

FACULTAD DE MEDICINA
HOSPITAL GENERAL DE MEXICO
"Dr. Eduardo Liceaga"
Departamento de Endocrinología

"EVALUACION DE LA CALIDAD DE VIDA (AcroQoL) EN PACIENTES CON ACROMEGALIA ATENDIDOS EN EL HOSPITAL GENERAL DE MEXICO".

TESIS

PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA EN ENDOCRINOLOGIA

PRESENTA

Dr. Jaime Enrique Hernández Utrera.

ASESOR DE TESIS

Dr. Juan Antonio Peralta Calcáneo.

PROFESOR TITULAR DEL CURSO

Dr. Ismael Javier Chavira López

Clave de registro: DI/17/404/03/054





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.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO Y ESPECIALIZACIÓN

HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO
"DR. EDUARDO LICEAGA"

FIRMAS DE AUTORIZACION

DR. JUAN ANTONIO PERALTA CALCANEO
ASESOR DE TESIS

Médico Especialista en Medicina Interna
Médico Especialista en Endocrinología
Adscrito al servicio de Endocrinología Hospital General de México

DR. ISMAEL JAVIER CHAVIRA LOPEZ
JEFE DE SERVICIO DE ENDOCRINOLOGIA

Médico Especialista en Endocrinología
Profesor titular del curso de Endocrinología del Hospital General de México

DR. JAIME ENRIQUE HERNANDEZ UTRERA
RESIDENTE DE ENDOCRINOLOGIA

Médico Especialista en Endocrinología

Clave de registro de protocolo: DI/17/404/03/054

Agradecimientos

A mis padres: hoy es un gran día, con este proyecto hoy termina al fin una larga jornada de sacrificios y desvelos después de estos seis largos años, hoy quiero que sepan que mi principal motivación a lo largo de todo este tiempo, gracias por confiar en mí y por su apoyo; por ser unos padres maravillosos y mis ejemplos a seguir.

A mis hermanos: gracias por su apoyo, aunque no los vea tan seguido este último paso es también para ustedes que estuvieron ahí viéndome y escuchándome.

A mi novia: hoy ya termina otra especialidad más, gracias por tu apoyo, por los sacrificios que hiciste y estar siempre a mi lado, gracias por desvelarte conmigo y esperándome cada vez que tenía guardia y los ánimos que me diste para seguir siempre adelante.

A mi asesor el Dr. Juan Antonio Peralta Calcáneo, por sus enseñanzas a cerca de la vida y de la ciencia, así como por confiar en mí y en este proyecto, ayudándome a salir adelante y continuar con este camino lleno de obstáculos, brindarme siempre consejos y más que nada darme su amistad.

Al Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga” por hacerme crecer profesionalmente.

INDICE

Hoja de autorización de tesis.....	2
Resumen.....	5
Summary	6
Introducción.....	7
Planteamiento del problema.....	11
Justificación.....	11
Hipótesis.....	12
Objetivos.....	12
Material y Método.....	13
Resultados	19
Discusión.....	26
Conclusiones.....	29
Referencia Bibliográfica.....	30
Anexos.....	32

RESUMEN

“EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA (AcroQoL) EN PACIENTES CON ACROMEGALIA ATENDIDOS EN EL HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO”.

Introducción: La acromegalia es una entidad rara en México, que deteriora la calidad de vida de los pacientes por diversas razones. **Objetivo:** Evaluar la calidad de vida de los pacientes con Acromegalia mediante el cuestionario del grupo AcroQoL. **Material y Método:** Estudio retrospectivo, transversal y descriptivo, se incluyeron 30 pacientes con diagnóstico de acromegalia, a quienes se les aplicó el cuestionario AcroQoL, se analizó el estado de actividad de la enfermedad, tamaño tumoral, comorbilidades y tipo de tratamiento recibido. Se utilizó prueba de ANOVA como análisis para identificar las variables potencialmente asociadas sobre la calidad de vida. **Resultados:** se incluyeron 17 mujeres y 13 hombres, edad de 44.53 años (± 13.2), obteniéndose el diagnóstico final en 51 meses, presentando HAS (46.6%) y DM2 (33.3%); una concentración de GH de 30.72 (± 43.6) e IGF-1 de 840.27 (± 343.5), siendo el macroadenoma hipofisario (70%) más frecuente, el tratamiento quirúrgico (53%) fue el más utilizado, una tasa de curación del 23.3%. El promedio del puntaje del cuestionario AcroQoL fue 49.08, las mujeres tuvieron menor puntaje en todos los dominios (48.4, 37.3 y 54.7 vs 49, 38.1 y 56.4), la mayoría se encontró en mala (20%) y regular calidad de vida (66.17%). No se encontró asociación entre los niveles de GH e IGF-1, tratamiento y criterios de curación. **Conclusiones:** la calidad de vida de pacientes con acromegalia de nuestro centro hospitalario es menor a la descrita en otras unidades; y las mujeres son las que tienen mayor deterioro en este parámetro. **Palabras Clave:** acromegalia, calidad de vida, bienestar, remisión.

SUMMARY

"EVALUATION OF QUALITY OF LIFE (ACROQOL) IN PATIENTS WITH ACROMEGALIA ATTENDED AT THE GENERAL HOSPITAL OF MEXICO".

Introduction: Acromegaly is a rare disease in Mexico, which impairs the quality of life of patients for various reasons. **Objective:** To evaluate the quality of life in patients with Acromegaly using the AcroQoL group questionnaire. **Material and Method:** A retrospective, cross-sectional and descriptive study was carried out. Thirty patients with a diagnosis of acromegaly were included. AcroQoL questionnaire was used, to analyze the disease activity, tumor size, comorbidities and type of treatment received. An ANOVA test was used as an analysis to identify potentially associated variables on quality of life. **Results:** 17 women and 13 men, aged 44.53 years (+13.2) were included, and the final diagnosis was obtained in 51 months, presenting hypertension (46.6%) and DM2 (33.3%); A GH concentration of 30.72 (+43.6) and IGF-1 of 840.27 (+343.5), with the pituitary macroadenoma being more frequent (70%), surgical treatment (53%) was the most used, a cure rate of 23.3 %. The average of the AcroQoL questionnaire score was 49.08, women had lower scores in all domains (48.4, 37.3 and 54.7 vs 49, 38.1 and 56.4), most were found to be poor (20%) and regular quality of life (66.17 %). No association was found between GH and IGF-1 levels, treatment and cure criteria. **Conclusions:** the quality of life of patients with acromegaly at our hospital is lower than that described in other units; and women are the ones with the greatest deterioration in this parameter. **Key words:** acromegaly, quality of life, well-being, remission.

I. INTRODUCCION

El hablar de calidad de vida, es un tema bastante controvertido, en el cual hacemos referencia a varios niveles de generalidad sobre ello, desde el bienestar social o comunitario hasta ciertos aspectos específicos de carácter individual o grupal, por lo tanto el concepto de calidad de vida implica diferentes definiciones desde el aspecto filosófico y político hasta el relacionado a la salud. (1)

En el transcurso de los años se ha intentado plantear una definición universal que cuente además con componentes de tipo subjetivo y objetivo, donde el punto de vista común es el bienestar individual. (2) Por lo que la evaluación de la calidad de vida presenta 5 dominios principales: bienestar físico (como salud, seguridad física), bienestar material (privacidad, alimentos, vivienda, transporte, posesiones), bienestar social (relaciones interpersonales con la familia, las amistades, etcétera), desarrollo y actividad (educación, productividad, contribución) y bienestar emocional (autoestima, estado respecto a los demás, religión). (3) Sin embargo, es importante comprender que la respuesta a cada uno de estos dominios es subjetiva y tan variable gracias a la influencia de factores sociales, materiales, edad, situación laboral o del hogar e incluso a las políticas en salud. (4)

Se puede tratar de entender a la calidad de vida en salud desde el aspecto de como la enfermedad y su tratamiento pueden afectar el bienestar biológico, psicológico, social y económico de las personas, y desde esta perspectiva tratar de mejorarla ya sea curando la enfermedad, disminuir los síntomas y evitar daños (errores de los profesionales de la salud o por la presencia de efectos secundarios a los fármacos). (5).

