



Diversitas: Perspectivas en Psicología

ISSN: 1794-9998

revistadiversitas@correo.usta.edu.co

Universidad Santo Tomás

Colombia

Novoa-Gómez, Mónica María; Vargas, Rochy; Triana, Lina; Held, Yessica

Bienestar psicológico de personas con síndrome de Cushing

Diversitas: Perspectivas en Psicología, vol. 9, núm. 1, 2013, pp. 159-177

Universidad Santo Tomás

Bogotá, Colombia

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67926246001>

- ▶ Cómo citar el artículo
- ▶ Número completo
- ▶ Más información del artículo
- ▶ Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

Bienestar psicológico de personas con síndrome de Cushing*

Psychological Well-Being of People with Cushing Syndrome

Mónica María Novoa-Gómez**

Rochy Vargas

Lina Triana

Yessica Held

Pontificia Universidad Javeriana

Recibido: 20 de enero de 2012

Revisado: 22 de abril de 2012

Aceptado: 18 de septiembre de 2012

Resumen

El objetivo de este estudio exploratorio es analizar la relación entre el bienestar psicológico y las condiciones médicas y terapéuticas de personas con diagnóstico de síndrome de Cushing. Los instrumentos utilizados fueron el Índice de Bienestar subjetivo (The Psychological Well-Being Index; Dupuy, 1984) y el Cushing's Syndrome Severity Index (CSI). La selección de la muestra se realizó por conveniencia; considerando que es un síndrome de muy baja incidencia, se estableció contacto con cinco pacientes. Se utilizaron estadísticos descriptivos que facilitaron la obtención de información sobre la muestra. Los resultados permiten concluir que la severidad de los síntomas asociados al síndrome, evaluados a través del CSI, implican malestar moderado en el bienestar psicológico, corroborando lo señalado por la literatura, así como que las alteraciones de orden psicológico influyen en el proceso de enfermedad o recuperación.

Palabras clave: síndrome de Cushing (SC 5117073), bienestar psicológico (SC56603), psicología de la salud (SC22398).

* Artículo de investigación. Es resultado de los estudios realizados por el Grupo de Investigación en Psicología y Salud de la Pontificia Universidad Javeriana.

** Correspondencia: Mónica María Novoa, Departamento de Psicología. Correo electrónico: mmnovoa@javeriana.edu.co. Dirección postal: Cra. 5 N.º 39-00, tel.: 3208320. Pontificia Universidad Javeriana

Abstract

The objective of this exploratory study is to analyze the relationship between the psychological well-being and medical conditions and treatment of people diagnosed with Cushing's syndrome. The instruments used were the Psychological Well-Being Index (PWBI) (Dupuy, 1984) and Cushing's Syndrome Severity Index (CSI). The sample selection was done for convenience, considering that there is a very low incidence syndrome, 5 patients were contacted. Descriptive statistics were used to obtain information provided on the sample.

Keywords: Cushing's syndrome (SC 5117073), psychological well-being (SC56603), health psychology (SC22398).

Introducción

El síndrome de Cushing, también conocido como hipercortisolismo, fue descrito por Harvey W. Cushing en 1932, y refiere un conjunto de síntomas físicos resultantes de un hipercortisolismo crónico, que se acompañan de cambios psicológicos y en la interacción social. El cortisol es una hormona secretada por la corteza suprarrenal y se encarga de regular la presión sanguínea, al igual que la producción de energía, la habilidad de combatir alguna enfermedad y mantener los mecanismos de defensa del cuerpo contra el estrés (Latorre et ál., 1999; Yeneva, Vandeva, Zacharieva, Daly y Beckers, 2010). Normalmente, la producción de cortisol sigue una secuencia de eventos: primero el hipotálamo secreta CRH (hormona liberadora de corticotropina) a la glándula pituitaria o hipófisis. Esta hormona estimula a la glándula para secretar la hormona corticotrópica o adrenocorticotrópica (ACTH), que va a estimular a las glándulas suprarrenales, específicamente en la corteza, y esta va a estimular la secreción de cortisol hacia el torrente sanguíneo (Orth, 1995; Carroll y Finding, 2010).

