad/infertilidad/métodos de protección y autocuidado frente a las ITS/métodos de planificación familiar/tratamientos de reproducción asistida?

¿Por qué los considera de ese modo?

Objetivo 3: Comprender cómo se construyen y articulan desde el discurso de los sujetos diferentes aspectos psicosociales y psicosexuales (significados sobre sexualidad, reproducción, cuerpo, género, salud-enfermedad, salud sexual y reproductiva, y otros emergentes), y cómo se expresan en la vivencia de su SSR.

Se explorarán los siguientes temas:

3.1. Vinculación entre el impacto de la enfermedad sobre la salud global y la SSR, con los significados de diferentes aspectos psicosociales y psicosexuales: Se explorarán las construcciones de género, los significados del cuerpo, las construcciones sobre salud y enfermedad, entre otros emergentes, en su vinculación con el impacto de la enfermedad.

Algunas preguntas guías:

¿Cómo Ud. considera que se relaciona el ser mujer-varón/el impacto corporal de la enfermedad/su definición de salud-enfermedad con la forma de vivenciar la enfermedad neuroendocrina? ¿Por qué lo considera así?

¿Qué implicaciones ha tenido para Ud. el ser varón/mujer que vive con una enfermedad neuroendocrina? ¿Por qué?

3.2. Efectos de este vínculo experiencia-significado sobre las experiencias de SSR:

Se explorará cómo la integración entre las vivencias de salud y los significados contruidos, se expresan en las experiencias específicas de sexualidad y SSR.

Algunas preguntas guías:

¿Cómo Ud. considera que se relaciona el ser mujer-varón/el impacto corporal de la enfermedad/su definición de salud-enfermedad, con la forma de vivenciar su sexualidad en el contexto una enfermedad neuroendocrina? ¿Por qué lo considera así?

¿Cómo Ud. considera que se relaciona el ser mujer-varón/el impacto corporal de la enfermedad/su definición de salud-enfermedad, con su salud sexual y reproductiva en el contexto una enfermedad neuroendocrina? ¿Por qué lo considera así?

Reflexiones finales

¿Cómo valoraría Ud. su experiencia global con la enfermedad neuroendocrina? ¿Por qué lo considera así?

¿Cuáles son sus expectativas y proyectos para el futuro?

¿Qué recomendaría a otras personas en una situación de salud y de vida similar? ¿Por qué?

¿Qué otros aspectos, aún no abordados, considera importante expresar respecto a su experiencia como persona que vive con una enfermedad neuroendocrina?

TERCERA ETAPA:

Dirigida a explorar las vivencias del sujeto durante el encuentro y a estimular la expresión de sus observaciones y sugerencias al estudio.

AGRADECIMIENTO Y DESPEDIDA

Anexo 2.

Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Carta de Consentimiento Informado para participar en la fase cualitativa del estudio titulado:

Aspectos de la sexualidad, salud sexual y reproductiva de personas con enfermedades neuroendocrinas.

Investigador principal: Psicóloga Loraine Ledón Llanes

Investigadores asociados: Dr. Fernando Larrea Gallo, Dra. Beatriz Torres Rodríguez, Dra. Marta Durand Carbajal, Dr. Daniel Cuevas Ramos, Dr. Carlos M. Acosta Rabassa, Dra. Silvia Elena Turcios Tristá.

Dirección y teléfonos de contacto del investigador (incluyendo uno para emergencias):

Vasco de Quiroga No. 15, Colonia Sección XVI, Delegación Tlalpan, México DF, CP 14000. Tel. 54870900, ext.2409. Celular: 044-55-64993130.

Patrocinador de estudio: Departamento de Biología de la Reproducción Dr. Carlos Gual Castro.

Versión del consentimiento informado y fecha de su preparación: Versión 1, 5 de junio de 2019.

Por favor, tome todo el tiempo que sea necesario para leer este documento, pregunte al investigador sobre cualquier duda que tenga. Este consentimiento informado cumple con los lineamientos establecidos en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, la Declaración de Helsinki y las Buenas Prácticas Clínicas emitidas por la Comisión Nacional de Bioética. Para decidir si participa o no en este estudio, usted debe tener el conocimiento suficiente acerca de los riesgos y beneficios que esto implica, con el fin de tomar una decisión informada. Este documento le dará información detallada acerca del estudio de investigación, la cual podrá comentar con su médico tratante o con algún miembro del equipo de investigadores. Al terminar de leer este documento se le pedirá que forme parte del proyecto y de ser así, bajo ninguna presión o intimidación, se le invitará a firmar este consentimiento informado.