Actualmente, dicha evaluación es un requisito en la mayoría de los ensayos clínicos, sirviendo de apoyo para la toma de decisiones en el tratamiento de los pacientes, al poder evaluar el beneficio potencial de los nuevos tratamientos de una manera subjetiva, referido por el propio paciente antes, durante y después del manejo. En lugar de evaluarlo por mediciones de laboratorios o estudios invasivos que pueden comprometer el curso clínico de la enfermedad. (6)

Otro uso encontrado al evaluar la calidad de vida, es poder mejorar el pronóstico, se ha demostrado que el realizar una evaluación integral del paciente incluyendo dicha evaluación y estableciendo un tratamiento en dichos aspectos ha presentado un mejor desenlace que aquellos pacientes que solo se manejan con un estilo tradicional de la medicina. Es así que la calidad de vida relacionada con la salud, puede ser el reflejo de los beneficios de una mejor atención, impactando en la historia clínica de la enfermedad y de su tratamiento sobre el individuo. (7)

La acromegalia es una rara entidad clínica, de aspecto crónico, causada en su mayoría por un adenoma hipofisario productor de hormona del crecimiento, descrita en 1886 por Marie. Cuenta con una prevalencia estimada de 3 a 4 casos nuevos

por cada millón de habitantes reportado en 1980 en la región de Newcastle por Alexander y colaboradores, así como una prevalencia de 50 a 70 por millón de pacientes en dicha región. (8) En unos recientes estudios realizados en Bélgica comentan una incidencia de aproximadamente 13 casos por 100,000 en dicho país, sin embargo a nivel mundial se sigue considerando como una enfermedad infra diagnosticada y con cifras aún no establecidas contundentemente.

En México, en el último consenso realizado en el 2007(9) se menciona que se atienden entre 1500 y 2000 casos entre las diferentes instituciones de salud, a pesar de la creación de registros en línea y de la divulgación de la enfermedad sigue considerándose la acromegalia como subdiagnosticada. (9) Sin embargo se ha creado desde entonces un registro de pacientes mexicanos con acromegalia (MAR) el cual ha colectado desde 1990 hasta el 2012 aproximadamente 2057 pacientes con dicha entidad, teniendo limitantes como es la distribución geográfica y los registros de las instituciones de salud.

Dentro de las manifestaciones clínicas de la enfermedad se encuentra las deformidades corporales principalmente a nivel facial y acral, así como múltiples complicaciones sistémicas ya sea de tipo cardiovascular, respiratorio o neoplásico afectando la mortalidad en estos pacientes. (12)

Desde ese punto de vista clínico, la acromegalia en pacientes mexicanos no tiene ninguna característica distintiva en particular con lo reportado en los registros europeos. (15)

La acromegalia también resulta en una elevada tasa de mortalidad (1.5 a 3 veces mayor que la población general), principalmente por causas cardiovasculares, reduciendo así la esperanza de vida de la persona que la padece en por lo menos 10 años. (10, 11)

Se reporta que la etiología al igual que en el resto de los países es el adenoma hipofisario productor de GH, siendo el único trastorno molecular hasta ahora reportado en México es la expresión del oncogén GNAS, cuya prevalencia es del 18% de los casos mencionados en el último consenso mexicano. (16)

Dentro de las opciones terapéuticas encontramos la de tipo quirúrgico, farmacológico y radioterapia, sin embargo la tasa de curación es pobre alrededor del 45% con el tratamiento de primera línea (quirúrgico), siendo el manejo farmacológico una medida para el control bioquímico en la mayoría de los pacientes que presentan recurrencia, en un estudio se ha reportado que hasta el 70% de los pacientes después del manejo quirúrgico y agregándose el tratamiento farmacológico con agonistas de somatostatina han normalizado sus concentraciones de IGF-1 para la edad y el sexo, y por consiguiente una menor tasa de actividad (13), sin embargo en México no todas las instituciones tienen acceso a dichos fármacos y siendo más complicado mantener al paciente en estado libre de enfermedad como en nuestra institución.

En cuanto a la evolución de la enfermedad al ocasionar dichos cambios morfológicos ya comentados, ha mostrado la presencia de alteraciones a nivel psicosocial resultando en una mala percepción ante sí mismos y ante las personas de su alrededor, por lo que impacta dentro de los aspectos de la calidad de vida en materia de salud. (14) Se espera en muchos casos que el control de la enfermedad ocasione una mejoría en dicha percepción del paciente, su sociabilidad ante el resto de la población y por consiguiente una mejor calidad de vida. (12)

Si bien sabemos que la definición de calidad de vida es un poco complicada, la Organización Mundial de la Salud trata de definirla como la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones, todo ello matizado por su salud física, estado psicológico, grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales. (17)

Es por ello que surgió la necesidad de evaluar la calidad de vida en pacientes con acromegalia, teniendo el énfasis para conocer dicha afectación en el curso de la enfermedad y el impacto cuando se realizan medidas terapéuticas, tratando de medir el aspecto físico, psicológico y social de la persona con acromegalia. (18) encontrándose que aparte de los cambios cosméticos y ortopédicos, los pacientes demuestran disminución de la energía y fuerza, ocasionando también labilidad emocional lo que genera en estos casos aumento de la ansiedad. (19-22)

Por ello es que se validó un cuestionario de calidad de vida en pacientes con Acromegalia, donde se evalúan los dominios globales, físicos y psicosociales que alteran el pronóstico y desarrollo de la enfermedad. (23)

Dicho cuestionario fue realizado en el Departamento de Endocrinología del Hospital de Sant Pau, C. Pare Claret 167, Barcelona, España por el grupo de Webb, Prieto, Badia y colaboradores, donde en dicho instrumento validaron la calidad de vida de estos pacientes tomando en cuenta la funciones físicas y psicológicas, actividades sociales, actividades cotidianas, síntomas, cognición, percepción general de la salud, sueño, función sexual, dolor, energía e imagen corporal, encontrándose dicha calidad afectada en estos pacientes con respecto a controles sanos, y por lo tanto considerándose dicho instrumento como una manera accesible, fácil y cuantificable de la calidad de vida en sus diferentes dominios, y siendo un instrumento importante en la atención integral del paciente con acromegalia para su seguimiento, siendo traducido en varios idiomas, creado en España y validado su reproducción en varios países. (18)

Roman Trepp y colaboradores, en un estudio del 2005 donde se buscó demostrar la rentabilidad del AcroQoL y su efecto antes y después del tratamiento, observaron que los pacientes presentaban una calidad de vida baja en base a la puntuación de los reactivos antes del tratamiento, con persistencia de dicha puntuación en

pacientes no controlados, y con cierta mejoría en estados de remisión de la enfermedad, sin embargo, dichos datos fueron considerados contradictorios debido al diseño del estudio en cuanto a los aspectos de estado de discordancia de la enfermedad que no se mencionaron, originando más estudios sobre ello. (24, 25)

Silvia Vandeva, Yaneva M, y colaboradores, realizaron un estudio en el 2015 en donde cuantificaron el impacto de la calidad de vida mediante el cuestionario del grupo AcroQoL, considerando el control de la enfermedad y tratamiento en sus diversas modalidades, encontrando en un periodo de 6 años, que el manejo con análogos de somatostatina se asoció con mejoría en la percepción de la apariencia, así como de sus relaciones interpersonales con respecto a otras modalidades, sin embargo, concluyen que es necesario individualizar al paciente en la forma de su evaluación de la calidad de vida y manejo de la enfermedad, siempre rigiéndose dentro de los estándares de tratamiento en las guías de práctica clínica (26)

En México contamos solo con un estudio reportado por Garduño Pérez, Zamarripa Escobedo, y colaboradores, realizado en CMN 20 de Noviembre del ISSTE en el 2011, donde su objetivo fue evaluar la calidad de vida de un grupo de pacientes con acromegalia a través de la aplicación del AcroQoL y comorbilidades asociadas, se analizaron 50 pacientes, donde se observó que las mujeres fueron las que tenían mayor deterioro en este parámetro e influenciado por el número de comorbilidades (27).