La presencia de alguna anormalidad en este eje puede causar un exceso de cortisol, provocando una alteración en los niveles de esta hormona en el cuerpo y, por tanto, un desequilibrio homeostático. Generalmente, las causas pueden ser por dos factores fundamentales: una neoplasia en la hipófisis, glándulas suprarrenales u otros órganos del cuerpo; y el segundo factor puede ser por la administración de glucocorticoides sintéticos, como la prednisona o dexametasona con

fines terapéuticos, por ejemplo, para tratar enfermedades como el asma, la artritis reumatoide, el lupus u otras enfermedades inflamatorias o para la inmunosupresión después de algún transplante (Orth, 1995; Ledón, Agramonte, Fabré y Hernández, 2011). A pesar de esto, siguen siendo una incógnita las causas relacionadas con la aparición de estas neoplasias, así como las razones por las cuales afecta principalmente a la población de mujeres, por lo que es este grupo de personas el más propenso a adquirir dicha enfermedad (Aron, 2010). El síndrome de Cushing puede ser clasificado en dos categorías principales: una es el síndrome de Cushing dependiente de la corticotropina, y la otra es el síndrome de Cushing independiente de la corticotropina.

El síndrome de Cushing es una enfermedad de muy baja incidencia y, por tanto, la información sobre esta no ha sido muy difundida en la población colombiana. La ocurrencia de esta enfermedad se presenta de 15 a 20 personas en un millón cada año, de los cuales el 10% son niños y adolescentes, el 20% hombres y el 70% en mujeres y para el grupo de adultos generalmente el síndrome se presenta entre los 20 y los 50 años de edad. Cabe aclarar que no se encuentran estudios epidemiológicos que demuestren la prevalencia del síndrome en la población colombiana; por tanto, las cifras mencionadas corresponden a la población europea (Boscaro, Barzon, Fallo y Sonino, 2001; Carroll y Finding, 2010; Steffensen, Mosegaard, Zoylner y Lunde, 2010).

El síndrome de Cushing, aunque tiene una sintomatología que compromete el funcionamiento biológico del paciente, también compromete las

condiciones psicológicas y sociales, que generalmente suelen ser las más afectadas y que en ocasiones no se les presta mayor atención complejizando y agudizando aún más la patología (Latorre, Orrego y Uribe, 1999; Lecic y Pejovic, 2006; Sonino, Ruini, Navarrini, Ottolini, Sirri, Paoletta, Fallo, Boscaro y Fava, 2007); aun así, estos componentes se han documentado de manera parcial.

Las causas posibles del síndrome de Cushing se han asociado a la hiperfunción corticoadrenal, debida a exceso en la producción de cortisol o hipercortisolismo, que puede ser dependiente de ACTH, donde se encuentra la enfermedad de Cushing con una prevalencia del 68% de los casos. El síndrome ACTH ectópico tiene una prevalencia del 12%, y el síndrome CRH ectópico, del 1%. También se encuentra Cushing independiente de ACTH, compuesto por adenomas adrenocorticales (10%), carcinomas adrenocorticales (8%), hiperplasia micronodular bilateral (1%) e hiperplasia macronodular (1%). En la última categoría está el pseudo-Cushing, donde se encuentra la depresión 1% y el alcoholismo crónico 1%. (Chalem, Campos, Esguerra y Chalem, 2005; Yaneva, Vandeva, Zacharieva, Daly y Beckers, 2010).

