

Sexualidad de personas con acromegalia y síndrome de Cushing; experiencias y aspectos psicosociales relacionados

Sexuality in people with acromegaly and Cushing's syndrome; experiences and related psychosocial aspects

Lorraine Ledón Llanes,^I Bárbara Luz Fabrè Redondo,^{II} Caridad Teresita García Álvarez,^{III} Madelín Mendoza Trujillo,^{IV} Adriana Agramonte Machado,^{IV} José Hernández Rodríguez^{IV}

^IInstituto de Neurología y Neurocirugía. La Habana, Cuba.

^{II}Centro Nacional de Información de Ciencias Médicas. La Habana, Cuba.

^{III}Clínica Central "Cira García". La Habana, Cuba.

^{IV}Instituto Nacional de Endocrinología (INEN). La Habana, Cuba.

RESUMEN

Antecedentes: aunque la literatura documenta que la acromegalia y el síndrome de Cushing pueden producir dificultades sexuales, los estudios sobre el tema son escasos, especialmente desde la perspectiva de los sujetos.

Objetivo: describir el impacto de la acromegalia y el síndrome de Cushing sobre la sexualidad y algunos aspectos psicosociales relacionados, desde la perspectiva de personas con estas enfermedades.

Métodos: estudio descriptivo, retrospectivo, cualitativo, con 12 mujeres y 8 varones, atendidos en Instituto Nacional de Endocrinología, Cuba. Se utilizaron entrevistas en profundidad y técnicas psicológicas proyectivas. La información fue transcrita, codificada, interpretada y triangulada. Se consideraron los aspectos éticos.

Resultados: las manifestaciones clínicas, corporales y psíquicas de la enfermedad impactaron la sexualidad de la mayoría de los sujetos. Los roles de género y la estética corporal jugaron un rol importante, especialmente en mujeres. La pareja se estructuró como apoyo ante las dificultades sexuales, especialmente en varones. Aparecieron tres perfiles de experiencias sexuales: 1) un grupo refirió que la enfermedad impactó negativamente su sexualidad en forma de dificultades con la erección (varones) y el deseo sexual (mujeres), e incidió en la pareja; 2) otro grupo refirió similares cambios sexuales, pero vividos con menor impacto

psicoemocional debido al apoyo de la pareja; 3) un tercer grupo no refirió cambios en la sexualidad ni en la pareja. Se discuten factores relacionados.

Conclusiones: las experiencias sexuales de los sujetos son diversas, relacionadas con representaciones sobre pareja, sexualidad, cuerpo y enfermedad. Mujeres y varones muestran diferencias en la influencia del impacto estético y psicoemocional de la enfermedad sobre la sexualidad. Las representaciones (genéricas, corporales, sexuales) más flexibles se relacionan con menor impacto sexual de la enfermedad.

Palabras clave: sexualidad; acromegalia; síndrome de Cushing; pareja; cuerpo; género; estado psicoemocional.

ABSTRACT

Background: although literature documents that acromegaly and Cushing's syndrome may cause sexual difficulties, the number of studies about the topic is low, mainly from the subjects' perspective.

Objective: to describe the impact of acromegaly and Cushing's syndrome on the sexuality and some related psychosocial aspects from the perspective of people living with these diseases.

Methods: retrospective, descriptive and qualitative study of 12 women and 8 men who were seen at the National Institute of Endocrinology of Cuba. In depth interviews and projective psychological techniques were used. The collected information was transcribed, coded, construed and triangled. Ethical aspects were taken into consideration.

Results: the clinical, body and psychical manifestations of the disease had an impact on the sexuality of most of subjects. The gender role and the body image played significant roles mainly in women. The couple was formed as a support to face sexual difficulties, particularly in men. There were three profiles of sexual experiences: 1) a group stated that the disease had a negative impact on their sexuality regarding difficulties in erection (men) and sexual desire (women) and this influenced on the couple; 2) this group mentioned similar sexual changes but experienced lower psychoemotional impact due to the support of the sexual partner; and 3) the third group did not mention any change in sexuality or in the couple. Related factors were also discussed.

Conclusions: sexual experiences of the subjects were varied and related to representations about couple, sexuality, body and disease. Women and men showed differences in the effect of the esthetic and psycho-emotional impact of the disease on sexuality. The most flexible representations (generic, body, sexual) were related to lower sexual impact of disease.

Keywords: sexuality; acromegaly; Cushing's syndrome; couple; body; gender; psychoecomotional condition.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades endocrinas conforman un complejo campo de comprensión e intervención de salud por la multiplicidad de impactos y dimensiones que involucran: biomédica, psicosocial y sociocultural. Las experiencias de personas con

endocrinopatías están sujetas a diferencias geográficas, económicas y sociales,¹ lo que también se expresa en el área sexual.

Si bien la literatura documenta que la acromegalia y el síndrome de Cushing (SC) pueden producir un grupo de disfunciones sexuales como parte de su cuadro clínico y evolución, y que estas en general revierten a partir del tratamiento y control de la causa primaria de la enfermedad,²⁻⁴ a menos que por la existencia de enfermedades asociadas (hipertensión arterial, dislipidemia, cardiopatías, neuropatía, hipogonadismo), se produzcan efectos irreversibles en las estructuras y funcionamiento fisiológicos involucrados (vascular, neurológico y endotelial);⁵ las narrativas de las personas con estas enfermedades también apuntan hacia otros factores y procesos que pueden significar verdaderos retos para los protocolos de atención de salud existentes. A pesar de los avances técnicos logrados en el campo de la Endocrinología, los textos básicos aún dedican poca atención a las consecuencias sexuales de los trastornos endocrinos. "Se trata de un hecho sorprendente, dado que los trastornos endocrinos son la causa orgánica de más frecuente aparición de los problemas sexuales".⁶ Desde los espacios de atención de salud la sexualidad continúa siendo un tema marginado, similar a lo que ocurre con otras enfermedades crónicas, lo que puede ser un reflejo del carácter biologicista, tecnológico y economicista de los sistemas de salud,⁷ y profundizar el riesgo sociocultural en estas poblaciones.⁸

La acromegalia es una enfermedad crónica caracterizada por la producción excesiva de hormona de crecimiento, y principalmente causada por tumores pituitarios; su incidencia anual es de 3-4 casos por millón, y su prevalencia de 38-80 casos por millón de personas.^{9,10} Se desarrolla muy lentamente, suele comenzar durante o después de la mediana edad,^{9,10} e induce cambios morfológicos relacionados con efectos tumorales locales (visuales, craneales, neurológicos), somáticos (acrales, musculoesqueléticos, dermatológicos, cardiovasculares, pulmonares, respiratorios), y endocrino-metabólicos (metabolismo de carbohidratos, lípidos, minerales y electrolitos).^{9,11-13} Produce deformación facial y corporal progresiva e irreversible, limitaciones físicas y psicológicas, y enfermedades asociadas como diabetes mellitus, hipertensión arterial, aterosclerosis,¹⁴ apnea del sueño, neoplasia de colon, depresión y baja autoestima.^{9,10} Produce también invalidez,^{12,15} deteriora la calidad de vida,^{9,11,16} y duplica los factores de mortalidad, en comparación con población general.¹⁰

Desde el punto de vista sexual y reproductivo se refieren irregularidades menstruales, problemas de imagen corporal, disminución de la libido, galactorrea y niveles de prolactina elevados en las mujeres.^{6,9,11} En los varones se refiere disminución del deseo sexual,¹⁷ aunque en los inicios de la enfermedad se reporta, en ocasiones, un aumento paradójico de este.^{6,11} La testosterona puede estar disminuida⁷ y es común la disfunción eréctil,⁹ determinada por las enfermedades asociadas.⁶ La unión entre los síntomas de fatiga y disminución del deseo sexual puede afectar seriamente la vida sexual y de pareja.¹⁷