En nuestro estudio también evaluaremos la calidad de vida de los pacientes con acromegalia y trataremos de conocer los mecanismos que influyen en dicha calidad, recordando que nuestro tipo de población y gama de tratamientos es diferente a la de otras instituciones de atención en salud.

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La acromegalia es una enfermedad crónica, infra diagnosticada, debido a que los síntomas son poco específicos y progresivos, sin embargo las consecuencias a largo plazo son un incremento de la mortalidad por eventos cardiovasculares, en México contamos con un registro de 2057 pacientes atendidos en las diferentes instituciones de salud, sin embargo los esquemas de tratamiento difieren en cada institución desde el uso de análogos de somatostatina y terapia combinada con cirugía. La respuesta al tratamiento es baja, afectando la calidad de vida. En nuestra institución el tratamiento está basado al abordaje quirúrgico por lo que nos interesa evaluar la calidad de vida en estos pacientes.

III. JUSTIFICACION

Debido al bajo porcentaje de curación en el paciente con acromegalia incluso utilizando tratamiento combinado (análogo de somatostatina y tratamiento quirúrgico), la calidad de vida se ve afectada en base a los reportes llevados a cabo con el cuestionario AcroQol validado a nivel mundial.

En nuestro país solo existe un reporte de calidad de vida en pacientes tratados con terapia combinada.

Por el tipo de población que se atiende en esta institución el tratamiento es básicamente quirúrgico y no existen reportes de calidad de vida ni de prevalencia de acromegalia en esta institución.

IV. HIPÓTESIS DEL TRABAJO

Los pacientes con acromegalia presentan una calidad de vida disminuida debido al curso clínico de la enfermedad, afectando más su dominio físico en comparación con su dominio psico-social, influenciado por sus comorbilidades y por el tratamiento otorgado.

V. OBJETIVOS

Objetivo general

Evaluar la calidad de vida en pacientes con Acromegalia mediante el cuestionario del grupo AcroQol traducido al idioma español, en la población de nuestro servicio de consulta externa del Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga", en un periodo comprendido desde marzo del 2009 hasta el 30 de marzo del 2017.

Objetivos específicos

1. Identificar aspectos sociodemográficos y bioquímicos basales.
2. Conocer las comorbilidades asociadas.
3. Conocer las opciones terapéuticas de nuestra población.
4. Determinar el tipo de respuesta al tratamiento.
5. Conocer el dominio más afectado de la calidad de vida.

VI. MATERIAL Y METODOS

Diseño del Estudio:

Estudio descriptivo y retrospectivo, en el servicio de Endocrinología del Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga”.

Por sus características:

Por el control de maniobra experimental por el investigador: Observacional.

Por la captación de la información: Retrospectivo

Por la medición del fenómeno en el tiempo: Transversal.

Por la presencia de un grupo control: Descriptivo.

Por unidad de análisis: Pacientes (individuos).

Lugar de Estudio:

Pacientes de la Consulta Externa del Servicio de Endocrinología del Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga” en el periodo de tiempo comprendido de marzo 2009 hasta el 30 marzo del 2017.

Población y Tamaño de la Muestra

Para fines del protocolo de estudio, el tipo de muestreo será secuencial no probabilístico a conveniencia debido a la prevalencia de la enfermedad, es decir, se incluirán los pacientes con diagnóstico de Acromegalia confirmada reportados en dicho servicio y que autorizaron y contestaron el cuestionario de calidad de vida AcroQoL (versión en Español), en el periodo comprendido desde marzo 2009 hasta el 30 marzo del 2017 de la consulta externa del servicio de Endocrinología del Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga”.

Para fines de metodología comentándose por la guía para realización de estudios descriptivos se calculó una muestra por fórmula para prevalencia con población conocida (50 pacientes con diagnóstico de acromegalia comentada en el estudio del hospital CMN 20 de Noviembre del ISSTE), con la siguiente formula:

$$n = \frac{N \times Z^2 \times p \times (1-p)}{d^2 \times (N-1) + Z^2 \times p \times (1-p)}$$

En donde:

N: 50 pacientes

Z: 1.96

d: 0.1

p:0.5

Con un resultado del cálculo de la formula con 44.3.

Grupos de Estudio:

- Características de los sujetos del estudio

El grupo de estudio será seleccionado a conveniencia de los pacientes atendidos en la Consulta Externa del Servicio de Endocrinología del Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga" con el diagnóstico de Acromegalia en el periodo comprendido desde marzo 2009 hasta el 30 de marzo del 2017.

- Criterios de Inclusión:

1. Pacientes mayores de 18 años.
2. Casos de acromegalia confirmada bioquímicamente reportados en el servicio de consulta externa de Endocrinología de Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga" en el periodo comprendido desde marzo 2009 hasta el 30 de marzo del 2017.

- Criterios de exclusión:

1. Paciente sin expediente clínico completo
2. Contar con menos del 80% de las variables requeridas en la base de datos.
3. Pacientes sin diagnóstico confirmado de acromegalia.
4. Paciente con incapacidad para responder las preguntas evaluadas en el cuestionario AcroQol (versión en español).

- Definición de las Variables:

Variable	Definición Conceptual (C) y/o Operacional (Op)	Unidad de medición	Tipo de variable	Codificación
Acromegalia	<p>C: condición causada por la exposición prolongada y sostenida de hormona del crecimiento en adultos, caracterizada por anomalías a nivel facial, con prognatismos, crecimiento acral (manos y pies), siendo la etiología más común la presencia de un adenoma hipofisario secretor de Hormona del crecimiento.</p> <p>Op: Se revisaran los expedientes abarcando dicho periodo con reporte de diagnóstico de acromegalia que acudan a valoración de primera vez o subsecuente de la consulta externa del servicio de Endocrinología, donde se valoraran dichos resultados con los diferentes estudios donde se realizó el reporte escrito y definitivo de la presencia de acromegalia de acuerdo al consenso mexicano para el diagnóstico de acromegalia: IGF-1 por arriba del rango para la edad y sexo, GH >0.5 ng/ml posterior a carga oral de glucosa</p>	IGF-1: ng/ml GH: ng/ml	Cualitativa	1. Reporte de Acromegalia
Calidad de Vida	<p>C: La manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones, todo ello matizado por su salud física, su estado psicológico, grado de independencia, relaciones sociales, factores ambientales y sus creencias personales.</p> <p>Op: Se revisaran los expedientes abarcando dicho periodo con reporte de diagnóstico de acromegalia que acudan a valoración de primera vez o subsecuente de la consulta externa del servicio de Endocrinología, donde se realizó el cuestionario AcroQol versión en español y se realizara un puntaje correspondiente en las dos esferas (psicológico y físico) y su resultado global, que valora este cuestionario con cuantificación en porcentajes.</p>	Porcentaje	Cualitativa	<p>Porcentaje de calidad de vida puntos máximos de 110 puntos y mínimo de 22 puntos.</p> <p>Buena Calidad: > 68 Moderada Calidad: 34 - 67 Mala Calidad: <33</p>
Estado de la Enfermedad	C: se define como la etapa que se encuentra el paciente con acromegalia posterior al	No aplica	Cualitativa Nominal – Dicotómica	Indicador: 1 Curado/inactivo 2. Activo 3.