Los síntomas más comunes son mala distribución de la grasa en el cuerpo (Greenman, 2010), lesiones en la piel, debilidad muscular, hipertensión, diabetes, hipocalemias y disturbios relacionados con el género. La sintomatología del síndrome de Cushing más evidente se debe a que los corticoesteroides alteran la cantidad y distribución de la grasa del cuerpo, es decir, un paciente con síndrome de Cushing tiene la cara grande y redonda, a la cual se le llama “cara de luna llena”, también acné o infecciones cutáneas superficiales y excesiva grasa en el torso u obesidad central en abdomen protruyente y especialmente en la espalda, entre los hombros (joroba de búfalo); las extremidades son delgadas en proporción con el tronco engrosado; los músculos pierden su volumen y se produce una notable debilidad; la piel es delgada y se producen alteraciones en la coagulación (equimosis), haciendo que haya un retraso en la cicatrización de las heridas; se presentan estrías color púrpura en la piel del abdomen, muslos y

mamas. Además, se presenta una elevación en la presión arterial, cefaleas, sed, debilitación de los huesos (osteoporosis) y propensión a infecciones por inmunosupresión. Asimismo, aumenta el riesgo de que se desarrollen cálculos renales y diabetes, aumento en la micción, impotencia o cese de la menstruación. En algunos casos, las glándulas suprarrenales producen grandes cantidades de esteroides androgénitos, lo cual incrementa el vello facial y corporal, provoca calvicie y aumenta el deseo sexual. Los niños que sufren esta enfermedad crecen con lentitud y alcanzan baja estatura (Orth, 1995; Boscaro y Cols, 2001; Boscaro y Arnaldi, 2009; Greenman, 2010; Martínez, Resmini, Barahona, Sucunza, Santos, Martí et ál., 2009).

Además se manifiestan trastornos psicológicos como depresión, labilidad emocional y, en algunos casos, psicosis. Respecto a ello existen dos posturas: la primera señala que la persona se deprime debido a la percepción negativa de su imagen corporal; la segunda se refiere a que la depresión es causada por la exposición de altos niveles de cortisol que se asocia con las fluctuaciones emocionales, con predominio del afecto negativo (Marsiglia, 2008; Sonino, Boscaro, Fallo, Raffi y Fava, 1998; Sonino y Fava, 2001). Además de la depresión, puede presentarse labilidad afectiva, irritabilidad, ansiedad, pérdida de concentración y de memoria. La euforia también es frecuente y puede manifestarse como un comportamiento maníaco (Sonnino, Bonnini, Fallo, Boscaro y Fava, 2006; Tiemensma, Biermasz, Middelkoop, Van der Mast, Romijn y Pereira, 2010). Desórdenes severos psiquiátricos se presentan en pocos pacientes y se ha descrito en estudios de casos colombianos, la depresión mayor, psicosis, alucinaciones y paranoia (Chalem, Campos, Esguerra y Chalem, 2005).

Es decir, la mayoría de veces presenta cambio permanente de carácter, y a veces se convierte en psicosis. Al principio se pueden observar cambios de humor, irritabilidad, impulsos instintivos e ideas fijas, cambiando fácilmente de la euforia a la depresión. Se observa también pérdida de concentración y de memoria, miedo, resignación, lo cual puede llevar a la no necesidad de movimiento. Cuando ya se llega a la psicosis,

se observan alucinaciones, la mayoría de veces de corta duración. Las psicosis casi siempre son de tipo afectivo (Latorre, Orrego y Uribe, 1999; Chalem, Campos, Esguerra y Chalem, 2005; Hook, Giordani, Schteingart, Guire, Giles, Ryan et ál., 2007; Pereira, Tiemensama y Romijn, 2010; Sonino y Fava, 2001; Sonino, Bonnini, Fallo, Boscaro y Fava, 2006).

A nivel social también se reportan cambios en las relaciones interpersonales, usualmente asociadas a la tristeza y la angustia en la que puede encontrarse la persona debido a la sintomatología física que experimenta. Por tanto, los pacientes pueden intentar aislarse y perder el interés en establecer y mantener relaciones placenteras con las personas que los rodean (Sonino, Bonnini, Fallo, Boscaro y Fava, 2006; Sonino, Ruini, Navarrini, Ottolini, Sirri, Paoletta et ál., 2007). Este es un aspecto de relevancia, ya que las relaciones sociales son importantes para el paciente de enfermedad crónica (Carpi, González, Zurriaga, Marzo, Buunk, 2010; Novoa, Vargas, Obispo, Pertuz, Rivera, 2010a, 2010b; Vinaccia y Orozco, 2005). También establecer lazos sociales porque se constituyen en una fuente de apoyo que puede favorecer los procesos de adaptación a la enfermedad y de bienestar psicológico.