Introducción

Estimado/a participante,

Esta carta de Consentimiento Informado contiene información sobre el estudio antes mencionado. Con el fin de asegurar que Ud. ha sido informado/a sobre su participación en esta investigación, le solicitamos leer y firmar esta carta. Este estudio ha sido aprobado por los Comités de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMNSZ). En esta carta se le pregunta si Ud. quiere participar en una actividad adicional en esta investigación que estará bajo la dirección de la Psicóloga Loraine Ledón Llanes y otros investigadores del Departamento de Biología de la Reproducción.

Razón del Estudio

Las enfermedades neuroendocrinas son situaciones de salud que pueden afectar varios aspectos de la vida de las personas, entre ellos, los aspectos psicológicos y relacionados con la sexualidad, la salud sexual y reproductiva (SSR). Los estudios sobre estos aspectos son escasos, por lo cual aún se conoce poco acerca de los mismos. El objetivo más importante de este proyecto es caracterizar algunos aspectos psicosociales y especialmente, algunos relacionados con la sexualidad y la SSR en personas con enfermedades neuroendocrinas.

Por este motivo le invitamos a participar como voluntario/a en el presente estudio en su calidad de ser una persona que presenta una enfermedad neuroendocrina.

Información General de la Investigación

Ud. será una de las 15 personas que participarán en esta segunda parte de la investigación debido a que padece de una enfermedad neuroendocrina y tiene entre 20 y 59 años de edad. La duración de su participación sólo consistirá en un solo día.

Su Participación en la Investigación

Si usted acepta participar en este estudio:

1. Ud. acudirá al Instituto para participar de una entrevista a profundidad con la investigadora principal del estudio que se hará de manera oral. Haremos todo lo posible para ajustar su visita con fechas en las que Ud. tenga que venir al instituto por razones de su atención regular, dentro de la etapa de reclutamiento.
2. Ud. decidirá el momento de realizar la entrevista y tendrán la oportunidad de compartir sugerencias y opiniones sobre el estudio. Se utilizará un equipo de grabación de audio. En caso de que Ud. se niegue a que su entrevista sea grabada, se le solicitará su consentimiento para tomar notas de la misma, y de negarse a esta opción se le informará que la investigadora hará un resumen escrito de la entrevista al finalizar la misma.
3. El consultorio donde se realizará la entrevista es el mismo que se utilizó para su entrevista de la primera fase del estudio (fase cuantitativa) que se encuentra en la Unidad de Investigación Clínica en el sexto piso de la UPA, en donde nos aseguramos de que se encuentre en las condiciones de privacidad adecuadas.

Justificación de los procedimientos

A través de esta segunda entrevista se busca profundizar en aquellos aspectos más relevantes identificados en la fase cuantitativa del estudio, y que puedan dar respuesta a los mismos desde la perspectiva de los sujetos participantes (fase cualitativa).

Posibles Riesgos y Molestias

Los procedimientos de esta investigación podrían causarle riesgos y/o molestias mínimas, en términos de que la entrevista a profundidad pudiera producirle agotamiento o algún tipo de incomodidad por la temática explorada. En estos casos, se realizarán las pausas y aclaraciones necesarias, ajustadas a las particularidades de la situación y la persona participante.

Beneficios

La participación en este estudio no tributará en ningún beneficio personal, adicional a los recibidos para la atención de su enfermedad, aunque las personas participantes podrán contar con un espacio donde expresar ideas, sentimientos y opiniones acerca de sus experiencias respecto al tema de estudio. Además, en caso de requerir atención especializada, se les brindará orientación e información acerca de los servicios de salud que pueden brindarle apoyo.

La información que se obtenga de este estudio ayudará a entender mejor los aspectos de la sexualidad y SSR de las personas con enfermedades neuroendocrinas. Esta información podría ser utilizada para ampliar y mejorar la atención de salud integral que se brinda a esta población.

Si Ud. Decide No Participar en la fase cualitativa del Estudio de Investigación

Ud. es libre de rehusarse a participar en esta nueva fase del estudio de investigación sin que ello afecte la atención médica que normalmente recibe.