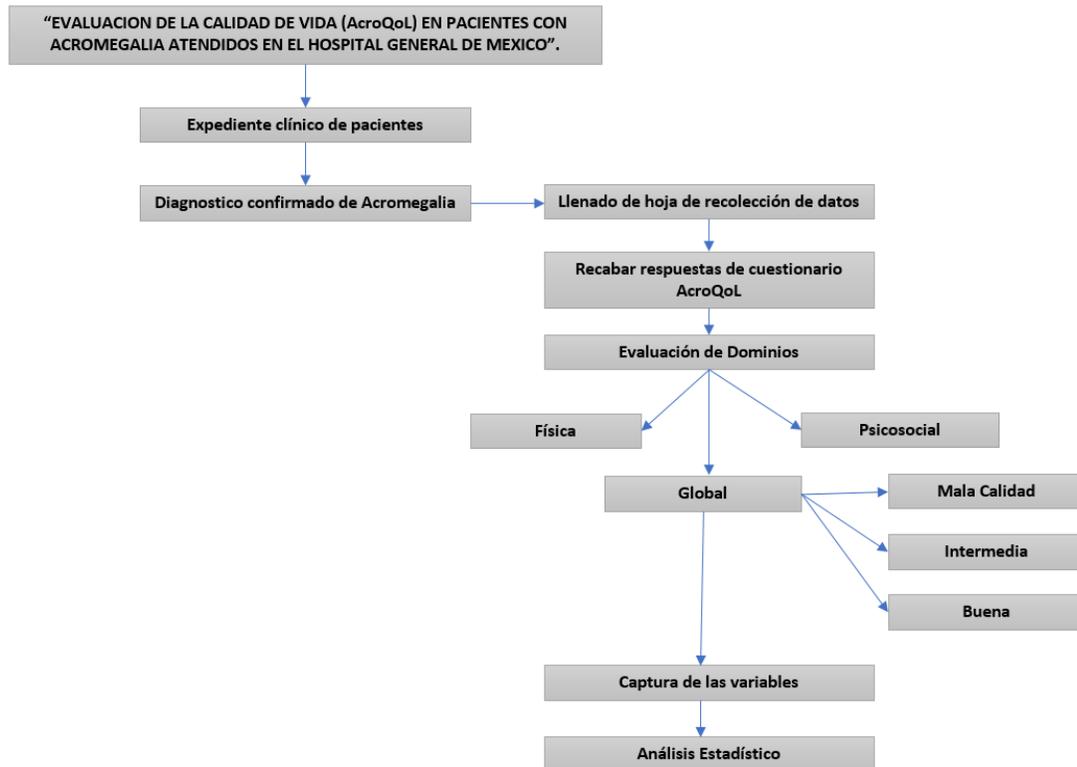
	tratamiento ya sea curado o inactivo (IGF1 normal para la edad y género, o supresión de GH con 75 grs de glucosa oral que presente supresión de <1ng/ml), enfermedad activa (confirmada con prueba de inhibición de GH con 75 grs de glucosa oral y con supresión > 1ng/ml o IGF1 elevado para la edad y género), pacientes con enfermedad activa y tratamiento con agonista de somatostatina. Op: Se revisaran los expedientes abarcando dicho periodo con reporte de diagnóstico de acromegalia que acudan a valoración de primera vez o subsecuente de la consulta externa del servicio de Endocrinología, se registrara el estado clínico del paciente en base a estado de actividad de la enfermedad pre y post tratamiento.			Discordante (GH normal con IGF-1 elevada o GH elevada con IGF-1 normal)
Genero	C: Fenotipo masculino o femenino de la persona. Op: características físicas de la persona correspondiente a masculino o femenino	Masculino/Femenino	Cualitativa	1- Masculino 2- Femenino
Edad	C: tiempo transcurrido en años desde el nacimiento Op: número de años, basados en el expediente	Años	Cualitativa	No Aplica
Ocupación	Op: Condición en que se encuentra una persona en relación con su ocupación actual.	No aplica	Cualitativa	1. Ama de casa 2. Empleado 3. Desempleado 4. Estudiante 5. Ninguna
Comorbilidades	Op: Circunstancia en que se encuentra un individuo en relación a la presencia o ausencia de una enfermedad.	No aplica	Cualitativa	1. Diabetes 2. Hipertensión arterial. 3. Desnutrición 4. Hepatitis. 5. Dislipidemia 6. Otras 7. Ninguna
Tiempo de diagnostico	Op: Periodo de tiempo transcurrido desde el inicio de su padecimiento hasta su internamiento en esta unidad. Expresado en el expediente.	Meses	Cuantitativa	No Aplica
Tabaquismo	Op: Tiempo expresado en días, meses o años expuesto al humo de tabaco, estimado el número promedio de cigarrillos. Expresado en el expediente.	Años	Cualitativa / Nominal	1. Fumador activo. 2. No Fumador. 3. Exfumador
Tratamiento	C: conjunto de medios que se utilizan para aliviar o curar una enfermedad. Op: tipo de modalidad de tratamiento recibido en el padecimiento de acromegalia de nuestra institución reportado en el expediente.		Cualitativa	1. Quirúrgico 2. Radioterapia 3. Agonista de Somatostatina
Tamaño de la lesión	C: Es un crecimiento anormal en la hipófisis secundario a proliferación celular.	Milímetros	Cuantitativa	1. Macroadenoma 2. Microadenoma

	Op: se reportara en base a los milímetros de la lesión >10 mm macro adenoma y < 10 mm micro adenoma			
--	---	--	--	--

Procedimiento:

- Descripción General del estudio:

1. Se identificaron a los pacientes que acuden a la consulta externa del servicio de Endocrinología del Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga”, con el diagnóstico de acromegalia, se revisaron los expedientes y se recabaron los antecedentes, datos clínicos, resultados de laboratorio y estudios de gabinete utilizados para su diagnóstico, así como el tiempo transcurrido para llegar a este y también se recolectaron las respuestas del cuestionario para calidad de vida en pacientes con acromegalia del grupo AcroQoL (versión en español) durante la evaluación clínica de su atención médica cotidiana y llenándose con la hoja de registro y acotación de las respuestas por puntaje de cada una.
2. Con los resultados obtenidos se clasificaron a los pacientes de acuerdo a la calidad de vida; tomando en cuenta los dominios estudiados (física y psicosocial), así como la calidad global donde la clasificamos como buena, modera y mala, así como valorar sus comorbilidades, edad, género, tratamientos, estado de la enfermedad y alteraciones de estudios de laboratorio de control (IGF1 y HG).



VII. MANIOBRA EXPERIMENTAL Y ANALISIS ESTADÍSTICO

En el análisis se incluyeron estadísticas descriptivas a través de media, mediana, desviación estándar y con distribución de frecuencias de acuerdo al nivel de medición de cada variable. Para el cálculo de calidad de vida, el cuestionario tiene como un mínimo de 22 puntos y un máximo de 110, entre menor es el puntaje mas es la afección en la calidad, por lo que se calculara en base a la siguiente formula:

$$Y = ((x - \text{min}) \times 100) / \text{máx} - \text{min},$$

donde Y es el puntaje total, x: suma del puntaje del paciente, máx.: máximo puntaje y min: mínimo puntaje a obtener.

Se clasificaron los pacientes por la cuantificación de la calidad de vida global en tres grupos (buena, moderada y mala calidad de vida), y se realizó como prueba el de test de ANOVA como análisis para identificar las variables potencialmente relevantes asociadas sobre la calidad de vida de los pacientes con acromegalia. Para su análisis cada paciente se considerará un evento independiente.

En dicho análisis se utilizó el Software estadístico SPSS versión 22 y Excel 2016 para sistema operativo de Windows.

VIII. ASPECTOS ETICOS Y DE BIOSEGURIDAD

Consideraciones éticas:

Este protocolo ha sido diseñado con base a los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial de Helsinki, Finlandia, junio 1964 y enmendado por la 29ª Asamblea Médica Mundial de Tokio, Japón, octubre de 1975, 35ª Asamblea Médica Mundial Venecia Italia, octubre 1983, 41ª Asamblea Médica Mundial de Hong Kong, septiembre 1989, 49ª Asamblea General Somerset West Sudáfrica, octubre 1966 y la 52ª Asamblea General de Edimburgo, Escocia, octubre 2000.

Solo es un estudio observacional y descriptivo, sin embargo, se mantiene estricta confidencialidad de los datos utilizados por los investigadores además que los pacientes no serán sometidos a riesgos o pruebas experimentales que puedan influir en su estado de salud.

Por lo que al realizarse revisión exhaustiva de expedientes, así como al tratarse de un diseño de tipo retrospectivo y valoración de consulta externa, sin realización de maniobras experimentales, no se considera necesario la realización de consentimiento informado para este protocolo.

Se mantuvo la confidencialidad de la información del expediente clínico.

IX. RESULTADOS

Se incluyó una población de 30 pacientes con acromegalia del periodo del 2016 al 2017.

