



ASPECTOS PSICOLÓGICOS EN EL MANEJO DE LA ACROMEGALIA

ORIENTACIONES PARA ENDOCRINÓLOGOS

Esta breve guía pretende dar algunas orientaciones sobre el manejo de los pacientes con acromegalia en la práctica clínica, poniendo especial énfasis en los aspectos psicológicos. En cada apartado se detallan algunas recomendaciones específicas.

Alicia Santos

Departamento de Endocrinología, Hospital Sant Pau, Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER, Unidad 747), IIB-Sant Pau, ISCIII y Universitat Autònoma de Barcelona (UAB).

ÍNDICE

Diagnóstico 4

Calidad de vida y comorbilidades 10

Estado de ánimo y otros aspectos psicológicos importantes 12

Cómo mejorar la adherencia al tratamiento 14

A tener en cuenta durante las visitas de seguimiento 16

Bibliografía 19

© 2021 Pfizer, S.L.U.

Edita:  **Entheos**

GRUPO EDITORIAL ENTHEOS, S.L.U.

Avenida Cerro del Águila, 2. Edificio 3 - Planta 4 - Puerta 11
28703 San Sebastián de los Reyes. Madrid

e-mail: entheos@editorialentheos.com

web: www.editorialentheos.com

ISBN: 978-84-09-26174-1

El contenido refleja las opiniones, criterios, conclusiones y/o hallazgos propios de los autores, los cuales pueden no coincidir necesariamente con los de Pfizer. Pfizer no se responsabiliza de las opiniones de autores contenidas en el documento. Pfizer únicamente recomienda el uso de sus productos de acuerdo con sus respectivas fichas técnicas y en las indicaciones debidamente autorizadas. Este documento se ha elaborado gracias a la colaboración y al trabajo en equipo de profesionales con dedicación especial dentro de su práctica asistencial. Su edición ha sido posible gracias a Pfizer S.L.U.



DIAGNÓSTICO

El momento del diagnóstico es un evento clave para muchos pacientes, que por su intensidad emocional suele quedar grabado en la memoria. Años después, es habitual que los pacientes describan con gran detalle cómo fue su diagnóstico y cómo se sintieron al recibirlo¹. Es por eso que el papel del médico que lleva a cabo el diagnóstico es fundamental en este delicado momento.

¿QUÉ ASPECTOS HAY QUE TENER EN CUENTA?

OBJETIVO:

Ofrecer información y seguridad al paciente:

Recordar que nuestro objetivo principal es informar y al mismo tiempo ayudar a que el paciente se sienta seguro (tratando de tranquilizarlo y hacerlo sentir en buenas manos). Esto ayudará en el proceso que tendrá que hacer el paciente para asumir y aceptar su diagnóstico (habitualmente, un duelo por la salud perdida)¹.

Empatía:

Es imprescindible ponerse en el lugar del paciente mientras se le da el diagnóstico. La empatía y una actitud cercana serán esenciales, teniendo en cuenta que cada paciente es distinto (puede tener un conocimiento mayor o menor de la enfermedad, pre-

sentar diferentes reacciones emocionales...). Tendremos que adaptarnos a cada situación y recordar que las implicaciones del diagnóstico pueden variar de paciente a paciente (por ejemplo, no es lo mismo diagnosticar a alguien que no espera el diagnóstico o a alguien que se ha informado previamente y ya se imagina lo que tiene)¹.



Utilizar un tono amable y hablar calmadamente:

Nuestro tono y ritmo al hablar pueden tener un gran impacto en la reacción emocional del paciente. Será importante modularlos para que el paciente se sienta más tranquilo y pueda entender mejor lo que le decimos. Mayor amabilidad y calidez se han asociado a mayor satisfacción del paciente².

Ofrecer información clara, objetiva y en lenguaje comprensible:

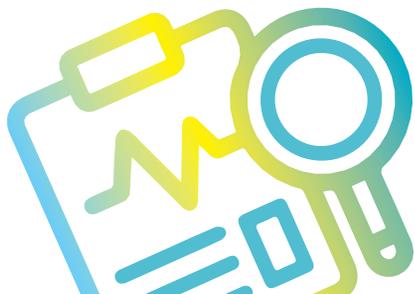
Será importante adaptar la información al paciente, evitando términos técnicos¹. Puede ayudar el uso de dibujos e información gráfica (por ejemplo, para mostrar lo que es la hipófisis).