El SC se caracteriza igualmente por un amplio grupo de signos y síntomas (cardiovasculares, endocrino-metabólicos, dermatológicos, músculo-esqueléticos, oftalmológicos, infecciosos),¹⁸⁻²⁰ que incluyen alteraciones en la apariencia física, manifestaciones psicológicas y psiquiátricas,¹⁹⁻²¹ y enfermedades asociadas que pueden persistir luego del tratamiento de la enfermedad.^{14,20} Es causada por la exposición prolongada a niveles altos de glucocorticoides plasmáticos, tiene una incidencia de 2-3 casos por millón al año, y se presenta predominantemente en mujeres.²⁰ Aunque sus manifestaciones clásicas son bien conocidas (obesidad central, cara de luna, hirsutismo), no siempre se presentan de forma clara, lo que dificulta el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.^{20,22} La calidad de vida está muy afectada,^{16,22,23} y no siempre retorna a la normalidad postratamiento.²⁰ Desde

el punto de vista sexual y reproductivo en las mujeres se presentan disfunción gonadal, hipogonadismo hipogonadotrópico, trastornos menstruales, aumento en la producción de andrógeno suprarrenal, descensos o incrementos del deseo sexual.^{6,20} Los varones presentan reducción de la libido, disfunción eréctil o ambas, que pueden persistir al controlar la enfermedad por la acción de las enfermedades asociadas.⁶

La acromegalia y el SC comparten varios atributos que las hacen de interés para su estudio compartido: su origen endocrino y fundamentalmente tumoral, su carácter crónico, la generación de efectos multi-sistémicos en la salud física y mental, su impacto sobre la calidad de vida, sobre la apariencia física y la sexualidad. Son entidades multidimensionales que generan experiencias de vida muy complejas. Los estudios nacionales e internacionales dirigidos a explorar la sexualidad de personas con estas enfermedades son escasos, más aún desde aproximaciones que trasciendan la respuesta sexual y sus determinantes orgánicos, que consideren las perspectivas de los sujetos, sus formas de experimentar y estructurar sus sexualidades, y algunos procesos psicosociales que hacen parte de sus fundamentos: construcciones de género, representaciones sobre el cuerpo y la sexualidad, e impacto psicosocial y de salud de la enfermedad.

Los autores se propusieron describir el impacto de la acromegalia y del SC sobre la sexualidad, y describir algunos aspectos psicosociales relacionados, desde la perspectiva de un grupo de personas con estas enfermedades, como parte de un estudio dirigido a describir sus procesos de vida a partir de la enfermedad.

MÉTODOS

Se realizó un estudio cualitativo, descriptivo y retrospectivo, que empleó el Análisis Fenomenológico Interpretativo. Participaron 20 sujetos entre 20 y 45 años de edad, con diagnóstico de acromegalia o SC, atendidos en los servicios de consulta externa u hospitalización del INEN, Cuba, entre 2007 y 2008. Se realizó un muestreo no probabilístico e intencional. A los tres sujetos varones con SC se les citó telefónicamente, previa revisión de historias clínicas, por no haber encontrado ningún varón con SC en los espacios de atención de salud que cumpliera los criterios de inclusión muestral durante el reclutamiento. Luego de expresar por vía telefónica su voluntariedad para participar en el estudio, esos varones acudieron a la cita prevista donde se continuó con el proceso de consentimiento informado (oral y escrito), y se aplicaron los instrumentos de recolección de la información, como se describe para toda la muestra. Se excluyeron personas mayores de 45 años de edad, para atenuar el posible solapamiento entre las manifestaciones físicas, psicoemocionales y sexuales de la enfermedad con aquellas atribuidas al síndrome climatérico en la mujer (descrito en los 47-48 años de edad para la mujer cubana),²⁴ y a la disminución progresiva de producción de andrógenos en el varón.²⁵

Aunque dichas manifestaciones se expresan con frecuencia en el inicio de la mediana edad (etapa de 40 a 59 años), en especial en mujeres en período perimenopáusico,²⁴ se decidió incluir personas hasta los 45 años de edad, porque la acromegalia y el SC presentan muy baja incidencia, y su mayor prevalencia es en personas adultas de mediana edad o mayores,^{9,10} lo cual dificultaba el reclutamiento de personas estrictamente adultas jóvenes (20-39 años). Se consideró además que con frecuencia el diagnóstico se prolonga, debido a la presentación gradual de los síntomas, que pueden estar presentes varios años (10-12 años) antes de su identificación.^{9,10,20} Por ello, aun cuando se reclutaran

sujetos en las etapas iniciales de la mediana edad (40-45 años), podían aportar información significativa acerca de sus procesos de salud previos a dicha etapa; lo cual resultó congruente con el carácter retrospectivo del estudio. Varias investigaciones en mujeres de mediana edad además documentan que no necesariamente se deteriora la función sexual en ellas, y que cuando ello sucede, parece depender más de aspectos sociales (dificultades en relaciones de pareja, medio familiar, sobrecarga de género), que de los cambios biológicos de la etapa;^{24,26} lo que evidencia la determinación social del proceso salud-enfermedad durante el climaterio.^{24,27}

Se consideró un tamaño muestral mínimo de 12 personas y el tamaño final (20 sujetos) se definió atendiendo al criterio de saturación de la información (momento en que los datos dejaron de aportar elementos novedosos). Los instrumentos utilizados (todos aplicados por la investigadora principal) fueron: planilla de datos generales, guía de entrevista en profundidad y dos técnicas psicológicas proyectivas (dibujo de la figura humana de *K. Machover* y series de láminas somáticas [SLS], de *W. A. Cassell*).^{28,29} La planilla de datos generales, diseñada para una investigación previa,³⁰ se adecuó a los propósitos del estudio y se utilizó para explorar datos sociodemográficos y de salud. La guía de entrevista en profundidad se diseñó para explorar las experiencias de salud, sus efectos sobre la sexualidad, y los significados estructurados por los sujetos. Las técnicas proyectivas permitieron explorar los significados del cuerpo, su interpretación se realizó según las perspectivas y significados construidos por los sujetos.

El análisis de la información se realizó paralelo a su recogida y se desarrolló por etapas: 1) ordenamiento de datos, 2) análisis de entrevistas en profundidad y técnicas proyectivas, 3) creación de categorías empíricas y analíticas, 4) integración de las categorías en esquema interpretativo, y 5) triangulación de la información: de técnicas, de investigadores y teórica. Se consideraron como aspectos éticos: la participación voluntaria, el consentimiento informado (oral y escrito) inclusivo de información sobre el propósito del estudio, los criterios de selección, los beneficios de participación y la solicitud de consentimiento para grabar las entrevistas. Toda la información compartida se manejó de forma confidencial. Las entrevistas fueron realizadas en condiciones de privacidad, y se logró un ambiente psicológico caracterizado por el *rapport* y la libre expresión. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación perteneciente al INEN y por el Ministerio de Ciencia, Tecnología y Medio Ambiente (CITMA) de Cuba.

RESULTADOS

Se exponen los resultados organizados según los núcleos de sentido identificados a partir de la reconstrucción de las experiencias de los sujetos. Se describen características de la muestra para contextualizar los contenidos elaborados:

1. Caracterización de la muestra, y luego aparecen los núcleos básicos de vivencias reportadas;
2. El discurso de la sexualidad;
3. La enfermedad y su impacto psicosocial como marco para el ejercicio sexual;
4. La dinámica de pareja; y
5. Experiencias sexuales a partir de la enfermedad: tres perfiles y sus articulaciones, resultantes del esquema interpretativo, y expresados de forma interconectada desde las narrativas de los sujetos.