Del total del 30 pacientes se encontró que 17 (56.66%) fueron del sexo femenino y 13 (43.33%) del sexo masculino (ver tabla 1). El rango de edad fue de 77 años a, 26 años, con una mediana de 44 años, media de 44.53 años, distribución de ± 13.25 años de edad (ver tabla 2). En la estratificación por edad donde se obtuvieron los siguientes datos: 26 a 30 años del 20%, 31 a 35 del 13.33%, 36 a 40 el 10%, 41 a 45 años el 10%, de 46 a 50 años el 13.33%, 51 a 55 años el 16.67%, de 56 a 60 años el 3.33%, 61 a 65 años del 3.33%, 66 a 70 años del 6.67%, y arriba de 71 años el 3.33% (ver tabla 2).

Tabla 1. Distribución por género de población con Acromegalia en el servicio de Endocrinología HGM.

<i>SEXO</i>	<i>TOTAL</i>	<i>PORCENTAJE</i>
<i>Masculino</i>	13	43.33
<i>Femenino</i>	17	56.66
<i>Total</i>	30	100.00

Tabla 2. Distribución por género de población con Acromegalia en el servicio de Endocrinología HGM.

Edad	Total
Promedio	44.53
DESV EST	13.25
26 –30	6
31 –35	4
36 –40	3
41 –45	3
46 –50	4
51 –55	5
56 –60	1

61 –65	1
66 –70	2
71 –75	0
76 - 80	1
> 81	0
TOTAL	30

Dentro de las características sociodemográficas encontramos que 16 (53.33%) casos eran residentes de la Ciudad de México, 9 casos (30%) del Estado de México y 5 (16.67%) casos de otros sitios de la república (ver tabla 3), recordando que aunque somos un hospital de referencia nuestra población de cobertura se divide de acuerdo a regiones por lo que es factible que nuestra población de mayor concentración es la del centro de la república.

Tabla 3. Distribución Geográfica de la población con acromegalia en el servicio de Endocrinología HGM.

<i>RESIDENCIA</i>	<i>TOTAL</i>	<i>PORCENTAJE</i>
<i>Ciudad de México</i>	16	53.33
<i>Estado de México</i>	9	30.00
<i>Otras</i>	5	16.67

En cuanto a la ocupación de nuestros pacientes atendidos fueron el 43.33% empleados, el 43.33% amas de casa y el 13.33% desempleados (ver tabla 4).

Tabla 4. Ocupación de la población con acromegalia en el servicio de Endocrinología HGM.

	Total	Porcentaje
Ama de casa	13	43.33
Empleado	13	43.33
Desempleado	4	13.33

Dentro de las comorbilidades evaluadas en nuestros pacientes con acromegalia encontramos la presencia de Diabetes Mellitus del 33.33%, de Hipertensión Arterial

Sistémica del 46.66%, Dislipidemia del 6.66%, e Hipopituitarismo del 30%, en cuanto al consumo de tabaco el 20% y etilismo el 16.66% (Ver tabla 5).

Tabla 5. Comorbilidades de la población con acromegalia en el servicio de Endocrinología HGM.

	<i>Total</i>	<i>Porcentaje</i>
<i>Diabetes Mellitus</i>	10	33.33
<i>Hipertensión Arterial Sistémica</i>	14	46.66
<i>Dislipidemia</i>	2	6.66
<i>Tabaquismo</i>	6	20.00
<i>Etilismo</i>	5	16.66
<i>Osteoartritis</i>	0	0.00
<i>Depresión</i>	0	0.00
<i>Apnea Obstructiva del sueño</i>	0	0.00
<i>Hipopituitarismo</i>	9	30.00

En cuanto al tiempo de diagnóstico para acromegalia en nuestra población abarco del rango de 6 a 228 meses, con una mediana de 36 meses, un promedio de 51 meses y una distribución de + 43.45 para llegar al diagnóstico de dicho padecimiento (ver tabla 6).

Dentro de nuestras pruebas de estudio para dicho diagnóstico mostraron una concentración promedio de GH de 30.72 (+ 43.68) y una IGF-1 de 840.27 (+ 343.55), realizándose además la prueba dinámica con carga oral de glucosa y medición de GH a los 30, 60, 90 y 120 min con presencia de >0.5 ng/ml encontrándose positiva en la mayoría de nuestros pacientes (76.66%) el resto no se pudo realizar por cuestiones económicas de los pacientes (ver tabla 7).

Tabla 6. Tiempo final para el diagnóstico de Acromegalia de la población atendida en el servicio de Endocrinología HGM.

	Días	Meses
Promedio	1530	51
Desv EST	± 1303	± 43.45

Tabla 7. Concentración de las pruebas diagnósticas realizadas en la población con acromegalia atendida en el servicio de Endocrinología HGM.

	Promedio	DE
IGF-1 (ng/ml)	840.27	343.55
GH (ng/ml)	30.72	43.68
GH post 75 grs CHO >0.5 ng/ml	22.10	34.23

En cuanto a la tumoración hipofisaria productora de GH encontramos en nuestra población la presencia de macroadenoma en el 70% de los casos y 23.33% de microadenomas hipofisarios (ver grafica), realizando el estudio de RMN correspondiente y utilizando la clasificación de Wilson Hardy mostraron: grado II el 26.66%, grado III el 36.66%, grado IV 30% y en cuanto a la asimetría A el 16.66%, B 30%, C el 16.66%, D 13.33% y E del 16.66% de nuestros pacientes con adenoma hipofisario productor de GH (ver tabla 8).

Tabla 8. Distribución de la clasificación de los adenomas hipofisarios productores de GH según clasificación Wilson Hardy realizadas en la población con acromegalia atendida en el servicio de Endocrinología HGM.

		HOMBRES	MUJERES	TOTAL	PORCENTAJE
GRADO	0	0	0	0	0.00
	I	0	0	0	0.00
	II	3	5	8	26.67
	III	4	7	11	36.67
	IV	5	4	9	30.00
ASIMETRIA	V	0	0	0	0.00
	A	2	3	5	16.67
	B	4	5	9	30.00
	C	2	3	5	16.67
	D	0	4	4	13.33
	E	4	1	5	16.67

Dentro de los pacientes evaluados en cuanto al rubro de tratamiento el 53.33% ya presentaba realización de cirugía por el servicio de neurocirugía, el 16.66% radioterapia y un 20% con manejo actual a base de análogos de somatostatina de acción prolongada (ver tabla 9), en cuanto al objetivo terapéutico marcado por el segundo consenso mexicano para la atención con paciente con acromegalia, se mostraron 10% aun sin control post quirúrgico, curado el 23.33%, activo 46.66% y discordante 20% (ver tabla 10).

Tabla 9. Distribución del tipo de tratamiento administrado en la población con acromegalia atendida en el servicio de Endocrinología HGM.

Tratamiento	Hombre	Mujeres	Total	Porcentaje
Cirugía	6	10	16.00	53.33
Radioterapia	1	4	5.00	16.67
Análogo SS2	1	5	6.00	20.00

Tabla 10. Distribución de la valoración del tratamiento en la población con acromegalia atendida en el servicio de Endocrinología HGM.

CATEGORÍA DE OBJETIVO TX	HOMBRES	MUJERES	TOTAL	PORCENTAJE
SIN CONTROL POSTQUIRÚRGICO	2	1	3.00	10.00
CURADO	1	6	7.00	23.33
ACTIVO	7	7	14.00	46.66
DISCORDANTE	3	3	6.00	20.00
TOTAL	13	17	30.00	100.00

Se reportó una calidad vida global de 49.09 (+ 18.33) para el sexo masculino de 49.76 (+ 18.28) y para el sexo femenino de 48.43 (+ 18.29) (ver tabla 11), encontrándose más afectadas las mujeres que los hombres.

Tabla 11. Evaluación global de la calidad de vida en la población con acromegalia atendida en el servicio de Endocrinología HGM.

Calidad de vida	Total	Desv Est	Hombres	Desv Est	Mujeres	Desv Est
Evaluación Global	49.09	18.33	49.76	18.28	48.43	18.29

Dentro de los dominio evaluados por separado en dicho cuestionario tomando la evaluación física en toda población mostro de 37.81 (+ 21.06) y por grupos de genero para el sexo masculino fue de 38.15 (+ 21.34) y mujeres de 37.39 (+ 21.30) (ver tabla 12), siendo ligeramente más afectado en hombres que en mujeres.