Con respecto al tratamiento del síndrome de Cushing, este varía dependiendo de la causa que lo ha generado. Para la enfermedad de Cushing, el tratamiento más común es la cirugía trasfenoital (microadenomectomía), si el tumor está claramente identificado y puede ser resecado. De lo contrario, los pacientes podrían ser sometidos a la resección de la hipófisis, ser tratados con irradiaciones en la hipófisis; si esto falla, se recurre, por último, a la adrenalectomía bilateral total. Las operaciones secundarias tienden a disminuir el éxito de curación. En casos en que se irradia al paciente y en tanto los resultados son a largo plazo, se controlan los síntomas con enzimas adrenales inhibitorias como el ketoconazol, la metirapona, el mitotane o la aminoglutamida, proporcionadas ya sea solas o combinadas (Orth, 1995; Buchfelder y Schlaffer, 2010; Lindsay, Nansel, Baid, Gumowski y Nieman, 2006; Losa, Picozzi, Redaelli, Laurenzi y Mortini, 2010).

La evaluación correcta del síndrome de Cushing depende del conocimiento exacto de sus diferentes formas y la exactitud y fiabilidad del diagnóstico, por lo que hay que prestar atención a los aspectos que podrían despistar el diagnóstico (pseudo- Cushing) (Aron, 2010; Boscaro y Arnaldi, 2009; Carroll y Finding, 2010; Clayton, Raskauskiene, Reulen y Jones, 2011).

Las alteraciones psicológicas que pueden ser asociadas al síndrome de Cushing son independientes de su etiología. La depresión es el desorden psiquiátrico con mayor prevalencia en el síndrome de Cushing, y en ocasiones se presenta con pérdida de apetito, pérdida de interés o placer, disturbios del sueño, fatiga, pensamientos suicidas, entre otros (Sonino y Fava, 1998; Sonino y Fava, 2001). La manía es otro de los desórdenes psiquiátricos que puede asociarse al síndrome de Cushing, aunque su prevalencia es muy baja y rara vez se presenta. Según Sonino y Fava (2001), en pacientes con síndrome de Cushing se han reportado desórdenes bipolares, incluyendo manía y episodios hipomaníacos. En un estudio realizado por Haskett, Hudson et ál. (1987, citados en Sonino y Fava, 2001), se observó que el 30% de los pacientes presentó episodios de manía o hipomanía en el transcurso del síndrome de Cushing. Esta se presenta, en ocasiones, con insomnio, distracción, envolvimiento excesivo en actividades placenteras, entre otros, al igual que tiende a presentarse con las manifestaciones tempranas de la enfermedad.

La ansiedad se presenta, de acuerdo con Loosen, Chambliss, DeBold y Shelton (1992), aproximadamente en un 79% de los pacientes, quienes cumplieron con los criterios para el desorden de ansiedad generalizado (un porcentaje que era más alto que el del desorden depresivo mayor) y el 53% satisficieron los criterios para el desorden del pánico. Estos resultados sugerirían una asociación fuerte entre el síndrome de Cushing y los desórdenes de ansiedad. Estos están presentes en, al menos, 50% de los pacientes con enfermedad depresiva mayor no endocrina y es difícil establecer si las altas tasas de ansiedad son simplemente una consecuencia de la depresión o son una entidad autónoma.

Los desórdenes cognoscitivos también suelen presentarse en el síndrome de Cushing, aunque con menos frecuencia. Tests neuropsicológicos indican que dos tercios de los pacientes con síndrome de Cushing presentan disfunción cerebral bilateral difusa, por lo que se ven afectadas las habilidades no-verbales, visuo-ideacional, memoria visual y constructiva-espacial. También se han reportado dificultades en la concentración, habilidad de razonamiento, comprensión y procesamiento de la información nueva (Sonino y Fava, 2001).