Utilizar la palabra “lesión”:

La primera vez que se le habla al paciente de la enfermedad hay que ser cuidadoso con las palabras que se utilizan. Por ejemplo, la palabra “tumor” en el lenguaje popular suele estar asociada al cáncer³. Muchos pacientes comentan que durante el diagnóstico se angustiaron al oír la palabra “tumor” y ya no escucharon nada más de lo que se les explicaba. Puede ser útil usar inicialmente el término “lesión”. Como habitualmente la causa de la acromegalia es benigna⁴, si es el caso será importante enfatizarlo para tranquilizar al paciente.

Subrayar que existe tratamiento:

Para los pacientes la importancia del diagnóstico también incluye sus implicaciones, como el tratamiento y el pronóstico¹. Será importante ofrecer tranquilidad y confianza al hablar sobre el diagnóstico y sus consecuencias. En el caso de las enfermedades raras puede ser especialmente importante recalcar la existencia del tratamiento. Puede ser útil explorar si existe algún miedo en relación al tratamiento y tratar de tranquilizar al paciente al respecto².



Subrayar que no son los únicos diagnosticados de acromegalia y que hay especialistas para tratarlos:

El diagnóstico de una enfermedad rara puede generar miedo e incertidumbre⁵. Puntualizar que, a pesar de ser una enfermedad rara, mucha gente ha recibido tratamiento para ella y ha salido adelante. No son los únicos. Especificar que existen muchos especialistas bien formados que trabajan en el tema (se pueden aportar datos concretos del centro, especialistas a los que se vaya a referir al paciente...).

Mirar directamente a los ojos:

Será esencial centrar nuestra atención en el paciente mientras hablamos sobre el diagnóstico. En el momento de dar la noticia, el paciente tiene que ser lo más importante para nosotros, no debemos distraernos escribiendo o haciendo otras cosas. Esto ayudará a que el paciente se sienta más apoyado, y podremos ajustarnos y acompañarlo en sus reacciones emocionales².

Prestar atención a nuestras emociones y regularlas:

Nuestra respuesta emocional también es importante; si estamos tranquilos también transmitiremos tranquilidad al paciente. Antes de hablar nos puede ayudar respirar un momento y empezar a hablar con voz pausada. Si somos conscientes de cómo cambian nuestras emociones durante nuestra interacción con el paciente será más fácil regularlas y cambiar el estilo comunicativo si es necesario (por ejemplo, en un momento de frustración o enfado)².

Recalcar que podemos ayudar al paciente:

Aparte del diagnóstico concreto, es esencial transmitir la idea de que estamos allí para ayudar y tenemos herramientas para ello. Será importante que el paciente perciba que nos interesamos por su bienestar y estamos de su lado². Eso puede ayudar a que el paciente se sienta más seguro.

Dar información escrita sobre la enfermedad para leer en casa:

En un primer momento no se puede explicar todo, y probablemente el paciente no sea capaz de recordar completamente todo lo que se le ha explicado. Es importante dar información por escrito para que el paciente la pueda revisar, si quiere⁶. Podemos tener preparados distintos documentos, como por ejemplo el folleto de información para pacientes de la Pituitary Society⁷.

Dar al paciente la opción de contactar con otros pacientes (si quiere):

Contactar con otras personas que hayan pasado por lo mismo puede ayudar a que los pacientes se sientan más comprendidos, especialmente en el caso de enfermedades raras⁴ como la acromegalia. Puede ser útil ofrecer el contacto de la Asociación Española de Afectados por Acromegalia (www.tengoa-cromegalia.es), así como contactos de pacientes locales (por ejemplo, del mismo centro) que estén interesados en compartir su experiencia. Siempre hay que respetar la voluntad del paciente, y no forzarle si no está interesado.

Preguntar si el paciente tiene alguna duda:

Es esencial que el paciente perciba que se le ha escuchado, que se tienen en cuenta sus necesidades y que es parte activa en este proceso (es decir, que también puede hacer cosas activamente para estar mejor)². También podemos preguntar si le podemos ayudar en algo más.

Dar la oportunidad de volver a hablar sobre la enfermedad y el diagnóstico más adelante:

Matizar que es posible que sea mucha información para esa ocasión, y dar la opción de volver a hablar sobre el tema por si surgen nuevas dudas. Es posible que tras marchar de la consulta surjan preguntas e inquietudes, y hay que evitar que el paciente se angustie por ese motivo si cree que no tiene forma de resolverlas (o si tiene que esperar demasiado para poder volver a contactar con el médico). Ofrecer soporte de forma continua se ha asociado a mayor satisfacción del paciente, que a su vez también puede influir en la adherencia al tratamiento².