1. Caracterización de la muestra

Participaron 12 mujeres y 8 varones, 10 con acromegalia (5 mujeres y 5 varones) y 10 con SC (7 mujeres y 3 varones). Doce sujetos recibían atención en consulta

externa, 7 estaban hospitalizados y 1 varón con SC refirió haber interrumpido su atención evolutiva de salud por voluntad propia. La edad promedio fue de 34,5 años: las edades más cercanas al límite superior (45 años) correspondieron a mujeres con acromegalia, y las más cercanas al límite inferior (21 años) a mujeres con SC. Siete sujetos tenían entre 40 y 45 años de edad: 2 con SC (1 mujer y 1 varón) y 5 con acromegalia (4 mujeres y 1 varón). Su tiempo promedio con la enfermedad fue de alrededor de 11 años, considerando la suma del tiempo promedio de diagnóstico, y del tiempo promedio de manifestaciones de la enfermedad previas al mismo. Por tanto, para esos sujetos el cúmulo mayor de experiencias con la enfermedad, entre ellas las sexuales, se desarrolló varios años antes de iniciar la mediana edad.

Para la muestra total, el tiempo promedio con la enfermedad fue de 7,9 años (7,7 años para los sujetos con SC y 8,2 años para aquellos con acromegalia), y mostró un amplio intervalo (1-31 años). El tiempo de diagnóstico de la enfermedad y de atención en el INEN tendió a distribuirse entre 1 y 5 años (9 sujetos), y por más de 5 años (7 sujetos). Doce sujetos refirieron percibir los primeros síntomas de la enfermedad entre 1 y 5 años antes del diagnóstico.

Diez sujetos residían en La Habana y el resto en provincias de occidente, centro y oriente del país. Trece sujetos completaron la enseñanza media, 6 la superior y una mujer con acromegalia refirió nivel primario. Quince sujetos refirieron vínculo laboral, mientras 5 mujeres estaban desocupadas. Once sujetos tenían pareja "estable", los 9 sujetos que refirieron no tener pareja se autodenominaron como solteros (6), divorciados (2) y viuda (1). Tres mujeres con SC recibieron apoyo psicosocial durante el período de estudio: 2 a solicitud propia y 1 como parte del seguimiento psicoterapéutico durante la hospitalización. Una de ellas consumía psicofármacos por prescripción médica.

2. El discurso de la sexualidad

El tema de la sexualidad no emergió espontáneamente en la construcción discursiva. Ante las primeras exploraciones aparecieron respuestas generales, y desde términos "aceptables" e indirectos: "eso", "ahí", "lo que sucede entre un hombre y una mujer". No obstante, los sujetos lo reconocieron como muy importante en sus vidas, y expresaron la relevancia de considerarlo como parte de sus procesos de salud.

Quienes refirieron experimentar cambios en su sexualidad, los asociaron durante las etapas iniciales de la enfermedad a factores como el envejecimiento, el estrés, el deterioro de la relación de pareja, y la presencia de estados emocionales como la depresión. Ningún sujeto relacionó en sus inicios los cambios sexuales con la presencia de un problema de salud. La sexualidad fue enmarcada dentro de relaciones de pareja (heterosexual), vínculo que se veía reforzado para algunos por la presencia de hijos. Algunos varones estructuraron sus discursos sobre sexualidad en el marco de relaciones de pareja ocasionales o plurales. No aparecieron referencias sobre actividades auto-eróticas en ninguno de los sujetos. La sexualidad fue construida desde una perspectiva intimista, conductual, que privilegiaba la función coital. También refirieron como aspectos relevantes, aunque complementarios al coito: la comunicación, el uso de caricias y los juegos sexuales.

Una particularidad de los discursos masculinos fue el carácter temporal y pasado de los cambios sexuales vividos. Ningún varón refirió presentar dificultades sexuales al momento de la entrevista, aunque para algunos aún no había sido controlada la causa primaria de la enfermedad (varones con acromegalia hospitalizados) y/o presentaban enfermedades asociadas (diabetes mellitus, hipertensión arterial) de

larga evolución. Los varones que refirieron haber vivenciado alguna dificultad sexual la experimentaron solo en términos de dificultades con la erección. Las mujeres refirieron mayor permanencia de los cambios sexuales, y centraron sus discursos en la pérdida de su valor como objeto del deseo.

3. La enfermedad y su impacto psicosocial como marco para el ejercicio sexual

Los sujetos refirieron sus experiencias sexuales como parte de sus procesos de salud-enfermedad y de vida, y las relacionaron con: las manifestaciones y significados de la enfermedad, su impacto psicosocial y de salud. Expresaron que sus cuerpos sufrieron modificaciones desvalorizantes desde lo psicosocial y sexual: al ser reconocidas y señaladas socialmente, impactaban en sus relaciones interpersonales, rompían con las normas estéticas legitimadas, y sus significados estigmatizantes tenían un efecto (auto)limitador para las interacciones sociales.

Las mujeres enfatizaron sobre el impacto estético y psicoemocional de la enfermedad. Se sentían menos atractivas, menos femeninas, lo que para ellas cuestionaba la posibilidad de sostener los vínculos eróticos y de pareja.

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

Los varones focalizaron sobre las limitaciones funcionales resultantes de las manifestaciones corporales y del proceso de atención de salud, aunque algunos refirieron explícitamente malestares respecto al impacto estético de la enfermedad.

"Esta enfermedad nos hace inferiores frente a las personas. No puedes hacer esto, no puedes hacer lo otro... (...) El complejo de inferioridad siempre está ahí, es como el machismo, que siempre lo negamos pero siempre está ahí." (Varón con acromegalia, 45 años).

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

4. La dinámica de pareja

Los sujetos que tenían pareja en los inicios de la enfermedad coincidieron en reconocer cambios en su dinámica, no siempre negativos.

"(Referido a la pareja) Se apegó más a mí, cuando se enteró de la enfermedad mía se apegó más. Porque me da más cariño, me ayuda más... y todo lo que pueda hacer él..., él por mí lo hace. (...) él me considera mucho, me ayuda mucho." (Mujer con SC, 45 años).

Las mujeres tendieron a experimentar un impacto más profundo en sus relaciones de pareja en comparación con los varones, relacionado con los significados asignados a los cambios sexuales, emocionales y corporales. Algunas sentían que estos cambios resquebrajaban irreversiblemente los fundamentos de la relación. Los varones, con independencia de la modalidad de relación de pareja que

tuviesen, coincidieron en expresar la importancia de su apoyo durante el proceso de enfermedad y para superar las dificultades sexuales.

5. Experiencias sexuales a partir de la enfermedad: tres perfiles y sus articulaciones

Los sujetos se agruparon en tres perfiles según las formas de experimentar su sexualidad a partir de la enfermedad. En el primer perfil se aglutinó la mayoría de sujetos (3 mujeres con SC, 3 con acromegalia, 2 varones con SC y 2 con acromegalia), quienes refirieron que su sexualidad se había visto afectada a partir de la enfermedad. Algunos varones argumentaron que las dificultades en la erección les condujeron a disminuir la frecuencia coital para evitar exponerse al "fallo". Solo un varón (con acromegalia) refirió disminución del deseo sexual, construido como consecuencia del impacto negativo de las dificultades en la erección sobre sus motivaciones para sostener encuentros sexuales. Todos los varones reflejaron el profundo impacto psicoemocional de estos cambios, aun refiriéndolos como temporales, pasados y teniendo el apoyo de sus parejas. Algunas respuestas frente a láminas de las SLS con contenido femenino y genital femenino fueron reveladoras:

"(...) la manzana prohibida." (Varón con acromegalia, 27 años).

"(...) problemas, malos recuerdos." (Varón con SC, 25 años).

Algunos varones alegaron sentirse menos capaces de cumplir con el rol de proveedor económico en su familia como consecuencia de las interrupciones laborales durante prolongadas etapas de atención de salud, realización de investigaciones, hospitalización, tratamientos y convalecencias. La preocupación respecto a la satisfacción sexual de sus parejas constituyó otra arista del problema, pues desde sus perspectivas, no "responder" sexualmente (no tener erecciones que permitan la penetración y el coito), laceraba sus posibilidades de continuar siendo admirados y respetados por sus parejas, y podía socavar el fundamento primario sobre el cual construían el vínculo: la actividad sexual coital. No obstante, ningún varón experimentó la disolución de su vínculo de pareja o sexual debido a ello.