Una vez iniciado el estudio, participará de la conversación en la medida que lo desee y no está obligado/a a opinar si no quiere hacerlo. Si en algún momento desea dar por terminada la conversación y quiere retirarse del estudio, tiene absoluta libertad para hacerlo sin que ello le afecte en sentido alguno, ni afecte la calidad de la atención que recibe en este centro hospitalario, incluso si accedió a la grabación de la entrevista y durante el desarrollo de la misma no se siente cómodo con ello.

Confidencialidad y manejo de su información

La información obtenida será estrictamente confidencial. En ningún caso la información brindada por Ud. será asociada con su persona o con datos relativos a su identidad. La información compartida por Ud. se utilizará únicamente para los fines que le fueron explicados.

Nosotros haremos todo lo posible para proteger la información sobre usted y su participación en este estudio. Su médico será quien tenga acceso a las formas con sus datos, pero en ocasiones, el personal autorizado del instituto podría solicitar revisarlas. Ellos no revelarán su identidad a nadie fuera del instituto. El personal del instituto podría hacerle preguntas en relación a su participación en el estudio de investigación, pero Ud. sólo responderá a las mismas si está de acuerdo con ello. Su nombre no aparecerá en ningún informe o publicación que resulte de este estudio, y tampoco en los cuestionarios completados. Los datos aportados se procesarán a través de códigos.

El Comité de Ética en Investigación y el Comité en Investigación del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición aprobaron la realización de este estudio. Dichos comités son quienes revisan, aprueban y supervisan los estudios de investigación en humanos en el Instituto. En el futuro, si identificamos información que consideremos importante para su salud, consultaremos con dichos comités para decidir la mejor forma de darle esta información a Ud. Si usted falta a la cita del estudio, el personal de la clínica le contactará por teléfono, o en persona para fijar otra cita y para ver si usted desea continuar en el estudio. Estas personas no dirán que Ud. está participando en un estudio de investigación.

Compensación

No recibirá ninguna compensación o incentivo por su participación en la investigación. No se espera ningún problema médico por participar en esta investigación. No obstante, a pesar de todas las precauciones, si Ud. presentara algún problema médico o evento adverso relacionado con su participación en esta investigación, el investigador le asistirá para obtener tratamiento médico adecuado. Ud. no perderá ningún derecho legal por daño personal al firmar esta carta.

Abandono de la Investigación

En caso de aceptar participar en este estudio, usted podrá libremente retirarse en el momento que así lo desee sin perder ninguno de los beneficios como actual o futuro paciente del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán. Su participación en este estudio es voluntaria. Usted puede decidir abandonar el estudio en cualquier momento sin dejar de recibir los servicios disponibles que ya recibe. Se le preguntará la razón del abandono del estudio, pero usted podrá rehusarse a dar explicaciones si así lo deseara.

La Psicóloga Loraine Ledón Llanes podría pedirle que abandonara el estudio si:

- Ud. no sigue las instrucciones del estudio o los procedimientos de la investigación,
- Ud. desarrolla algún problema médico y pensamos que es lo mejor para usted o,
- la investigación se interrumpiera.

En Caso de que Necesite Contactarnos

Si por alguna razón usted requiere de mayor información sobre su participación en el estudio, tendrá completa libertad de preguntar y el investigador la obligación de contestar cualquier duda o aclaración relacionada con su

participación. Ud. puede llamar a la Psicóloga Loraine Ledón Llanes, al Dr. Fernando Larrea Gallo y a la Dra. Marta Durand Carbajal al tel. 54870900 Ext. 2409 o 2417 o presentarse en el Departamento de Biología de la Reproducción cuanto antes. Ud. no tendrá que pagar por las visitas que requiera para ver a su médico por este motivo. Tampoco pagará por ninguno de los estudios realizados con motivo del estudio. Ud. puede solicitar los resultados o las conclusiones del estudio a la Psicóloga Loraine Ledón Llanes (tel 54870900, ext. 2409). Sin embargo, es necesario saber que la investigación es un proceso largo y complejo. El obtener los resultados finales del proyecto puede tomar varios meses.

Si usted tiene preguntas acerca de sus derechos como participante en el estudio, puede hablar con el presidente del Comité de Ética en Investigación del INCMNSZ (Dr. Arturo Galindo Fraga. Teléfono: 54870900 ext. 6101).

Declaración del Consentimiento Informado

He leído con cuidado este consentimiento informado, he hecho todas las preguntas que he tenido y todas me han sido respondidas satisfactoriamente. Para poder participar en el estudio, estoy de acuerdo con todos los siguientes puntos:

-Los objetivos generales, particulares del estudio y los posibles daños e inconvenientes me han sido explicados a mi entera satisfacción.