Según McGauley (1989, citado en Heald, Ghosh, Brayt, Gibson, Anderson, Bucklet et ál., 2004), los síntomas de tipo afectivo son comunes en pacientes con tumores en la pituitaria, y se ha encontrado que estos pacientes tienen generalmente más desórdenes en el humor que el resto de la población en general. La depresión y la sintomatología de tipo depresivo es común y afecta de forma importante a los pacientes con algún tipo de cáncer (Valencia, 2006).

La variación en el bienestar emocional depende muchas veces del tipo de tratamiento; por ejemplo, se han encontrado pacientes con tumores en la pituitaria que tuvieron cirugía y radioterapia y eran más depresivos que otro grupo de pacientes que habían tenido solo cirugía. Otro aspecto importante es que, según Peace (1997, citado en Heald, Ghosh, Brayt, Gibson, Anderson, Bucklet et ál., 2004), los familiares o amigos del paciente reportaron que todos los tipos de paciente tuvieron un deterioro en la adaptación social, pero los pacientes no reconocían esos problemas (Heald, Ghosh, Brayt, Gibson, Anderson, Bucklet et ál., 2004; Sonino, Ruini, Navarrini, Ottolini, Sirri, Paoletta et ál., 2007).

Existen estudios como los de Spillane (1951), Regestein et ál. (1972), Cohen (1980), Dorn et ál. (1995, citados en Heald, Ghosh, Brayt, Gibson, Anderson, Bucklet et ál., 2004) que han demostrado que pacientes con síndrome de Cushing tienen síntomas psiquiátricos significativos, sobre todo desórdenes afectivos, pero cuando la función endocrina vuelve a la normalidad, se disminuye el puntaje en las escalas de depresión y ansiedad. En estos estudios se encontró que los pacientes

que sufren de la enfermedad de Cushing se ubican en una escala mucho más alta de depresión y ansiedad que los pacientes con otros tumores en la pituitaria. También se encontró que con relación a esos pacientes, los que tienen la enfermedad de Cushing tienen alteraciones en las funciones neuropsicológicas, tales como pérdida de concentración y memoria (Pereira, Tiemensma y Romjin, 2010).

En relación con las funciones cognoscitivas, cabe mencionar que el estudio de Starkam (1994, citado en Bourdeau, Bard, Forget, Boulanger, Cohen y Lacroix, 2005) encontró una correlación significativa entre la severidad del hipercortisolismo y la extensión de la atrofia de la formación del hipocampo, lo cual parece explicar los déficits en memoria y aprendizaje verbal en pacientes con síndrome de Cushing. Se puede asociar la reducida formación del hipocampo, la disfunción en la memoria y el nivel elevado de cortisol. Esta pérdida del volumen cerebral es observada con frecuencia en los pacientes con síndrome de Cushing, pero no se limita solamente al hipocampo. Esta pérdida es parcialmente reversible después de la corrección de hipercortisolismo (Bourdeau, Bard, Forget, Boulanger, Cohen y Lacroix, 2005).

Los pacientes que tienen la enfermedad de Cushing tienen su bienestar psicológico y las funciones psicosociales alteradas en relación con pacientes con otros tumores pituitarios. También hay evidencia que los pacientes con Cushing continúan experimentando problemas substanciales en muchas áreas de la calidad de vida, aun cuando aparentan estar curados bioquímicamente (Spillane, 1951; Regestein et ál., 1972; Cohen, 1980; Page et ál., 1997; Peace et ál., 1997, Heald, Ghosh, Brayt, Gibson, Anderson, Bucklet et ál., 2004).