Para las mujeres de este primer grupo el impacto sexual de la enfermedad se expresó en disminución o pérdida del deseo sexual, que significaba no tener suficiente motivación para involucrarse en vínculos sexuales, sobre todo coitales. Ellas no refirieron que sus parejas hubiesen promovido conflictos a raíz de estos cambios sexuales, pero sentían peligrar constantemente su permanencia y estabilidad, lo cual, similar a los varones, expresaba la estructuración de la actividad sexual como base fundamental para la relación de pareja, y la disponibilidad sexual de la mujer como prerrogativa para sostener dicho vínculo. Su profundo malestar con los cambios estéticos experimentados les conducía a limitar la intimidad con sus parejas y sentir que no cumplían con los requisitos básicos (desde lo estético y lo sexual) para mantenerla.

"El sexo para mí era importantísimo (...) ¡Mi esposo era todo, un hombre maravilloso! Pero a los 4 años de haber tenido la enfermedad ya a mí el sexo no me interesaba..., me molestaba..., me irritaba..., estaba cansada, no tenía ganas." (Mujer con acromegalia, 40 años).

El mayor énfasis de estas mujeres respecto a la pérdida de su valor estético, sexual y como persona a partir de la enfermedad, se expresó para algunas en la disolución del vínculo de pareja por decisión propia y a expensas de la opinión de sus compañeros, en la negación a establecer nuevos vínculos, y en la expresión de

desconfianza ante manifestaciones de interés sexual (piropos, invitaciones, declaraciones). Esta perspectiva no apareció en ninguno de los varones.

"(...) si miro a un muchacho o algo y..., y él me mira o algo, pienso como que él lo está haciendo pa'..., pa' mortificarme, pa' reírse de mí después o algo de eso. O para cogerme pa'..., pa' su juego. Que no me va a tomar en serio." (Mujer con SC, 24 años).

En el segundo perfil de experiencias sexuales (2 mujeres con SC, 2 con acromegalia y 2 varones con acromegalia), los sujetos refirieron similares cambios sexuales que los del primero, pero vivenciados desde un impacto psicosocial y afectivo menos profundo. Sus particularidades radicaron en la forma de estructurar la pareja y en las estrategias de afrontamiento utilizadas. Desde sus perspectivas su relación de pareja era sólida (definido por el prolongado tiempo de relación, la presencia de hijos comunes y de proyectos de vida compartidos), se caracterizaba por la buena comunicación (abierto a temas sexuales), ambos miembros tenían información de que la enfermedad provocaba cambios en el área sexual; lo que conducía a la comprensión, aceptación, apoyo y a no cuestionar dichos cambios.

"Mi esposo es buenísimo, llevamos 8 años (...). Ya no tenía deseos de estar con él, no me importaba nada, me irritaba mucho. Él no me hacía caso, se iba. Nunca tuve dificultades con él por eso, él me ayudó mucho. Aún sigo así, y todo sigue bien con nosotros." (Mujer con SC, 27 años).

"Yo estaba firme en mi matrimonio, llevo con mi esposa 19 años. Y teníamos una base sólida, los hijos. (...) La enfermedad me afectó fundamentalmente con mi esposa, (...). Pero ya después que supimos de la enfermedad, (...) nos dimos cuenta los dos de lo que realmente estaba sucediendo. (...) las cosas se aflojaron un poco...". (Varón con acromegalia, 45 años).

Las parejas de estos sujetos (en especial en el caso de las mujeres) jugaron un rol esencial en atenuar el impacto corporal y psicoemocional de la enfermedad: ayudaban a relativizarlos, utilizaban el sentido del humor para disminuir los estados emocionales negativos de los sujetos, y manejaban de forma asertiva las situaciones de conflicto de pareja.

"Respecto a los cambios míos me decía (la pareja): 'No hija no, no te preocupes, eso..., horita bajas de peso'. (...) él así lo tiraba a bonche, a veces él decía: 'Ay, yo me acosté con una loca'..., él se ponía ahí a leer el periódico y qué se yo..., (...) yo no noté nunca que él se vio afectado sino todo lo contrario, bueno él se sintió afectado sí porque él se preocupaba, pero no nos afectó la relación, nunca, nunca tuvimos una separación, ni una discusión, ni nada, nada." (Mujer con SC, 34 años).

Los sujetos de este grupo también expresaron algunas estrategias de afrontamiento que probablemente influyeron en el menor impacto sexual de los cambios vividos, comparados con los sujetos del primer grupo: la aceptación de los cambios corporales y sexuales, y su construcción en términos positivos, con el apoyo de la pareja. Los sujetos desvirtuaron la supuesta congruencia de la imagen corporal propia con ciertas normas estéticas como prerrogativas para la expresión sexual. Además, consideraban que si la relación se había mantenido a pesar de las dificultades sexuales y globales que imponía la enfermedad, ello demostraba su fortaleza y valor. Sentían que la enfermedad era una "prueba", ya superada, para la pareja.

En el tercer perfil de experiencias sexuales (2 mujeres con SC, 1 varón con SC y 1 con acromegalia), a diferencia de los anteriores, los sujetos refirieron no haber experimentado cambio alguno (negativo) en su sexualidad. La pareja también jugó un rol esencial en atenuar el impacto estético y psicoemocional de la enfermedad, y referían experimentar su sexualidad de forma flexible, activa y diversa, privilegiando los aspectos afectivos, de comunicación y el uso de fantasías.

"(...) había veces que lo hacíamos dos veces, tres veces a la semana... y yo sentía igual que antes. (...) tú sabes que siempre..., que se hace de todo un poquito. El deseo... no, no se me quitó a mí..., siguió igual. (...) lo hacíamos con deseo, a veces por la mañana cuando nos levantábamos, al mediodía cuando nos acostábamos a... reposar, por la noche..., hasta tres veces en el día. (...) hasta el momento..., bien..., no ha habido variación ninguna." (Mujer con SC, 45 años).

Como una estrategia individual, los sujetos también relativizaron el impacto estético y corporal de la enfermedad: le otorgaban menor importancia a la imagen corporal como vía de reconocimiento social; aceptaban los cambios físicos como parte del curso natural de la vida; y reconocían beneficios en ellos.

"(...) pero en la apariencia, de que yo estoy fea y que no me miren, como que no tenga pareja porque estoy gorda, eso no..., nunca que me ha preocupado. (...) me pongo lo que me pueda poner, nunca me han gustado la moda de andar con el ombligo afuera ni nada de eso, ni encuera de eso con los blumer afuera. (...) yo digo: 'No, no, ya mejoraré'. Además, (...) nosotros tenemos un..., un físico de embarazada y entonces a veces yo..., en las guaguas me dan el asiento y yo lo cojo porque como también me siento cansada y bueno así aprovecho y me siento." (Mujer con SC, 34 años).

Aunque las representaciones sobre la dinámica de pareja, la sexualidad y los cambios corporales de los sujetos de los grupos 2 y 3 fueron más flexibles y positivas en comparación con los del grupo 1, también entre ellos se vislumbraron particularidades. Las referencias de los sujetos del grupo 2 emergieron muy vinculadas a las representaciones de sus parejas, mientras las de del grupo 3 parecían generarse desde procesos más internos: perspectivas, motivaciones, valores y autoconfianza, expresadas también en el área sexual.

"Lo único que a mí me frena en la relación es que la mujer no me guste." (Varón con SC, 35 años).

En este tercer grupo había también sujetos que refirieron cambios "positivos" en su sexualidad: dos varones con acromegalia refirieron aumento del deseo y de la frecuencia sexual, con efectos re-estructuradores de los patrones de interacción sexual de la pareja.