Si el paciente llora o se angustia:

Ser comprensivos con sus reacciones emocionales y dar confianza, recordar que el momento del diagnóstico puede marcar un antes y un después en la vida del paciente¹. Puede ayudar que expresemos que entendemos que ahora se sientan así, recalcando que ahora cuentan con nosotros y les vamos a ayudar². Si vamos a seguir tratándolos nosotros, reforzar que les vamos a acompañar y ayudar en lo que necesiten, y si los vamos a derivar reforzar las cualidades del equipo al que derivaremos y la idea de que van a estar en buenas manos.

Calidad de vida y comorbilidades



Al ser una enfermedad crónica es posible que la calidad de vida quede mermada, a pesar de la curación⁸.

Muchas veces las comorbilidades asociadas tendrán un peso importante en las alteraciones de la calidad de vida de los pacientes⁸. Será importante dar la atención adecuada a este aspecto durante las visitas. ¿Qué nos puede ayudar?

Preguntar explícitamente al paciente sobre su calidad de vida actual:

Recordemos que se trata de una percepción subjetiva, y para cada paciente pueden ser importantes distintos aspectos⁸. Si hay síntomas concretos que afectan al paciente, anotarlo en la historia para hacer un seguimiento y tratar de buscar soluciones concretas.

Derivar a otros especialistas cuando sea necesario:

Un tratamiento multidisciplinar puede ayudar a mejorar la calidad de vida del paciente⁹. Puede ser de gran ayuda derivar a otros especialistas que puedan valorar comorbilidades concretas que afecten al paciente (como traumatólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos, psiquiatras...). Es importante recordar que algunas comorbilidades pueden tener fácil

solución o mejorar cualitativamente con un tratamiento específico (como los posibles problemas de estreñimiento, que pueden mejorar con cambios específicos en la dieta).

Valorar la calidad de vida utilizando cuestionarios como el AcroQoL:

Aunque existen otros cuestionarios genéricos de calidad de vida, es recomendable utilizar el cuestionario AcroQoL¹⁰, específico para acromegalia (y si se quiere, se puede utilizar junto a algún otro cuestionario genérico). Recoger los resultados del cuestionario durante las visitas puede dar información sobre la evolución de la enfermedad, haciendo que el paciente perciba que se está valorando su calidad de vida y cómo le afectan los síntomas. Si no hay tiempo durante las visitas para pasar cuestionarios una opción es dárselo al paciente para que lo complete al final de la visita. De todos modos, la primera vez que el paciente realice el cuestionario sería importante poder comentarlo juntos.

Reforzar hábitos de vida saludables:

Aunque parezca obvio, es importante recordar al paciente la importancia de mantener hábitos de vida saludables (dieta sana y equilibrada, práctica de deporte, hábitos de sueño, gestión correcta de las dificultades y del estrés...)⁵. Es importante matizar que los cambios en el estilo de vida que pueda realizar el paciente (por ejemplo, un cambio en la dieta) también pueden tener una importante influencia en su calidad de vida actual y futura.





Estado de ánimo y otros aspectos psicológicos importantes

Muchos pacientes pueden presentar alteraciones del estado de ánimo, siendo habitual la presencia de ansiedad o depresión^{9,13}. ¿Qué debemos tener en cuenta?

■ Preguntar por el estado de ánimo:

El estado de ánimo puede influir en la calidad de vida del paciente y en su adherencia al tratamiento^{6,9}. Hay veces que este tema no saldrá en consulta si no se pregunta, por eso puede ser útil preguntar al paciente directamente cómo se siente a nivel de estado de ánimo. Si refiere no sentirse bien de forma vaga, preguntar un poco más para concretar el problema. Esto ayudará a que se sienta escuchado y nos dará más información sobre el problema específico del paciente.

■ Uso de cuestionarios:

Los cuestionarios nos pueden proporcionar información adicional sobre temas que tal vez no tenemos tiempo de comentar en profundidad en la visita². Si es posible, sería recomendable administrar al menos una vez un cuestionario breve para evaluar el estado de ánimo objetivamente. Una posible opción

sería el cuestionario HADS¹¹. Puede ser útil como instrumento de screening para depresión y ansiedad, para establecer qué pacientes podrían precisar una derivación a un psicólogo y/o psiquiatra.

■ Derivar a un psicólogo y/o psiquiatra si es necesario:

Si se detecta sintomatología ansiosa o depresiva (u otra sintomatología psiquiátrica) será recomendable derivar a un psicólogo y/o psiquiatra para valorar específicamente el caso y los posibles tratamientos⁹. También es importante derivar si el paciente nos lo pide explícitamente (incluso si a nosotros no nos parece que lo necesite, puede ser que tenga necesidades que no hemos detectado). Hay que recordar que no es solo importante derivar a los casos más graves. Muchos pacientes pueden beneficiarse de realizar un tratamiento con un psicólogo para trabajar aspectos como la gestión del estrés, la aceptación de los cambios corporales o la baja autoestima. De todos modos, habrá que respetar si el paciente prefiere no ser derivado en ese momento.