Los datos publicados sobre el bienestar y el funcionamiento de los pacientes tratados también son escasos. Los síntomas más importantes que causan limitaciones a nivel funcional en pacientes con el síndrome de Cushing son las complicaciones de osteoporosis, la fuerza muscular deteriorada, la depresión y otros síntomas psiquiátricos ya descritos. Se ha descrito que después del tratamiento acertado, la recuperación clínica (sinto-

mática) es mucho más lenta que la recuperación bioquímica del hipercortisolismo. Por ejemplo, en la parte ósea, después de verse afectada, se empiezan a presentar mejoras en la densidad mineral del hueso, pero los cambios en la osteoporosis tardan mucho tiempo, incluso años para normalizarse. Un aspecto importante que se ve afectado es la funcionalidad y autonomía del paciente en las actividades cotidianas, el cual, después de que se trata la enfermedad, suele recobrarse, pero luego de un tiempo, tal vez algunos meses. Esto resulta ser un motivo de decepción y desmotivación para el paciente. Las recaídas, como en cualquier enfermedad crónica, resultan afectar emocionalmente al paciente y deteriorar su recuperación (Camelo, 2005; Valencia, 2006), sobre todo después de las hipofisectomías (Gotch, 1994, citado en Pikkarainen, Sane y Reunanen, 1999).

Dentro de la categoría de bienestar, Pikkarainen, Sane y Reunanen (1999) incluyeron los efectos del síndrome en el estado mental del paciente, teniendo en cuenta los disturbios cognoscitivos, que pueden ir desde la depresión hasta llegar a la psicosis severa. Dentro de los resultados obtenidos, los pacientes (56%) manifestaron depresión tanto antes como después del tratamiento. También se encontró que esos estados emocionales influían de manera negativa y generaban conflictos en la familia y en la vida social. En el caso del síndrome de Cushing, los cambios a nivel físico, relacionados con cambios como el aumento de peso, la cara de luna, el acné o hirsutismo y las estrías, causaban sensaciones de baja autoestima y vergüenza social. Esta condición social también es frecuente en otros casos de enfermedad crónica o de otros tipos de cáncer como el de tiroides (Novoa, Vargas, Obispo, Pertuz, Rivera, 2010a, 2010b; Vinaccia y Orozco, 2005)

En la categoría de funcionalidad se encontraron resultados más alentadores, puesto que como se mencionó previamente, la recuperación clínica es más demorada. Los síntomas como fracturas por la osteoporosis, fatiga, debilidad y problemas mentales persistían aun después del tratamiento, conduciendo, por tanto, a una incapacidad temporal y, en algunos casos, permanente. El 19% de los pacientes reportaron que se sentían

incapaces de retomar sus actividades laborales y se retiraron posteriormente debido a sus limitaciones físicas. El 61% retomaron sus actividades (Pikkarainen, Sane y Reunanen, 1999).

Puede decirse de forma concluyente, a partir de la revisión presentada, que además de los cambios neurológicos, el impacto de una enfermedad crónica, como lo es la enfermedad de Cushing, en la calidad de vida del paciente puede ser significativo y conducir a un deterioro de su condición afectiva y su percepción personal. Por ello, dar cuenta de aquellos elementos que pueden estar relacionados con el bienestar psicológico en pacientes con diagnóstico de síndrome de Cushing es importante y se constituyó en el objetivo que orienta los datos presentados en este artículo.

Método

Diseño

Para evaluar el bienestar psicológico de personas con síndrome de Cushing, se siguió un estudio exploratorio, descriptivo y transversal, mediante la estrategia de encuesta, en un diseño de corte transversal con mediciones únicas sobre cada participante (Patton, 1990).

Variables

El *bienestar subjetivo* se definió como el reporte individual acerca del sentir positivo y el pensar constructivo de sí mismo, relacionado con aspectos particulares del funcionamiento físico, psíquico y social (García y González, 2000), que tiene dependencia del contexto sociohistórico al que el participante se encuentra inscrito (Ballesteros y Caycedo, 2004; Caycedo, Ballesteros y Novoa, 2008).