"...todo normal, muy normal, todo muy normal. (...) perfectamente, ni cuando la operación. El Dr. lo dijo: reposo, dieta balanceada, sus pastillas a su hora, todo muy normal ¡y la vida sexual normal! (enfatisa). (...) yo creo que aumentó la frecuencia, debió aumentar la frecuencia porque la esposa mía me decía: '¿qué fue lo que tú hiciste allá arriba?' (referido a la experiencia de neurocirugía). Y ahí está el resultado (embarazo de la esposa)". (Varón con acromegalia, 35 años).

DISCUSIÓN

Los sujetos participantes en el estudio mostraron características de salud similares a las documentadas en la literatura en cuanto a: edades de diagnóstico de la enfermedad, menor accesibilidad a varones con SC, manifestaciones clínicas, y el tiempo de permanencia de estas previo a su diagnóstico.^{14,20} Se plantea que cuando se hace el diagnóstico positivo de la enfermedad ya ha transcurrido un tiempo considerable (5-10 años),^{9-12,20} lo que expone a los sujetos a mayores vulnerabilidades de salud, psicosociales y sexuales.

En la construcción discursiva de la sexualidad pueden haber incidido dimensiones como: las representaciones sobre sexualidad, la adecuación del discurso para un "otro" (la entrevistadora), y las características específicas de los procesos de salud-enfermedad. Que la sexualidad no emerja espontáneamente por parte de los sujetos al explorar temas de salud ya ha sido referido previamente,³¹ y puede relacionarse con la estructuración de la sexualidad como espacio íntimo, privado y no asociado a los procesos de salud-enfermedad. Estudios cubanos con poblaciones generales o específicas muestran la vinculación representacional de la sexualidad con el coito,^{32,33} como se encontró en el estudio. Es posible que la falta de información de los sujetos sobre los efectos de la acromegalia y el SC en el área sexual, su curso insidioso, las dificultades para consultar sobre sus malestares sexuales por propia iniciativa,³⁴ y el hecho de que la sexualidad es un área raramente investigada por proveedores de salud, en especial la femenina;^{5,35-37} hayan conducido a que no relacionaran las manifestaciones sexuales con la presencia de un problema de salud.¹⁴ No obstante, que los sujetos reconocieran la importancia de tratar la sexualidad y que se involucraran de forma comprometida en el proceso de narrar sus experiencias, indica la actualidad, relevancia y necesidad de orientación en este sentido, lo que ratifica su importancia como asunto concerniente a la salud.^{34-36,38}

El estudio mostró de forma consistente la importancia del área de pareja para el ejercicio sexual. Similar a lo encontrado en aproximaciones previas con personas con endocrinopatías y otras enfermedades crónicas,^{31,39,40} la pareja fue estructurada como marco para la expresión sexual y como fuente de apoyo fundamental ante la enfermedad y las dificultades sexuales. En especial los varones del Grupo 2 mostraron con mucha claridad estas funciones y representaciones. En ciertos contextos los hombres pueden tender a no compartir sus problemas sexuales con sus parejas.⁴¹ Los resultados diferentes encontrados en el estudio pueden relacionarse con que las dificultades sexuales se expresaron como parte de un proceso de salud-enfermedad, con la asignación de la ética del cuidado como valor y rol social fundamentalmente a las mujeres;⁴² aunque también debe considerarse la posible expresión de indicadores del modelo de masculinidad en cambio o transición (hacia la equidad de género),⁴³ al validar el rol de la mujer como compañera de vida.

La focalización de los varones en las dificultades con la erección y su enfoque temporal y pasado, pudo relacionarse con los efectos más habituales de la enfermedad.² Pero el no haber sido controlada definitivamente su causa primaria al momento del estudio en algunos, y/o la presencia de enfermedades asociadas de larga evolución, referidas como causas de múltiples disfunciones sexuales,⁴⁴ lleva a considerar la posible existencia de otras dificultades sexuales además de la disfunción eréctil, y/o que alguna(s) de ella(s) se mantuvieran al momento del estudio. De ser así, el hecho de haber sido obviadas por los sujetos pudo relacionarse con las representaciones tradicionales de género y sexualidad: en las que el pene juega el rol protagónico en la sexualidad como prolongación de la jerarquía masculina,⁴⁵ se reduce la sexualidad al uso exclusivo de los genitales en el

coito, lo cual se vivencia como obligación y fuente de poder,³³ y se representa al varón como experto sexual, lo que es una medida de su hombría y virilidad.⁸ Por ello las dificultades con la erección se asocian a pérdida de poder, de valor humano y de masculinidad.⁴⁶

Que las mujeres reflejaran la presencia de dificultades sexuales al momento de la entrevista, pudo relacionarse con la permanencia de las modificaciones corporales y psicoemocionales y su vinculación con su dinámica sexual. Es posible que el hecho de que una mujer realizara las entrevistas, haya incidido en una mayor apertura a reconocer la presencia actual de sus dificultades, sin obviar la influencia del género en el campo de la salud mental en términos de mayor vulnerabilidad de las subjetividades femeninas.⁴⁷ Ello puede incidir en que las mujeres presenten y refieran más dificultades en el área psicoafectiva (como depresión) en cualquier grupo de edad,⁴⁷ con sus efectos en otras áreas relacionadas, como la sexualidad.

El profundo impacto emocional de las dificultades sexuales y de pareja fue relacionado por los sujetos con los impactos de la enfermedad sobre la salud: en especial, con sus manifestaciones psíquicas y corporales, y con su significado restrictivo y excluyente respecto a los roles habituales y las interacciones sociales.⁴⁸ La acromegalia y el SC producen serias afectaciones en la calidad de vida y el bienestar psicológico.^{9,20,49} Similar a referencias de la literatura,^{12,19,35,50} emergió la importancia de la imagen corporal para los vínculos sexuales. El cuerpo se construye como vía de expresión de sentimientos y emociones, aspectos centrales en las relaciones eróticas.³⁸

Las mujeres en especial señalan la importancia de la imagen corporal,^{31,38} en el estudio ellas enfatizaron sobre cómo el sentirse menos atractivas física y sexualmente limitaba sus vínculos eróticos y de pareja. Ello, unido a que los varones enfatizaron en las limitaciones funcionales de la enfermedad, conduce a considerar nuevamente las formas tradicionales de construcción de las identidades de género como mediadoras de la salud sexual, probablemente en conjunción con una educación sexual y entrenamiento social represivos.³⁸ Desde estos significados se reproducen esquemas patriarcales de desigualdad genérica donde se estructura a la mujer como dependiente, desconocedora del placer sexual,⁸ y como el blanco fundamental de las normas estéticas a partir de la construcción del cuerpo femenino como objeto de consumo y de subordinación sexual,⁵¹ mientras se enmarca al varón en el ámbito público, se le asigna el rol instrumental y se le visualiza como proveedor económico de la familia,⁸ por lo que su valor social se basa en su productividad y en la relación que establece con el mundo.⁵¹

El hallazgo de diferentes perfiles de experiencias sexuales es congruente con el carácter diverso y complejo de la sexualidad, sus múltiples significados y su diversa determinación biopsicosocial. Algunos de sus posibles determinantes en los sujetos fueron: el carácter más o menos dogmático de las representaciones de género, la sexualidad, la identidad personal y social; las particularidades de expresión de la enfermedad particularmente en el área sexual; las redes de apoyo, los estilos de afrontamiento, y el estado psicoemocional.

La acromegalia y el SC se asocian con aumento de la incidencia de sintomatología psíquica:^{9,16,20,49} sentimientos de tristeza y angustia,¹⁹ deterioro cognitivo y trastornos afectivos severos, que pueden persistir a largo plazo, incluso, luego del tratamiento médico exitoso.⁵² Estos estados pueden permear las percepciones sobre la enfermedad y sobre sus impactos cotidianos y la calidad de vida en cualquiera de sus áreas,^{53,54} incluidas la pareja y la sexualidad. A ello se añaden otros agravantes que acompañan al proceso de enfermedad: la pérdida de autonomía, la limitación en el ejercicio de los roles habituales, y la persistencia de

manifestaciones clínicas, que pueden perpetuar estados de malestar y cogniciones disfuncionales, con efectos deletéreos sobre las representaciones acerca de los procesos de vida.