■ ¿Qué opciones de asistencia psicológica existen?:

Hay que tener en cuenta que la asistencia psicológica puede ser un recurso escaso en el sistema público actualmente¹². Por eso, puede ser útil informarse sobre el sistema de recursos locales para tener en cuenta otras opciones. El colegio de psicólogos local puede proporcionar más información sobre los recursos existentes en la zona. En algunos casos existen recursos gratuitos para personas en situación de vulnerabilidad.

Cuando el paciente presente dificultades para aceptar su aspecto físico y los cambios corporales:

Hay pacientes, sobre todo mujeres, que pueden presentar dificultades para aceptar los cambios físicos que comporta la acromegalia, llegando en algunos casos a generar un gran malestar⁸. En estos casos, puede ser importante derivar a un psicólogo para poder trabajar este aspecto.

Cómo mejorar la adherencia al tratamiento



A veces podemos encontrarnos pacientes que presentan poca adherencia al tratamiento. ¿Qué podemos hacer?

Generar confianza y tener una buena relación con el paciente:

La relación terapéutica puede influir indirectamente en la salud del paciente. A más confíe el paciente en su médico más fácil es que siga sus indicaciones. Una vez más la empatía y una buena comunicación serán claves^{2,6}.

Dar información de los beneficios de realizar correctamente el tratamiento y los riesgos de no seguirlo correctamente:

Es importante que los pacientes tengan claro por qué deben realizar el tratamiento para mejorar la adherencia. Puede ser de ayuda matizar también que, aunque a corto plazo no perciban mejoras en algún aspecto concreto, el tratamiento puede evitar que muchos síntomas empeoren⁶.

Mantener el contacto:

Una buena comunicación entre médico y paciente se relaciona con una mejor adherencia terapéutica⁶. Que el paciente tenga la posibilidad de resolver dudas fuera de las visitas puede disminuir posibles problemas o errores evitables. Ya que en muchos casos las visitas serán muy espaciadas, facilitar el correo electrónico o una posible forma de contacto en caso necesario puede ser de gran ayuda.

Hacer al paciente parte activa en el tratamiento:

Recordar al paciente que él mismo activamente puede influir en su propio bienestar y que su papel activo será esencial para el tratamiento². Esto implica seguir las indicaciones terapéuticas, acudir a las visitas o seguir hábitos de vida saludables, entre otros.

Recordar el propio autocuidado:

El bienestar emocional del propio médico es importante, y puede influir en la relación terapéutica y adherencia al trata-

miento. Será importante que el clínico también mantenga hábitos de vida saludables y guarde tiempo para actividades que le hagan sentir bien².

A tener en cuenta durante las visitas de seguimiento



Cuando realicemos visitas de seguimiento seguirá siendo muy importante la relación terapéutica y cómo nos comuniquemos con el paciente. ¿Qué debemos recordar?

■ Ser cercano y empático:

Esto ayudará a que el paciente se sienta mejor y colabore más en las visitas y el tratamiento². Recordar que incluso las visitas de seguimiento anual, en pacientes seguidos clínicamente durante muchos años, también pueden ser un momento difícil para algunos pacientes, que pueden estar preocupados por sus resultados analíticos.

■ Escuchar al paciente y dar importancia a lo que nos explica:

El simple hecho de estar presentes, mirando a los ojos y escuchando con interés y empatía puede hacer que el paciente se sienta mejor y se vaya sintiéndose escuchado². Recordemos

que incluso cuando las hormonas estén en parámetros correctos, los pacientes pueden tener otros síntomas que les preocupen.

■ Hacer una cosa a la vez:

Tratemos de mirar a los ojos al paciente cuando hablemos con él sin hacer nada más, y escribamos luego, si es necesario de forma alternada (no a la vez, así podemos mantener el contacto visual mientras hablamos). Cuando sea importante tomar notas y perdamos el contacto visual, puede ayudar explicitar previamente esta necesidad de anotar una información importante para que el paciente lo perciba como algo positivo y no como falta de empatía o interés. Si mientras escribimos el paciente nos habla de un nuevo tema importante, disculpémonos diciendo que no podemos hacer ambas cosas a la vez y pidámosle que nos deje acabar de anotar para que podamos prestarle luego toda nuestra atención².