-Estoy de acuerdo en brindar de forma voluntaria la información solicitada para este estudio.

-Estoy de acuerdo, en caso de ser necesario, que se me contacte en el futuro si el proyecto requiere coleccionar información adicional o si encuentran información relevante para mi salud.

Mi firma también indica que he recibido un duplicado de este consentimiento informado.

Por favor responda las siguientes preguntas:

	SÍ (marque por favor)	NO (marque por favor)
a. ¿Ha leído y entendido la forma de consentimiento informado, en su lenguaje materno?	☐	☐
b. ¿Ha tenido la oportunidad de hacer preguntas y de discutir este estudio?	☐	☐
c. ¿Ha recibido usted respuestas satisfactorias a todas sus preguntas?	☐	☐
d. ¿Ha recibido suficiente información acerca del estudio y ha tenido el tiempo suficiente para tomar la decisión?	☐	☐
e. ¿Entiende usted que su participación es voluntaria y que es libre de suspender su participación en este estudio en cualquier momento sin tener que justificar su decisión y sin que esto afecte su atención médica o sin la pérdida de los beneficios a los que de otra forma tenga derecho?	☐	☐
f. ¿Entiende los posibles riesgos, algunos de los cuales son aún desconocidos, de participar en este estudio?	☐	☐
g. ¿Entiende que puede no recibir algún beneficio directo de participar en este estudio?	☐	☐
h. ¿Entiende que no está renunciando a ninguno de sus derechos legales a los que es acreedor de otra forma como sujeto en un estudio de investigación?	☐	☐
i. ¿Entiende que la investigadora principal del estudio puede retirarlo/a del mismo sin su consentimiento, ya sea debido a que Usted no siguió los requerimientos del estudio o si la investigadora principal del estudio considera que médicamente su retiro es en su mejor interés?	☐	☐
j. ¿Entiende que usted recibirá un original firmado y fechado de esta Forma de Consentimiento, para sus registros personales?	☐	☐

ACUERDO DE LA PERSONA VOLUNTARIA

Yo _____ he leído el documento de información a la persona voluntaria, que describe los beneficios, riesgos y procedimientos de la investigación llamada: "Aspectos de la sexualidad, salud sexual y reproductiva de personas con enfermedades neuroendocrinas". Entiendo que la información que yo brinde durante mi participación en el estudio será utilizada exclusivamente para los fines que me fueron señalados. Entiendo que conservo el derecho de negarme a participar en el estudio si así lo considero conveniente para mis intereses y renunciar como persona voluntaria en cualquier momento del estudio, sin que ello afecte la atención médica que recibo o llegara a recibir del instituto. Tanto la investigación, los riesgos y beneficios, la confidencialidad de mis datos personales y resultados médicos, así como el respeto a mi libertad de abandonar la investigación en cualquier momento de la misma se me han explicado y accedo en forma voluntaria a participar en este estudio de investigación. También he tenido la oportunidad para discutirlo y hacer preguntas. También he entendido que, si tengo más preguntas sobre el estudio durante mi participación, puedo ponerme en contacto con la Psicóloga Loraine Ledón Llanes, el Dr. Fernando Larrea Gallo y la Dra. Marta Durand Carbajal (tel. 54870900 Ext. 2417). Si usted tiene preguntas acerca de sus derechos como participante en el estudio, puede hablar con el coordinador del Comité de Ética en Investigación del INCMNSZ (Dr. Arturo Galindo Fraga. Teléfono: 54870900 ext 6101). Todas las preguntas han sido respondidas a mi satisfacción. He entendido que recibiré una copia firmada de este consentimiento informado.

Fecha

Nombre y firma de la participante

Fecha

Nombre y firma del Investigador Principal

Fecha

Nombre y firma del Testigo 1

Relación con la voluntaria

Dirección del Testigo 1

Fecha

Nombre y firma del Testigo 2

Relación con la voluntaria

Dirección del Testigo 2

(El presente documento es original y consta de 5 páginas)

Anexo 3.

Tablas y Gráficos.