Dada la importancia del estado psicoemocional,^{9,20} sobre todo para las mujeres de la muestra,⁴⁸ debe contemplarse como parte del análisis. Fueron ellas quienes más síntomas psicoemocionales refirieron,⁴⁸ quienes expresaron mayor énfasis respecto a sus preocupaciones estéticas, y quienes se proyectaron como más preocupadas respecto a los efectos de las dificultades sexuales en el ámbito de la pareja (aunque se distribuyeron de forma similar que los varones en los tres perfiles de experiencias sexuales). Ello coincide con resultados de diferentes estudios en mujeres que muestran la mayor complejidad de la experiencia sexual femenina,^{55,56} relacionado con la persistencia de inequidades de género, el tributo que cobran las enfermedades crónicas, los traumatismos y las enfermedades mentales en las mujeres, el hecho de que la sociedad y los sistemas de salud aún no cumplen con sus obligaciones hacia ellas en relación con la sexualidad y la reproducción como aspectos centrales de su salud,⁵⁷ y la historia de control social de la sexualidad femenina.⁵⁸ El género debe considerarse como determinante estructural y sociocultural de los procesos de salud,⁴² incluidas sus manifestaciones clínicas: la mayoría de las expresiones metabólicas, en la acromegalia por ejemplo, son género-específicas, al mostrar mayor disfunción de la adiposidad visceral, resistencia a la insulina y expresiones del síndrome metabólico en mujeres en etapa posmenopáusia.⁵⁹

Debe considerarse como aspecto determinante de las experiencias sexuales de los sujetos del Grupo 3 la forma en que se manifestó la enfermedad en el área sexual. No experimentar cambio alguno en la dinámica sexual, aun con la complejidad de estos procesos de salud, también es posible para personas con acromegalia y SC. Lo característico en este grupo fue el sostenimiento de perspectivas más flexibles, autónomas y menos normativas, respecto a la estructuración de las identidades de género, la estética del cuerpo, la pareja y la sexualidad, además de la vivencia de cambios sexuales estructurados como "positivos". Una experiencia similar fue relatada por algunas mujeres de la muestra peruana del estudio previo, quienes refirieron aumento del deseo sexual. Pero su posicionamiento frente a tales cambios fue diametralmente opuesto, "negativo", porque les generaba conflictos desde sus representaciones de género y potencialmente en el marco de la pareja, por lo cual utilizaban estrategias de silenciación.³¹

A partir de los hallazgos encontrados en el grupo estudiado de sujetos con acromegalia y SC, se concluye que sus experiencias sexuales son diversas y se vinculan con las representaciones de género, de pareja, de sexualidad, con los significados atribuidos a los cambios corporales, y al proceso de salud-enfermedad. La calidad y la dinámica vincular de pareja percibida por los sujetos, posibles aspectos del estado psicoemocional y el uso de estrategias de afrontamiento resilientes, son dimensiones que mediaron sus vivencias sexuales. Las representaciones de género marcaron diferencias para mujeres y varones en cuanto al énfasis atribuido al impacto estético y psicoemocional de la enfermedad, y en cuanto a los aspectos privilegiados en el ejercicio sexual. Aunque en general los sujetos expresaron un enfoque de sexualidad atravesada por definiciones tradicionales de género, aquellas perspectivas más flexibles, autónomas y alternativas parecieron relacionarse con los menores impactos de la enfermedad sobre el área sexual.

Los autores consideran que el estudio presenta algunas limitaciones: su carácter retrospectivo y no prospectivo; la no integración de las metodologías cualitativa y cuantitativa; la no inclusión de la perspectiva de la pareja y de los profesionales de la salud; y la ausencia de un análisis contextual de las dinámicas de vida de los sujetos. Estas limitaciones se relacionaron con aspectos del ámbito y problema de estudio, tales como, la baja incidencia de estas enfermedades que limitan el acceso a una muestra mayor; los límites temporales y geográficos para realizar aproximaciones más prolongadas en el tiempo, ajustadas a las realidades de vida cotidiana y que permitan incluir otros actores sociales; la dinámica de los servicios de salud, que impone forzosamente ajustes de tiempo para realizar actividades investigativas.

No obstante, se considera que los resultados obtenidos representan una contribución científica al aportar informaciones y perspectivas novedosas para comprender la complejidad y profundidad de los efectos de la acromegalia y el SC sobre la sexualidad, al validar la subjetividad y perspectivas de los sujetos a través de la metodología cualitativa de investigación que permite acceder a material vivencial sensible, y al estimar el conocimiento como producto social aproximado.^{60,61} El estudio permite descubrir lo específico y diverso dentro de las tendencias generales,³⁶ y comprender aspectos psicosociales complejos relacionados con la enfermedad y que impactan el funcionamiento sexual.⁶² Estos aspectos se integran con el enfoque de la sexualidad y la salud sexual y reproductiva como temáticas sociales y de salud de gran significación,^{20,33} con la validación del enfoque social en salud y de sus determinantes sociales,^{36,42,57} entre ellos, el género, perspectiva que ha logrado construir herramientas teórico-metodológicas para lograr interpretaciones culturales críticas en el campo de la salud y la sexualidad.^{36,58}

Hasta el momento los autores del trabajo no han encontrado referencias de estudios dirigidos a comprender las experiencias sexuales y aspectos relacionados en población con acromegalia y SC desde una perspectiva fenomenológica; las investigaciones sobre el tema continúan siendo muy escasas. Las aproximaciones previas realizadas por el equipo de investigación han tratado de forma global las enfermedades endocrinas, por lo cual la particularización en sujetos con acromegalia y SC en el estudio aporta especificidad respecto a su problemática sexual. Los resultados obtenidos apoyan la necesidad de continuar realizando estudios en este campo, de ajustar los protocolos de atención de salud a las necesidades sentidas de los sujetos, y de promover intervenciones dirigidas a incidir positivamente en la sexualidad de estos grupos.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses en la realización del estudio.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Hill Golden Sh, Brown A, Cauley JA, Chin MH, Gary-Webb TL, Kim C, et al. Health Disparities in Endocrine Disorders: Biological, Clinical, and Nonclinical Factors-An Endocrine Society Scientific Statement. *J Clin Endocrinol Metab.* 2012;97(9):E1579-E1639.