Tabla 12. Evaluación por áreas en cuanto a la calidad de vida en la población con acromegalia atendida en el servicio de Endocrinología HGM.

AREA EVALUADA	HOMBRES	DE	MUJERES	DE	TOTAL	DE
FISICA	38.15	21.34	37.39	21.30	37.81	21.06
PSICOLOGICA	56.40	18.32	54.74	18.42	55.54	18.61

En cuanto al dominio psicológico que valora las relaciones interpersonales y sociales se observó en general del 55.54 (+ 18.61), mostrando en el sexo masculino de 56.40 (+ 18.32) y femenino de 54.74 (+ 18.42) (ver tabla 12), presentándose mayor afectación en las mujeres que en hombres.

En base al puntaje global de la calidad de vida, se decidió tres estratos; de menor 33 como mala calidad de vida, de 34 a 66 como moderada, y mayor o igual a 67 como buena calidad de vida, donde observamos que el 20% de los pacientes tuvieron mala calidad de vida, el 66.7% moderada y buena calidad solamente el 13.3% (ver tabla 13)

Tabla 13. Estratos de calidad de vida global en la población con acromegalia atendida en el servicio de Endocrinología HGM.

ESTRATO DE CALIDAD DE VIDA	NO. ABSOLUTO	PORCENTAJE
MALA	6	20.0
MODERADA O REGULAR	20	66.7
BUENA	4	13.3
TOTALES	30	100

Se realizó en base a dichos estratos, el cálculo de prueba de ANOVA de un factor tomando en cuenta las concentraciones basales de GH e IGF-1 (ver tabla 14), sin encontrarse diferencia de medias significativas para los tres grupos.

Tabla 14. Prueba de ANOVA de un factor en base a estratos de calidad global de vida con base a GH basa e IGF-1.

Concentración	Calidad de Vida	N	Media	DE	Error Típico	Intervalo de confianza (95%)		Mínimo	Máximo
						Límite inferior	Límite superior		
IGF-1	Baja	6	749.78	279.01	113.9	456.97	1042.59	320	1113.5
	Moderada	19	924.61	314.25	72.09	773.14	1076.07	263.1	1341.8
	Buena	4	575.37	513.47	256.73	-241.67	1392.42	178	1329.5
	Total	29	840.26	840.26	64.92	707.27	973.26	178	1341.8
GH	Baja	5	36.02	47.44	21.21	-22.88	94.93	1.2	117
	Moderada	19	26	36	8.25	8.65	43.35	0.89	122
	Buena	4	46.47	80.7	40.35	-81.93	174.89	0.69	167
	Total	28	30.71	44.48	8.4	13.46	47.96	0.69	167

X. DISCUSION

Nuestro objetivo de este presente estudio fue evaluar la calidad de vida de los pacientes con Acromegalia atendidos en esta institución, así como identificar diversos aspectos como características bioquímicas, comorbilidades asociadas, opciones terapéuticas, la respuesta al tratamiento y el aspecto sociodemográfico, y siendo este uno de los primeros estudios en este hospital para dicha patología.

El motivo de realizar esta investigación es que la acromegalia es una enfermedad crónica, infra diagnosticada debido a que los síntomas son poco específicos y progresivos, sin embargo las consecuencias a largo plazo son un incremento de la mortalidad por eventos cardiovasculares, en México contamos con un registro de 2057 pacientes atendidos en las diferentes instituciones de salud, sin embargo los esquemas de tratamiento difieren en cada institución desde el uso de análogos de somatostatina y terapia combinada con cirugía (28). La respuesta al tratamiento es baja, afectando la calidad de vida. En México hasta el momento encontramos con pocos estudios realizados para evaluar la calidad de vida en estos pacientes siendo solo uno elaborado en el Centro Médico Nacional 20 de Noviembre de esta ciudad. (27)

En este trabajo logramos capturar una población de 30 pacientes, una situación que hay que resaltar y darle importancia, ya que nuestra unidad es un servicio de tercer nivel de atención, cabe recordar que en el último registro mexicano de acromegalia (MAR) considerado como el primero no europeo, reportan una prevalencia de alrededor de 20 casos por cada millón de habitantes, siendo aún baja dicha prevalencia a la reportada por la literatura de 40 a 60 casos por millón de habitantes, sin embargo dicha prevalencia es baja como lo mostrado en Alemania e Italia de 19 y 25 casos por millón de habitantes respectivamente, en contraste con Bélgica y España con 38 y 35 por millón de habitantes, cabe mencionar que al ser subdiagnosticada y los registros son en diferentes etapas del tiempo, es lo que hace de trascendencia nuestro estudio para mantener un control y seguimiento de los pacientes ya registrados y continuar con ello.(9,28)

Dentro de nuestros resultados encontramos que nuestra población es más centralizada, donde la mayoría fue de la ciudad de México y estado de México, y siendo solo un 16% de otro lugar de la república, en cuanto a las comorbilidades la hipertensión arterial sistémica fue la más encontrada en nuestra población seguida de diabetes mellitus tipo 2, el hipopituitarismo y la dislipidemia, semejante a lo reportado por Garduño y colaboradores en su estudio de 50 pacientes donde la presencia de hipertensión arterial fue de 42%, obesidad 37%, Hipopituitarismo 30% y DM2 en el 22% y también presentando las mismas frecuencias a lo comentado en el MAR, siendo muy similares ambos estudios en población mexicana a nuestro registro.(9,27,28)

La duración de la sintomatología y la sospecha diagnóstica es una de las múltiples determinantes en la dificultad para el diagnóstico de acromegalia es por ello que se considera infravalorado, como lo vemos en nuestro estudio el tiempo de diagnóstico final que encontramos fue de un rango de 6 a 228 meses (0.5 a 19 años) con un promedio de 51 meses (4.25 años), algo que no se comenta en el MAR y que en el estudio de Garduño se comenta como tiempo de evolución antes del diagnóstico de 5.74 años, muy similar a lo reportado en el estudio de Silvia Vandeva y cols que reportaron un tiempo de 6.3 a 10 años en el diagnóstico, que es de suma importancia para considerarse.(15,26,27,28)

Dentro de nuestras pruebas diagnósticas la GH basal de nuestros pacientes fue 30.72 ng/ml a lo encontrado en el MAR de 11.8 hasta un máximo de 28.6 ng/ml, así como IGF1 en nuestra población fue de 840.27 ng/ml, con respecto al registro de MAR que fue de 678 ng/ml comportándose ambas de manera similar al igual que la GH post carga oral de glucosa teniendo en nuestro registro de 22.10 y en el MAR de 11.8 en hombres y 8.4 en mujeres, cabe mencionar que en nuestra población al no tener todos los estudios bioquímicos para su diagnóstico, este por medio de la concentración de IGF1, GH basal y GH post carga se realizó en el 98% de nuestra población a considerar en el registro de MAR que ambas pruebas se encontraron en el 80%, 12% solo utilizaron la GH suprimida post carga oral de glucosa y solo el 8% usaron como prueba única el IGF1, es por ello la falta de consenso para realizar un buen abordaje diagnóstico aunque este se encuentra ya en nuestra guía de práctica clínica de la sociedad mexicana.(15, 28)

En cuanto a la información mostrada por la RMN nuestra población mostro que el 70% fueron macroadenomas y el 23.3% microadenomas, principalmente grado III y IV y de simetría B principalmente, muy similar a lo reportado por el MAR que reportaron el 74% con presencia de macroadenoma y 26% microadenoma, siendo el 32% confinados a la región selar sin extensión, y el 19 y 11% con extensión supra e infrasellar, y en el estudio de Garduño y cols reportaron el 88% macroadenoma y 12% microadenoma sin embargo no se reporta extensión de esta. (27)