Tabla 1. Información demográfica y datos de salud general de los pacientes

Características	Valores (%)
Edad (años)	
Rango	22-58
Media	41.5
Sexo	
Hombres	7 (30.4%)
Mujeres	16 (69.6%)
Adenoma hipofisario no productor	7 (30.4%)
Adenoma hipofisario productor	16 (69.5%)
Hormona de Crecimiento (GH)	7 (30.4%)
Prolactina (PRL)	3 (13%)
Hormona Adrenocorticotropa (ACTH)	3 (13%)
Plurihormonal (PRL/GH)	3 (13%)
Tamaño tumoral	
Macroadenoma (>10mm)	13 (56.5%)
Microadenoma (<10mm)	10 (43.4%)
Tiempo de diagnóstico (años)	
Valor mínimo y máximo	2-29
Promedio	10.43
Control actual de su enfermedad	17 (73.91%)
Tipos de tratamiento recibido	
Tratamiento quirúrgico primario	11 (47.82%)
*Radioterapia adyuvante	6 (26%)
Tratamiento farmacológico primario	6 (26%)
Sin tratamiento (Vigilancia)	4 (17.39%)
Tratamiento con radioterapia primario	2 (8.69%)

Tabla 2. Otros diagnósticos endocrino-metabólicos

Enfermedad endocrino-metabólica	Frecuencia
Deficiencia de Vitamina D	14 (60.8%)
Sobrepeso y Obesidad	13 (56.52%)
Dislipidemia	11 (47.8%)
Resistencia a insulina	7 (30.43%)
Diabetes tipo 2	6 (26%)
Hipotiroidismo primario	5 (21.7%)
Hipopituitarismo	4 (17.39%)
Disminución de la densidad mineral ósea	3 (13%)
Hiperprolactinemia no tumoral	2 (8.69%)
Insulinoma	2 (8.69%)
Hiperparatiroidismo primario	2 (8.69%)
Hipogonadismo hipogonadotrófico aislado	1 (4.3%)
Insuficiencia adrenal primaria	1 (4.3%)
Diabetes tipo 1	1 (4.3%)
Diabetes insípida central	1 (4.3%)
Nódulo Tiroideo	1 (4.3%)

Nota: Las/os sujetos presentaban desde 1 hasta 7 enfermedades asociadas, por lo que la suma de la frecuencia no corresponde al 100%.

Tabla 3. Comorbilidades fuera del espectro de EEM

Comorbilidad	Frecuencia (n=14)
Hipertensión arterial sistémica	9 (64.28%)
Esteatosis hepática	5 (35.71%)
Trombocitopenia idiopática	1 (7.14%)
Cirrosis hepática	1 (7.14%)
Acalasia	1 (7.14%)
Anemia perniciosa	1 (7.14%)
Hipopituitarismo	1 (7.14%)
Litiasis renoureteral	1 (7.14%)
Dermatitis crónica inespecífica	1 (7.14%)
Hiperplasia prostática benigna	1 (7.14%)
Infección por Virus de Hepatitis C	1 (7.14%)
Enfermedad celiaca	1 (7.14%)
Síndrome de apnea del sueño	1 (7.14%)
Aneurisma carotideo	1 (7.14%)
Glaucoma	1 (7.14%)
Osteoartrosis	1 (7.14%)
Enfermedad intestinal diverticular	1 (7.14%)

Nota: Las/os sujetos presentaban de 2-3 comorbilidades asociadas, por lo que la suma de la frecuencia no corresponde al 100%.

Tabla 4. Tipos de antecedentes de Infecciones de transmisión sexual

Infección de transmisión sexual (ITS)	Frecuencia (n=7)
Infecciones vaginales bacterianas	3 (42.85%)
Infección por Virus del Papiloma Humano (VPH)	3 (42.85%)
Herpes genital	2 (28.57%)
Infección por Virus de Inmunodeficiencia Humana (HIV)	2 (28.57%)
Sífilis	1 (14.28%)

Nota: Algunas/os sujetos tenían antecedente de más de 1 ITS previa, por lo mismo la suma no es 100%.