2. Balercia G, Boscaro M, Lombardo F, Carosa E, Lenzi A, Jannini EA. Sexual symptoms in endocrine diseases: psychosomatic perspectives. *Psychother Psychosom.* 2007;76(3):134-40.
3. Skrzypulec V, Nowosielski K, Drosdzol A, Kowalaczyk R. Sexual Dysfunctions in selected endocrinopathies. *Endokrynol Pol.* 2005;56(6):964-9.
4. Kronenberg H, Melmed S, Larsen PR, Polonsky K. Principles of Endocrinology. En: Melmed S, Polonsky KS, Larsen PR, Kronenberg HM. *Williams Textbook of Endocrinology.* 13th edition. Philadelphia: Elsevier, Inc.; 2016. p. 2-11.
5. Benedito Martins S, Lerika Moreira R, Márcio Almeida G, de Menezes Toledo TM, Jairo Calado C. Incidência de disfunção sexual em pacientes com obesidade e sobrepeso. *Rev Col Bras Cir.* 2013;40(3):196-202.
6. Kolodny RC, Masters WH, Johnson VE. Factores endocrinos de las disfunciones sexuales. En: Kolodny RC, Masters WH, Johnson VE. *Tratado de medicina sexual.* La Habana: Editorial Científico Técnica; 1988. p. 87-124.
7. Rojas Ochoa F. El enfoque social de salud en Cuba. En: Fleitas Ruiz R. *Investigación socioantropológica en salud. Enfoque de género.* La Habana: Centro de Estudios Demográficos, Universidad de La Habana; 2015. p. 3-8.
8. Solares Pérez L. La maternidad adolescente en un contexto territorial: el caso de San Agustín, La Lisa. En: Fleitas Ruiz R, Ávila Vargas N. *Género, salud y sexualidad.* La Habana: Centro de Estudios Demográficos; 2013. p. 18-43.
9. Melmed S, Kleinberg D. Chapter 9. Pituitary Masses and Tumors. En: Melmed S, Polonsky KS, Larsen PR, Kronenberg HM. *Williams Textbook of Endocrinology.* 13th edition. Philadelphia: Elsevier, Inc.; 2016. p. 232-99.
10. Alfonso-Cristancho R, Herran Diazgranados S, Maestre Martínez K, Díaz-Sotelo OD. Cost-Effectiveness of Somatostatin Analogues for the Treatment of Acromegaly in Colombia. *Open Journal of Endocrine and Metabolic Diseases.* 2012;2:102-6.
11. Crespo I, Santos A, Resmini E, Valassi E, Martínez-Momblán MA, Webb SM. Improving Quality of Life in Patients with Pituitary Tumours. *European Endocrinology.* 2013;9(1):32-6.
12. Aguilar Oliva S, Escobar Morí C, Peña Guevara R, Filiberto Céspedes A. Acromegalia: presentación de un caso. *Revista Archivo Médico de Camagüey [serie en Internet].* 2011 sep-oct [citado 13 de marzo de 2014];15(5). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02552011000500009&lng=es&nrm=iso&tlng=es
13. Lima-Martínez MM, Zerpa J, Guerrero Y, Rivera J, Gómez-Pérez R. Manejo de pacientes con acromegalia. *Rev Venez Endocrinol Metab.* 2013;11(1):39-47.
14. Hernández Yero JA, Jorge González RF. Hiperfunción hipofisaria y trastornos relacionados. En: Hernández Yero JA, Jorge González RF. *Trastornos de la glándula hipofisaria.* La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2010. p. 94-178.

15. Manavela MP, Juri A, Danilowicz K, Bruno OD. Enfoque Terapéutico en 154 Pacientes con Acromegalia. Medicina (Buenos Aires). 2010; 70: 328-32.
16. Tiemensma J. General Introduction. En: Tiemensma J. Pituitary diseases. Long-term psychological consequences. Ámsterdam: F&N Boekservice; 2012. p. 7-22.
17. Acromegalia Hipófisis. Acromegalia y Sexualidad [homepage en Internet]; Scribd [citado 3 de marzo de 2014]. Disponible en: <https://es.scribd.com/doc/86513814/Acromegalia-y-Sexualidad>
18. Lahera Vargas M, da Costa CV. Prevalence, etiology and clinical findings of Cushing's syndrome. Endocrinol Nutr. 2009 Jan; 56(1): 32-9.
19. Borges M, Pizzolante I, Marante D, Pastrán Z, Malavé S, Rebolledo N, et al. Caso inusual de síndrome de Cushing. Rev Venez Endocrinol Metab. 2014; 12(2): 112-8.
20. Stewart PM, Newell-Price JDC. The Adrenal Cortex. En: Melmed S, Polonsky KS, Larsen PR, Kronenberg HM. Williams Textbook of Endocrinology. 13th edition. Philadelphia: Elsevier, Inc.; 2016. p. 490-555.
21. Novoa-Gómez MM, Vargas R, Triana L, Held Y. Bienestar psicológico de personas con síndrome de Cushing. Diversitas [serie en Internet]. 2013 [citado 13 de marzo de 2014]; 9(1). Disponible en: <http://revistas.usta.edu.co/index.php/diversitas/article/view/283/482>
22. Lima-Martínez MM, Zerpa J, Guerrero Y, Rivera J, Vielma M. Manejo de pacientes con síndrome de Cushing. Rev Venez Endocrinol Metab. 2013; 11(3): 147-56.
23. Feelders RA, Pulgar SJ, Kempel A, Pereira AM. Management of Endocrine Disease: The burden of Cushing's disease: clinical and health-related quality of life aspects. Eur J Endocrinol. 2012; 167: 311-26.
24. Sarduy Nápoles MR, Lugones Botell M. II Consenso Cubano sobre Climaterio y Menopausia. Taller Nacional de Revisión y Actualización. La Habana, 14 y 15 de Diciembre de 2006. La Habana: Editorial CIMEQ (Apoyo de UNFPA); 2007.
25. García-Cruz E, Luque P, Alcaraz A. ¿Podrían los hábitos de vida saludables formar parte del tratamiento del síndrome de deficiencia de testosterona? A propósito de un caso. Rev Int Androl [serie en Internet] 2012 Enero-Marzo [citado 13 de octubre de 2014]; 10(1). Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-internacional-andrologia-262-articulo-podrian-los-habitos-vida-saludables-90118046>
26. González Ricardo Y, Maceo Coello T, Navarro Despaigne DA, Domínguez Alonso E. Respuesta sexual en mujeres de edad mediana trabajadoras de la salud. Rev Cubana Endocrinol [serie en Internet]. 2011 [citado 13 de mayo de 2016]; 22(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532011000200007&lng=es&nrm=iso&tlng=es

27. Artilles L, Acevedo P, Prado C, Carmenates M. Marco Antropológico de los determinantes sociales y su expresión en la significación de la menopausia y las relaciones con el microentorno en mujeres rurales del municipio Guadix, de la Comunidad Autónoma de Andalucía, España. *Revista Oficial de la Sociedad Peruana del Climaterio*. 2006;7(2):38-51.

28. Alonso Álvarez A. Técnicas de Dibujo. En: Alonso Álvarez A, Cairo Valcárcel E, Rojas Manresa R. *Psicodiagnóstico. Selección de lecturas*. La Habana: Editorial Félix Varela; 2005. p. 253-81.

29. Cassell WA. *Body Symbolism and the Somatic Inkblot Series*. Vancouver: Northern Lights Publishing, Inc.; 1980.

30. Ledón Llanes L. *Procesos de vida en personas con endocrinopatías que provocan transformaciones en la apariencia física [tesis para optar por el Grado de Magíster en Género, Sexualidad y Salud Reproductiva]*. Facultad de Salud Pública y Administración "Carlos Vidal Layseca". Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima, Perú; 2004.

31. Ledón Llanes L, Agramonte Machado A, García Álvarez CT, Mendoza Trujillo M, Fabrè Redondo BL, Hernández Rodríguez J, et al. Experiencias sexuales y corporales en personas con endocrinopatías: resultados de estudios en Cuba y Perú. *Rev Cubana Endocrinol [serie en Internet]*. 2008 [citado 19 de diciembre de 2011];19(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532008000100002&lng=es&nrm=iso&tlng=es

32. Álvarez Rodríguez A. Desigualdades de género e infertilidad como problema social de salud. El caso del Hospital "Hermanos Ameijeiras". En: Fleitas Ruiz R, Ávila Vargas N. *Género, salud y sexualidad*. La Habana: Centro de Estudios Demográficos; 2013. p. 1-17.

33. Torres Jardínez W. Comportamiento sexual y reproductivo en hombres. Un estudio comparativo a partir del territorio de residencia. En: Fleitas Ruiz R, Ávila Vargas N. *Género, salud y sexualidad*. La Habana: Centro de Estudios Demográficos; 2013. p. 44-64.

34. Campbell MM, Stein DJ. Sexual dysfunction: A systematic review of South African research. *SAMJ*. 2014;104(6):439-40.

35. Gaspar Ramón CE, Fernández Ortega MA, Dickinson Bannack ME, Irigoyen Coria AE. Frecuencia de disfunción sexual en un grupo de pacientes diabéticas mexicanas. *Rev Cubana Med Gen Integr*. 2013;29(1):44-53.