■ Preguntas a realizar:

Será importante dar importancia al estado general del paciente, a parte de los aspectos endocrinológicos, y mostrar interés por conocer al paciente como persona². Algunas posibles preguntas a realizar pueden ser: ¿Cómo se encuentra? ¿Cómo ha ido desde la última visita? ¿Cómo está de ánimos? ¿Qué tal su calidad de vida? ¿Le puedo ayudar en algo más? ¿Tiene alguna pregunta?

■ Dar ánimos al paciente manteniendo expectativas realistas:

Será esencial animar al paciente, aunque también es importante que este tenga expectativas realistas. Habrá que recordar que posiblemente habrá aspectos que no reviertan com-

pletamente ni vuelvan a ser como antes de desarrollar la acromegalia, aunque la mejora es posible en muchos ámbitos⁹.

■ Informar sobre las comorbilidades:

Más allá del diagnóstico, la educación del paciente en cuanto a la enfermedad sigue siendo esencial a largo plazo⁹. En una segunda fase, durante el seguimiento, es importante asegurarse de que el paciente está bien informado sobre las posibles comorbilidades y cómo manejarlas.

■ Dar información por escrito:

Si queremos asegurarnos de que el paciente recuerde algo es imprescindible que le pidamos que lo apunte o lo apuntemos nosotros. Es habitual que los pacientes olviden gran parte de la información de la visita clínica nada más salir de ella⁶. Además, algunos pacientes pueden presentar problemas de memoria o estar distraídos en algunos momentos de la visita¹³. La información por escrito será esencial cuando comuniquemos detalles sobre el tratamiento (cambios de dosis, horarios de la medicación, fármacos que no se pueden tomar a la vez...).



Bibliografía:

1. Carvajal J. El impacto del diagnóstico médico como experiencia traumática. Algunas reflexiones. Rev Med Clin Condes. 2017; 28: 841-848.
2. Chipidza FE, Wallwork RS, Stern TA. Impact of the Doctor-Patient Relationship. Prim Care Companion CNS Disord. 2015; 22:17 (5).
3. Powell R, Dixon D, Johnston M. Cáncer. En: Edwin van Teijlingen, Gerald M Humphris. Psicología y sociología aplicadas a la medicina. Texto y atlas en color. 4ª edición. España: Elsevier; 2020. 110-111.
4. Chanson P, Salenave S, Kamenicky P. Acromegaly. Handb Clin Neurol 2014; 124: 197-219.
5. Santos A, Webb SM. Coping with Cushing's syndrome. The patients' perspectives. En: Laws Jr ER, editor. Cushing's disease an often misdiagnosed and not so rare disorder. Amsterdam: Elsevier Academic Press (2017) 170-85.
6. Martin LR, Williams SL, Haskard KB, DiMatteo MR. The challenge of patient adherence. Ther Clin Risk Manage. 2005; 1(3): 189-199.
7. Shlomo Melmed, Stephan Petersenn. ACROMEGALIA. RESPUESTAS A SUS PREGUNTAS. Información para el paciente. The Pituitary Society. Disponible en: https://pituitary-society.org/sites/all/pdfs/Pituitary_Society_Acromegaly_brochure_Spanish.pdf
8. Webb SM, Crespo I, Santos A, Resmini E, Aulinas A, Valassi E. MANAGEMENT OF ENDOCRINE DISEASE: Quality of life tools for the management of pituitary disease. Eur J Endocrinol. 2017;177(1):R13-R26.
9. Crespo I, Santos A, Resmini E, Valassi E, Martínez-Momblán MA, Webb SM. Improving Quality of Life in Patients with Pituitary Tumours. Eur Endocrinol. 2013; 9: 32-36.
10. Webb SM, Prieto L, Badia X, Albareda M, Catalá M, Gaztambide S, Lucas T, Páramo C, Picó A, Lucas A, Halperin I, Obiols G, Astorga R. Acromegaly Quality of Life Questionnaire (ACROQOL) a new health-related quality of life questionnaire for patients with acromegaly: development and psychometric properties. Clinical Endocrinology. 2002; 57: 251-8.
11. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. Acta Psychiatr Scand. 1983; 67:361-70.
12. Duro Martínez JC. La Psicología Clínica en la sanidad pública de la Comunidad de Madrid: la insuficiente consolidación de una profesión sanitaria. Clínica y Salud. 2016; 27 (2): 45-50.
13. Crespo I, Santos A, Valassi E, Pires P, Webb SM, Resmini E. Impaired Decision Making and Delayed Memory are Related With Anxiety and Depressive Symptoms in Acromegaly. Endocrine. 2015; 50 (3): 756-63.