En cuanto a la modalidad de tratamiento, varía considerablemente como se comenta en el reporte del MAR dependiendo del tipo institución, posibilidad de neurocirugía, radioterapia y farmacológico, nuestra unidad radica principalmente en la opción quirúrgica siendo el 53.33%, el 16% ya con manejo de radioterapia y solo el 20% con terapia de análogo de somatostatina, cabe mencionar que este último no contamos en cuadro básico, muy similar a lo reportado por el MAR donde la opción quirúrgica es la más utilizada siendo el 72%, radioterapia en el 2.4% y el uso de terapia farmacológica principalmente SSA en el 26% de los casos reportados en ese estudio, muy parecido al estudio de Garduño que el 84% fue manejado con abordaje quirúrgico, dentro de las opciones farmacológicas se cuenta en casi todo lo reportado tanto en MAR y en el estudio de Garduño en población mexicana, el 80% de los pacientes seguidos en las diferentes instituciones incluyendo nuestro estudio, la terapia consiste en uso de octeotride de liberación prolongada introducido en México desde el 2003 y el lanreotide autogel que tiene 10 años introducido en el

país pero que aumenta su uso con el paso del tiempo, el pegvisomant no se encuentra disponible en México, por lo que la importancia es considerable ya que no contamos con todas las terapias disponibles ni tampoco son distribuidas de manera equitativa en los tres tipos de institución que se encarga de los servicios de salud en el país.(27,28)

Dentro de los resultados del tratamiento en nuestra población se mostró que el 23.33% presentan criterios de curación, el 20% discordante y el 46.6% activos, muy parecido a lo reportado por MAR donde el 38.4% presentaban curación, el 3.4% discordancia con GH y 11.8% discordancia con IGF1 y con actividad el 46.6%, cabe mencionar que dichos criterios se emplearon en la población post operada teniéndose la como la primera opción de tratamiento como en nuestra población, algo que reportaron en el MAR y que Garduño comenta al tener la opción de manejo primario con terapia farmacológica ellos obtuvieron un control con monoterapia de hasta el 36.2% y utilizándose como terapia adyuvante al manejo quirúrgico un 51.1%, algo que en nuestra unidad carecemos para la realización de terapia adyuvante post-cirugía con medidas farmacológicas.(28)

En los últimos años ha existido una mayor preocupación por mantener una adecuada calidad de vida, en donde nuestro trabajo se enfocó principalmente en conocer la calidad y que dominio fue el más afectado en estos pacientes.

Encontramos que la calidad de vida global o total y en cada una de las áreas evaluadas fue disminuida, obteniéndose de 49.09, para el sexo masculino de 49.76 y para el sexo femenino de 48.43, donde el grupo más afectado en el puntaje global fue el de las mujeres. En el estudio de Garduño encontraron una calidad global de 52.90 y siendo los pacientes del sexo femenino más afectados, al igual que lo reportado por Silvia Vandeva donde encontraron una calidad de vida afectada de manera global pero siendo mayor en pacientes femeninos obteniéndose un score de 48.7 en pacientes controlados y 45 en pacientes activos, algo también similar a lo reportado por Trepp y cols que emplearon el cuestionario para comparar la calidad de vida en pacientes controlados y descontrolados y presentando resultados similares, nosotros tratamos de estratificar la calidad global a considerar como mala (0-33), regular (34-66) y optima (>67) encontrándose que presentaban la mayoría regular y mala calidad de vida y en solo el 13.3% buena u óptima calidad, algo que cabe resaltar ya que en pocos estudios se ha tratado de estratificar la calidad, como lo hicimos en nuestro estudio. (24, 26,27)

Algo también demostrado en los resultados del estudio de Trepp y cols es que se observó una menor calidad de vida en los pacientes descontrolados y en quienes los niveles de IGF1 fueron elevados considerándose como factor predictivo de puntajes bajos en el AcroQoL, dichos resultados no concuerdan con los observado en nuestro estudio, donde no encontramos relación con los niveles séricos de GH, IGF1, tamaño tumoral, estado de actividad o curación de la enfermedad y calidad de vida, también lo mismo reportado en el estudio de Garduño y cols donde tampoco hubo dicha relación. Un factor que puede influir en la variabilidad puede ser la

duración de la enfermedad antes del diagnóstico y del tratamiento, pues este último parámetro dependerá de la magnitud y reversibilidad de las alteraciones bioquímicas, cardíacas, osteoarticulares, entre otras. (24,27)

En cuanto a los dominios evaluados en el cuestionario AcroQoL nuestra población mostro en el sexo masculino un puntaje de 38.15 para el área física y 56.40 para el área psicológica y para el sexo femenino de 37.39 y 54.74, nuevamente siendo las más afectadas las pacientes del género femenino, afectándose más su área física, algo similar a lo reportado por Garduño quienes las mujeres fueron las más afectadas, pero en ellas el área psicológica con 48.40 fue la de menor score con respecto al área psicológica que fue de 49.40, a lo mencionado por Vandeva y cols que mostraron resultados parecidos a nosotros con afección mayor en mujeres sobre todo en el área física con respecto a la psicológica.(23,26,27)

Una de nuestras limitantes de nuestro estudio es el número de pacientes por lo que resta valor a los sub-análisis realizados, por lo que dicho trabajo servirá de continuación para tener un claro registro de pacientes y mejorar nuestro seguimiento de estos en el futuro.

XI. CONCLUSIONES

Dentro de los resultados obtenidos en este trabajo de tesis se puede concluir que la calidad de vida en nuestros pacientes con acromegalia se encuentra afectada de forma semejante a los reportado por diversos estudios a pesar de tener diferentes opciones de tratamiento, y en donde las mujeres son las más comúnmente afectadas tanto en el dominio físico como en el psicológico.

XII. REFERECIA BIBLIOGRAFICA

1. Dennis R, Williams W, Giangreco M, Cloninger Ch. Calidad de vida como contexto para la planificación y evaluación de servicios para personas con discapacidad. *Siglo Cero*. 1994; 25 (155): 5-18.
2. Felce D, Perry J. Quality of life: It's Definition and Measurement. *Res Dev Disabil*. 1995; 16(1):51-74.
3. Schalock RL. Three decades of Quality of Life. 1997. Informe manuscrito.
4. Allison P, Locker D, Feine J. Quality of life: A dynamic construct. *Soc Sci Med*. 1997; 45(2):221-30.
5. Arnold R, Ranchor A, Sanderman R, Kempen G, Ormel J, Suurmeijer T. The relative contribution of domains of quality of life to overall quality of life for different chronic diseases. [Qual Life Res](#). 2004; 13(5):883-96.
6. Bognar G. The concept of quality of life. *Social and Practice*. 2005; 31: 561-580.
7. Frieswijk N, Buunk B, Steverink N, Slaets J. The interpretation of social comparison an its relation to life satisfaction among elderly people: Does frailty make a difference?. [J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci](#). 2004; 59(5):250-7.
8. Melmed S. Acromegaly. [N Engl J Med](#). 1990; 322(14):966-77.
9. Arellano S, Aguilar P, Domínguez B, Espinosa de los Monteros A, González B, Sosa E, et al. Segundo Consenso Nacional de Acromegalia: Recomendaciones para su diagnóstico, tratamiento y seguimiento. *Revista de Endocrinología y Nutrición* 2007; 15(3 Supl-1):S7-S16.
10. Holdaway IM, Rajasoorya C. Epidemiology of acromegaly. *Pituitary* 1999; 2: 29-41.
11. Etxabe J, Gaztambide S, Latorre P, Vazquez JA. Acromegaly: an epidemiological study. *J Endocrinol Invest*. 1993; 16:181-7.
12. Dekkers OM, Biermasz NR, Pereira AM, Romijn JA, Vandenbroucke JP. Mortality in acromegaly: a metaanalysis. *J. Clin. Endocrinol. Metab*. 2008; 93(1): 61-67.
13. Schofl C, Franz H, Grussendorf M, [Honegger J](#), [Jausch-Hancke C](#), [Mayr B](#), et al. Long-term outcome in patients with acromegaly: analysis of 1344 patients from the German Acromegaly Register. *Eur J Endocrinol* 2013; 168:39-47.
14. Santos A, Resmini E, Martinez MA, Marti C, Ybarra J, Webb SM. Quality of life in patients with pituitary tumors. [Curr Opin Endocrinol Diabetes Obes](#). 2009; 16(4):299-303.
15. Mercado M, Espinosa de los Monteros AL, Sosa E et al. Clinical-biochemical correlations in acromegaly at diagnosis and the real prevalence of biochemically-discordant disease. *Horm Res* 2004; 2: 293-299.
16. Mendoza V, Sosa E, Espinosa de los Monteros AL, Salcedo M, Guinto G, Cheng S, Sandoval C, Mercado M. GSP α mutations in Mexican patients with acromegaly: potential impact on long-term prognosis. [Growth Horm IGF Res](#). 2005 Feb;15(1):28-32