Tabla 5. Temas trabajados con los sujetos participantes al finalizar las entrevistas en profundidad

ÁREAS	TEMAS	SUJETOS
Salud integral	Relevancia de mantener un estilo de vida saludable para el control de las comorbilidades.	- 1 mujer joven con micro AH productor.
	Información sobre la relevancia de mantener una adecuada adherencia terapéutica para el control de las comorbilidades.	- 1 mujer joven con micro AH no productor. - 1 varón de mediana edad con micro AH productor de GH.
	Importancia de sostener comunicación sistemática con las/los profesionales que les brindan atención de salud, con relación a dudas, malestares y necesidades de información sobre salud general y SSR en particular.	- 1 mujer joven con macro AH productor de GH y PRL. - 1 mujer de mediana edad con microAH productor de PRL. - 1 varón de mediana edad con macro AH productor de PRL y GH.
	Importancia de mantener proyectos personales y laborales para la salud integral.	- 1 mujer joven con micro AH productor de PRL. - 1 mujer joven con macro AH productor de GH.
	Sugerencia de búsqueda de orientación especializada en relación con la práctica de ejercicios físicos.	- 1 mujer de mediana edad con micro AH productor de PRL.
	Sugerencia de búsqueda de atención en Trabajo Social de la Institución para procesar dudas en relación con aportes y gastos de salud.	- 1 varón de mediana edad con micro AH productor de GH.
	Información sobre aspectos incluidos en el campo de la SSR y su relevancia para la salud integral.	- 1 mujer joven con macro AH productor de GH.
	Información sobre el impacto de los AH sobre la fertilidad y las opciones existentes para el logro del proyecto reproductivo.	- 1 mujer joven con micro AH productor de PRL. - 1 mujer joven con micro AH productor de GH y PRL.

SSR		- 1 mujer joven con micro AH no productor.
	Información sobre malestares y trastornos de la SSR que se pueden presentar en personas con AH.	- 1 mujer joven con macro AH no productor.
	Información sobre servicios de SSR existentes en el INCMNSZ.	- 1 mujer joven con micro AH productor de PRL. - 1 mujer joven con micro AH no productor. - 1 mujer de mediana edad con micro AH productor de prolactina. - 1 varón joven con macro AH productor de GH.
	Recomendación de búsqueda de orientación especializada en el área de SSR para satisfacer dudas específicas con relación a fertilidad.	- 1 varón joven con macro AH productor de GH.
	Orientaciones de salud general y de SSR para favorecer la función sexual.	- 1 mujer joven con micro AH productor de PRL. - 1 varón de mediana edad con micro AH productor de GH. - 1 varón de mediana edad con macro AH no productor.
	Información general sobre métodos de planificación familiar y su efectividad, y específicamente sobre la efectividad menor del coito interrumpido y su potencial impacto negativo sobre la función sexual.	- 1 mujer joven con micro AH no productor. - 1 varón de mediana edad con micro AH productor de GH.
	Sugerencia de búsqueda de atención especializada en servicio de Medicina Sexual, e información sobre el servicio que brinda el Instituto de Psiquiatría.	- 1 varón de mediana edad con macro AH no productor.
Salud mental	Información sobre malestares y trastornos psicológicos que se pueden presentar en personas con AH.	- 1 mujer joven con micro AH no productor. - 1 mujer joven con macro AH no productor.
	Identificación de logros y de recursos personales positivos con relación a superación de estado psicológico depresivo.	- 1 mujer joven con micro AH productor de PRL. - 1 varón de mediana edad con macro AH no productor.
	Manejo adecuado de vínculos interpersonales y familiares.	- 1 mujer joven con micro AH productor de PRL. - 1 mujer adulta de mediana edad con micro AH productor de GH.

Tipos de dificultades sexuales posterior a diagnóstico de AH (n=11)

- Disminución del deseo sexual (3)
- Dolor durante el coito (5)
- Disfunción eréctil (3)
- Impacto limitador de la autoimagen (2)
- Sangrado poscoital (1)
- Eyaculación precoz (1)
- Disminución de volumen semen (1)