36. Fleitas Ruiz R. Introducción. En: Fleitas Ruiz R, Ávila Vargas N. *Género, salud y sexualidad*. La Habana: Centro de Estudios Demográficos; 2013. p. IX-XI.

37. Álvarez Díaz S, Méndez Felipe D, Treto Ramírez J, Delgado Almora E, Gutiérrez Gutiérrez C, Valdivia Arencibia J. Enfermedad renal crónica. Impacto en la sexualidad y la vida en pareja. En: Torres Rodríguez B, Alfonso Rodríguez AC, Gutiérrez Gutiérrez C. *Salud, malestares y problemas sexuales. Textos y contextos. I Consenso de Enfermedades Renales y Sexualidad*. La Habana: CENESEX; 2015. p. 103-12.

38. Lobato Mariano ML, Boccara de Paula MA, Germano Bassi D, Roberto de Paula P. Bariatric surgery: impact on sexuality of the obese person. *Rev Col Bras Cir.* 2014; 41(6): 412-20.
39. Soubhi H, Fortin M, Hudon C. Perceived conflict in the couple and chronic illness management: preliminary analyses from the Quebec Health Survey. *BMC Fam Pract.* 2006; 7:59-71.
40. Torres Rodríguez B, Gutiérrez Gutiérrez C. Enfermedad renal crónica. Impacto en la sexualidad y la vida en pareja. En: Torres Rodríguez B, Alfonso Rodríguez AC, Gutiérrez Gutiérrez C. Salud, malestares y problemas sexuales. Textos y contextos. I Consenso de Enfermedades Renales y Sexualidad. La Habana: CENESEX; 2015. p. 125-38.
41. Gutiérrez-Hernández PR, Puigvert-Martínez A, Prieto-Castro R. La pareja del hombre con disfunción eréctil: la opinión del médico de Atención Primaria acerca de su papel en el diagnóstico y el tratamiento de la disfunción eréctil en España. *Rev Int Androl [serie en Internet].* 2013 [citado 13 de octubre de 2014]; 11(4). Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-internacional-andrologia-262-articulo-la-pareja-del-hombre-con-90259054>
42. Fleitas Ruiz R. Introducción. En: Fleitas Ruiz R. Investigación socioantropológica en salud. Enfoque de género. La Habana: Centro de Estudios Demográficos, Universidad de La Habana; 2015. p. V-VII.
43. Ávila Vargas N, Hernández Arencibia R, Solares Pérez L. Salud sexual y reproductiva de hombres profesionales en relación con su ocupación y sus proyectos de vida. Un estudio de casos en docentes de la Universidad de La Habana. En: Fleitas Ruiz R, Ávila Vargas N. Género, salud y sexualidad. La Habana: Centro de Estudios Demográficos; 2013. p. 65-90.
44. Torres Rodríguez B, Gutiérrez 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. La Habana: Editorial CENESEX; 2013. p. 34-49.
45. González Pagés JC. Masculinidad y sexualidad. En: González Pagés JC. Macho, varón, masculino. Estudios de masculinidades en Cuba. La Habana: Editorial de la Mujer; 2010. p. 65-80.
46. Ledón L, Castelo L. Afrontamiento al estrés relacionado con la disfunción eréctil en varones con diabetes mellitus tipo 2. *Revista Cubana Endocrinol [serie en Internet].* 2013 [citado 20 de julio de 2014]; 24(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532013000300002&lng=es&nrm=iso&tlng=es
47. Ros L, Ricarte JJ, Serrano JP, Nieto M, Aguilar MJ, Latorre JM. Overgeneral Autobiographical Memories: Gender Differences in Depression. *Appl Cognit Psychol.* 2014; 28: 472-80.

48. Ledón Llanes L, Agramonte Machado A, Fabr  Redondo B, Hern ndez Rodr guez J. Impacto de la acromegalia y el s ndrome de Cushing sobre la salud, una perspectiva vivencial. *Rev Cubana Endocrinol.* 2011 Ago;22(2):144-66.
49. Sonino N, Fallo F, Fava GA. Psychosomatic aspects of Cushing's syndrome. *Medicine Reviews in Endocrine & Metabolic Disorders.* 2009;11(2):95-104.
50. Alcalar N, Ozkan S, Kadioglu P, Celik O, Cagatay P, Kucukyuruk B, et al. Evaluation of depression, quality of life and body image in patients with Cushing's disease. *Pituitary.* 2013;16(3):333-40.
51. Artilos Visbal L. El nudo gordiano de la inequidad de g nero: tecnolog as y realidades de la salud. *Sexolog a y Sociedad.* 2009;15(41):13-21.
52. Heald A, Parr C, Gibson C, O'Driscoll K, Fowler H. A Cross-Sectional Study to Investigate Long-Term Cognitive Function in People with Treated Pituitary Cushing's Disease. *Exp Clin Endocrinol Diabetes.* 2006;114(9):490-7.
53. Tiemensma J, Kaptein AA, Pereira AM, Smit JWA, Romijn JA, Biermasz NR. Negative illness perceptions are associated with impaired quality of life in patients after long-term remission of Cushing's syndrome. *European Journal of Endocrinology.* 2011;165(4):527-35.
54. Tiemensma J, Kaptein AA, Pereira AM, Smit JWA, Romijn JA, Biermasz NR. Affected illness perceptions and the association with impaired quality of life in patients with long-term remission of acromegaly. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism.* 2011;96(11):3550-8.
55. Erten ZK, Zincir H,  zkan F, Sel uk A, Elmali F. Sexual lives of women with diabetes mellitus (type 2) and impact of culture on solution for problems related to sexual life. *Journal of Clinical Nursing.* 2014;23(7-8):995-1004.
56. Vega G, Flores PJ,  vila J, Becerril A, Vega AJ, Camacho N, Garc a P. Factores biopsicosociales asociados a la disfunci n sexual femenina en una poblaci n mexicana. *Rev Chil Obstet Ginecol.* 2014;79(2):81-5.
57. Artilos L, Becerra-Posada F, Faundes A, Serruya SJ, L pez G mez A, Schiavon R. La salud de la mujer en la Regi n de las Am ricas. Editorial. *Revista Panamericana de Salud P blica.* 2015 Abril-mayo;37(4-5):201-2.
58. Fleitas R,  vila N, Solares L, Hern ndez R. Discurso m dico, cultura de la maternidad y lactancia. En: Fleitas Ruiz R,  vila Vargas N. G nero, salud y sexualidad. La Habana: Centro de Estudios Demogr ficos; 2013. p. 101-23.
59. Ciresi A, Amato MC, Pivonello R, Nazzari E, Grasso LF, Minuto F, et al. The metabolic profile in active acromegaly is gender-specific. *J Clin Endocrinol Metab.* 2013 Jan;98(1):E51-9.
60. De Souza Minayo MC. Etapa exploratoria de la investigaci n. En: De Souza Minayo MC. El Desaf o del Conocimiento. Investigaci n Cualitativa en Salud. Buenos Aires: Lugar Editorial; 1997. p. 77-89.

61. Núñez Jover J, Fernández González A. Del Programa Ilustrado al Programa Social de la Ciencia. Revista Ciencias Pedagógicas e Innovación [serie en Internet]. 2013 [citado 25 de octubre de 2014];1(2). Disponible en: <http://www.upse.edu.ec/rcpi/index.php/contenido-n2-junio-2013/15-del-programa-ilustrado-al-programa-social-de-la-ciencia.html>

62. Verschuren JE, Enzlin P, Dijkstra PU, Geertzen JH, Dekker R. Chronic disease and sexuality: a generic conceptual framework. J Sex Res. 2010;47(2):153-70.

Recibido: 3 de enero de 2016.
Aprobado: 2 de mayo de 2016.

Loraine Ledón Llanes. Instituto de Neurología y Neurocirugía. Calle 29 y D, Vedado, municipio Plaza de la Revolución. La Habana, Cuba. Correo electrónico: loraine.ledon@infomed.sld.cu