17. Rowles SV, Prieto L, Badia X, Shalet SM, Webb SM, Trainer PJ. Quality of life (QOL) in patients with acromegaly is severely impaired: use of a novel measure of QOL: acromegaly quality of life questionnaire. [J Clin Endocrinol Metab.](#) 2005; 90(6):3337-41.
18. Webb SM, Prieto L, Badia X, Albareda M, Catala M, Gaztambide S, et al. Acromegaly Quality of Life Questionnaire (ACROQOL) a new health-related quality of life questionnaire for patients with acromegaly: development and psychometric properties. [Clin Endocrinol \(Oxf\).](#) 2002; 57(2):251-8.
19. Fava GA, Sonino N, Morphy MA. Psychosomatic view of endocrine disorders. [Psychother Psychosom.](#) 1993; 59:20–33.
20. Furman K, Ezzat S. Psychological features of acromegaly. [Psychother Psychosom.](#) 1998; 67: 147–153.
21. Flitsch J, Spitzner S, Ludecke DK. Emotional disorders in patients with different types of pituitary adenomas and factors affecting the diagnostic process. [Exp Clin Endocrinol Diabetes.](#) 2000; 108(7):480-5.
22. Pantanetti P, Sonino N, Arnaldi G, Boscaro M. Self image and quality of life in acromegaly. *Pituitary.* 2002; 5:17–19.
23. Biermasz NR, van Thiel SW, Pereira AM, Hoftijzer HC, van Hemert AM, Smit JW, et al. Decreased quality of life in patients with acromegaly despite longterm cure of growth hormone excess. [J Clin Endocrinol Metab.](#) 2004; 89(11):5369-76.
24. Trepp R, Everts R, Stettler C, et al. Assessment of quality of life in patients with uncontrolled vs. controlled acromegaly using the Acromegaly Quality of Life Questionnaire (AcroQoL). [Clin Endocrinol \(Oxf\).](#) 2005; 63(1):103-10.
25. Rowles SV, Prieto L, Badia X, [Shalet SM](#), [Webb SM](#), [Trainer PJ](#). Quality of Life (QOL) in Patients with Acromegaly Is Severely Impaired: Use of a Novel Measure of QOL: Acromegaly Quality of Life Questionnaire. *J Clin Endocrinol Metab.* 2005; 90(6):3337–3341.
26. Vandera S, Yaneva M, Natchev E, Elenkova A, [Kalinov K](#), [Zacharieva S](#). Disease control and treatment modalities have impact on quality of life in acromegaly evaluated by Acromegaly Quality of Life (AcroQoL) Questionnaire. *Endocrine.* 2015; 49:774–782.
27. Garduño-Pérez AA, Zamarripa-Escobedo R, Vergara-López A, Guillen-González MA, Escudero-Licona I. Análisis de la calidad de vida en pacientes con acromegalia en el Centro Médico Nacional 20 de Noviembre, ISSSTE. *Revista de Endocrinología y Nutrición* 2011; 19(3):97-101.
28. Portocarrero-Ortiz LA, Vergara-López A, Vidrio-Velázquez M, Uribe-Díaz AM, García-Domínguez A, et al. The Mexican Acromegaly Registry: Clinical and biochemical characteristics at diagnosis and therapeutic outcome. *J Clin Endocrinol Metab.* 2016 Nov; 101(11):3997-4004.

XIII. ANEXOS

HOJA DE RECOLECCION DE DATOS

Título del Protocolo: "EVALUACION DE LA CALIDAD DE VIDA (AcroQoL) EN PACIENTES CON ACROMEGALIA ATENDIDOS EN EL HOSPITAL GENERAL DE MEXICO".

Nombre:

Sexo: Femenino () Masculino ()

Edad:

ECU:

Escolaridad:

Ocupación:

Comorbilidades:

Cirugías previas:

Tamaño de la lesión:

Clasificación de la lesión:

Cronicidad (tiempo de evolución) meses:

IGF-1:	Testos:	Hb:	C-HDL:	
Glucosa:	Progest:	VCM	C-LDL:	
GH:	FSH:	HbCM	TGL:	
Na:	LH:	Neu:	GGT:	
K:	PRL:	Linfos:	Cortisol:	
Cl:	TSH:	Plaq:	Estradiol:	
Ca:	T4L:	AST:		
P:	T3L:	ALT:		
Mg:	Leu:	CT:		

CUESTIONARIO CALIDAD DE VIDA AcroQoL VERSION EN ESPAÑOL

Debido a la acromegalia...

1. Me falta fuerza en las piernas

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. A veces
- d. Raras veces
- e. Nunca

2. Me siento feo/a

- a. Totalmente de acuerdo
- b. Bastante de acuerdo
- c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- d. Poco de acuerdo
- e. Nada de acuerdo

3. Me siento deprimido/a

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. A veces
- d. Raras veces
- e. Nunca

4. Me veo horroroso/a en las fotos

- a. Totalmente de acuerdo
- b. Bastante de acuerdo
- c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- d. Poco de acuerdo
- e. Nada de acuerdo

5. Limito las salidas con los amigos/as por culpa de mi aspecto

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. A veces
- d. Raras veces
- e. Nunca

6. Trato de evitar las relaciones sociales

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. A veces
- d. Raras veces
- e. Nunca

7. Me veo diferente frente al espejo

- a. Totalmente de acuerdo
- b. Bastante de acuerdo
- c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- d. Poco de acuerdo

e. Nada de acuerdo

8. Noto rechazo de la gente por culpa de mi enfermedad

- a. Totalmente de acuerdo
- b. Bastante de acuerdo
- c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- d. Poco de acuerdo
- e. Nada de acuerdo

9. Tengo problemas para realizar mis tareas habituales (por ejemplo, trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre)

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. A veces
- d. Raras veces
- e. Nunca

10. La gente me mira a causa de mi aspecto

- a. Totalmente de acuerdo
- b. Bastante de acuerdo
- c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- d. Poco de acuerdo
- e. Nada de acuerdo

11. Hay partes de mi cuerpo (nariz, pies, manos...) que son demasiado grandes.

- a. Totalmente de acuerdo
- b. Bastante de acuerdo
- c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- d. Poco de acuerdo
- e. Nada de acuerdo

12. Tengo problemas para hacer cosas con las manos, por ejemplo, coser o manejar herramientas.

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. A veces
- d. Raras veces
- e. Nunca

13. La enfermedad afecta a mi rendimiento en el trabajo o en mis tareas habituales

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. A veces

- d. Raras veces
- e. Nunca

14. Me duelen las articulaciones

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. A veces
- d. Raras veces
- e. Nunca

15. Me siento cansado/a

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. A veces
- d. Raras veces
- e. Nunca

16. Ronco por las noches

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. A veces
- d. Raras veces
- e. Nunca

17. Me cuesta articular palabras por culpa del tamaño de mi lengua

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. A veces
- d. Raras veces
- e. Nunca

18. Tengo problemas para mantener relaciones sexuales

- a. Siempre

- b. Casi siempre
- c. A veces
- d. Raras veces
- e. Nunca

19. Me siento una persona enferma

- a. Totalmente de acuerdo
- b. Bastante de acuerdo
- c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- d. Poco de acuerdo
- e. Nada de acuerdo

20. Los cambios físicos debidos a la enfermedad condicionan mi vida

- a. Totalmente de acuerdo
- b. Bastante de acuerdo
- c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- d. Poco de acuerdo
- e. Nada de acuerdo

21. Tengo poca apetencia sexual

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. A veces
- d. Raras veces
- e. Nunca

22. Me siento débil

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. A veces
- d. Raras veces
- e. Nunca

Por favor, para acabar, compruebe que no se haya dejado ninguna pregunta sin contestar
Muchas gracias de nuevo por su colaboración