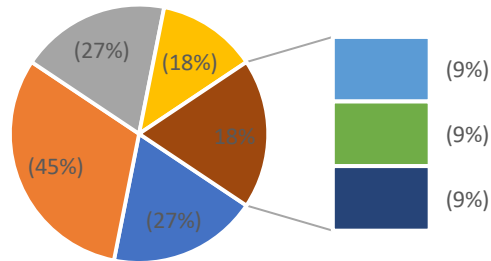
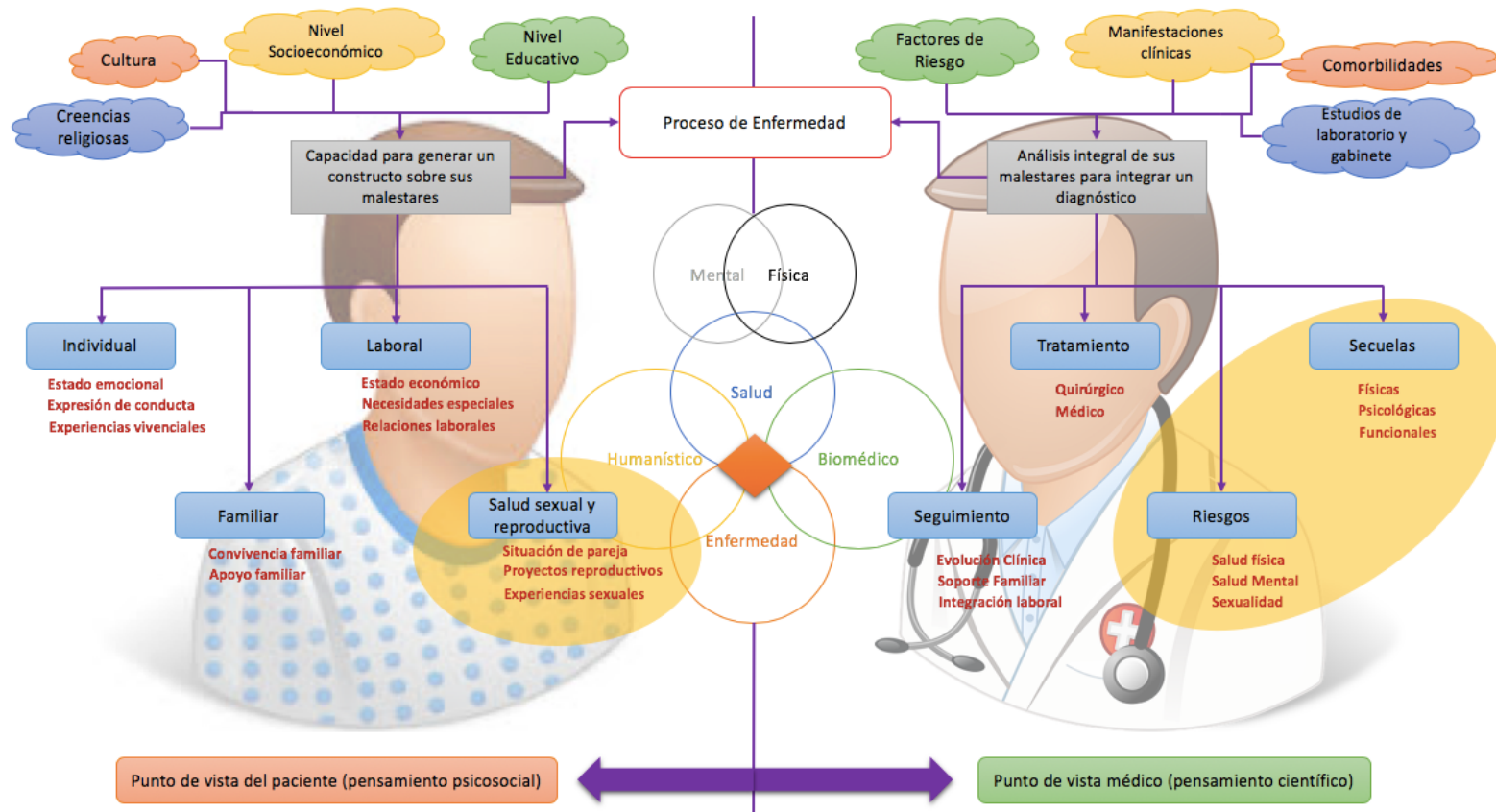


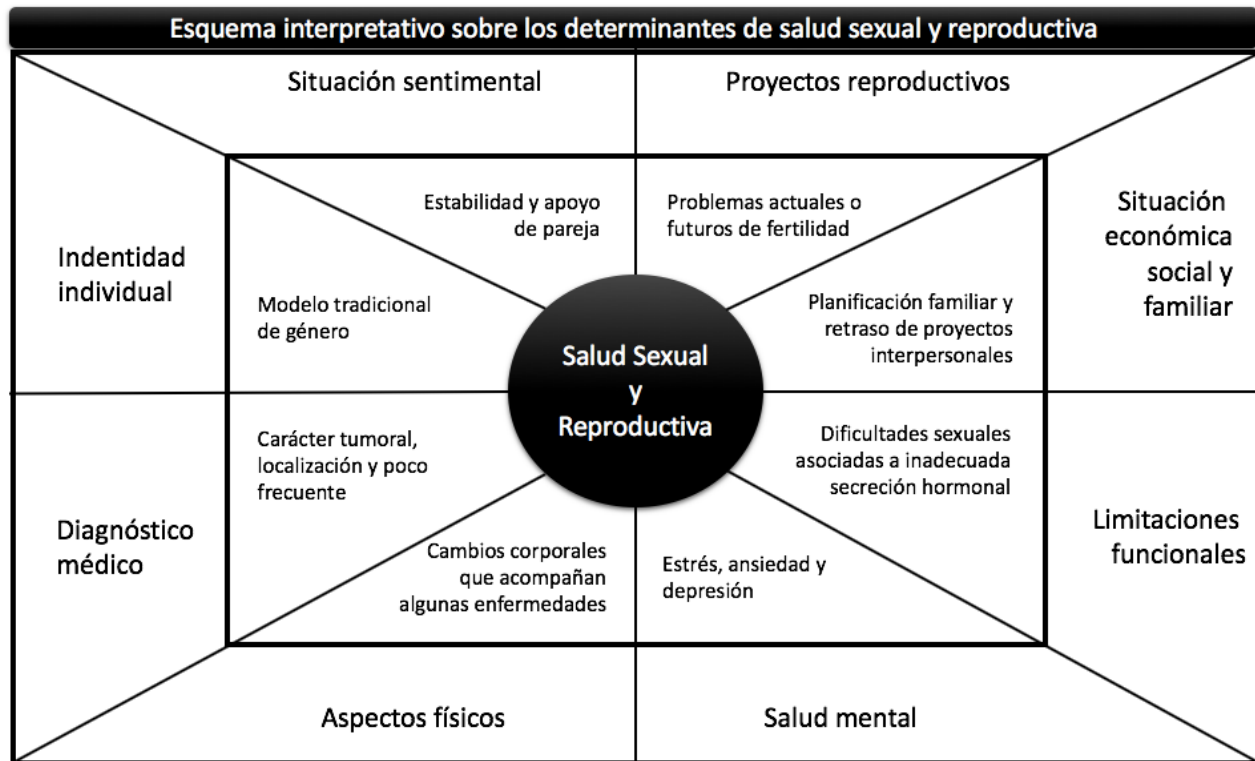
Gráfico 1. Descripción gráfica de los tipos de dificultades sexuales actuales, expresado en porcentajes, valorado en los 11 sujetos que refirieron problemas en la actualidad, algunos de los cuales 4 refirieron más de una dificultad sexual.

ANEXO 4.

Esquemas interpretativos



Esquema 1. Esquema de interpretación sobre el proceso de enfermedad, desde la mirada de las/los sujetos con AH (fundamentado en los resultados del presente estudio) y desde la mirada biomédica. En la parte izquierda se representa la perspectiva de las personas que viven con AH, donde diversos factores (nivel educativo y socioeconómico, cultura, religión) influyen en la interpretación de sus malestares y experiencias, la que se integra con la información recibida por las/los profesionales de la salud y de otras fuentes (medios masivos de difusión, experiencia propia y de figuras significativas). Sus vivencias con la enfermedad, además de los indicadores clínicos y biomédicos, implican diversas áreas de su vida (individual, familiar, laboral, sexualidad) y cambios en las mismas que requieren igualmente atención. En la parte derecha se representa la perspectiva biomédica, de carácter científico (desde un enfoque positivista), basada en factores como los antecedentes (factores de riesgo, manifestaciones clínicas, comorbilidades, estudios de imagen o laboratorio), la valoración de los signos y síntomas de la enfermedad, para integrar un diagnóstico, ofertar oportunidades de tratamiento teniendo en cuenta las posibles secuelas de la enfermedad o asociadas al tratamiento y sus riesgos a futuro, así como determinar una estrategia de seguimiento. Con círculo amarillo se integran las partes que involucran alteraciones desde la esfera de la salud sexual y reproductiva. La porción central esquematiza que se requiere un equilibrio entre la perspectiva biomédica y psicosocial sobre los conceptos propios de salud y enfermedad, para favorecer una atención más humanista y lograr un equilibrio entre salud física y mental.



Esquema 2. Esquema de interpretación enfocado en la salud sexual y reproductiva, esquematiza los determinantes que desde la narrativa de las/los sujetos del estudio representan las aristas principales relacionadas con su SS y SR.