Muestra

Las participantes fueron cinco mujeres, ubicadas en ciudades como Ibagué, Neiva y Bogotá. Se siguió un muestreo sujeto tipo, en razón de la atipicidad de la población con el diagnóstico de síndrome de Cushing.

drome de Cushing. Los criterios de inclusión para seleccionar a los pacientes fueron el diagnóstico de síndrome de Cushing, la ausencia de alteraciones psiquiátricas mayores como esquizofrenias y trastornos psicóticos, las demencias y alteraciones neurocognoscitivas de cualquier orden y que tuvieran un nivel de escolaridad que les permitiera leer y escribir. Además de esto, la participación fue voluntaria, quedando registrado en el consentimiento informado tanto para el paciente como para el médico o institución tratante. La población total de estudio fueron cinco mujeres, cuyas edades oscilan entre los 31 y 43 años, con un nivel de escolaridad universitario. Con respecto al estado civil de las participantes, una de ellas es soltera, otra es separada y las tres restantes se encuentran casadas. Respecto a las ocupaciones, tres eran trabajadoras independientes, otra empleada y otra se encuentra desempleada. Sobre el sistema de salud, la mayoría de las pacientes, es decir cuatro de ellas, contaban con el servicio de EPS como sistema de salud, mientras que una cuenta con medicina prepagada como sistema de salud.

Instrumentos

- *Índice de Bienestar Psicológico (The Psychological Well-Being Index, PGWBI) e Índice de Bienestar subjetivo (The Psychological Well-Being Index, GWB)*: esta escala incluye 22 ítems divididos en las siguientes seis dimensiones: ansiedad, depresión, estado de ánimo positivo, vitalidad, autocontrol y salud general. Estos ítems se contestan mediante una escala Likert que contiene seis categorías de respuesta, graduadas de acuerdo con la intensidad o frecuencia del ítem a lo largo de la última semana. Se construyó en 1984 por Dupuy y se usó inicialmente con pacientes con enfermedades cardiovasculares.
- La fiabilidad o consistencia interna del Índice de Bienestar Subjetivo es de 0.90 y cada dimensión puntuó entre 0.56 y 0.88. Los resultados de la escala puntúan desde 22, que representa un grave malestar, y 132, que significa bienestar positivo. De igual manera se obtiene una puntuación por cada dimensión, que va desde 0 a 60, lo cual representa un malestar grave; de 61 a 72 es un malestar moderado y de 73 a 110 es un bienestar positivo. Esta escala se deriva del Índice de Bienestar subjetivo (The Psychological Well-Being Index, GWB; Dupuy, 1984), que evalúa los sentimientos subjetivos del bienestar y malestar psicológico a la población en general. Este cuestionario valora cómo sienten las personas su “propio estado interno” en una escala que muestra tanto los sentimientos positivos como los negativos.
- *Cushing's Syndrome Severity Index (CSI)*: para la evaluación de la magnitud de los cambios en los síntomas más comunes de Cushing se utilizó el Cushing's Syndrome Severity Index (CSI), elaborado por Sonino, Boscaro, Fallo y Fava (2000). Para este índice se seleccionaron ocho categorías clínicas: distribución de grasa, lesiones de piel, debilidad muscular, desórdenes en el humor, hipertensión, diabe-

tes, hipokalemia y disturbios relacionados con el género. Cada una se evalúa en una escala de 3 puntos, es decir de 0 a 2, en los cuales 0 es normal, 1 es medio y 2 es severo. Para cada ítem existen unos criterios a los cuales se le asigna el valor. El puntaje total es de 0 a 16. Este instrumento es considerado como un método clínico válido y confiable para evaluar la severidad del síndrome de Cushing. Sin embargo, no puede ser comparado, puesto que no existen otros índices válidos para hacerlo.

Procedimiento

El estudio se desarrolló en tres fases: una orientada a la identificación, contacto y selección de las participantes, a través de la información provista por los médicos especialistas y las instituciones de salud respectivas y el contacto telefónico con aquellas que cumplieron los criterios de inclusión, en el que se explicaron los objetivos del estudio y se establecieron citas personalizadas con cada una para la firma del consentimiento informado y dar inicio a la fase de evaluación. La segunda fase estuvo centrada en la evaluación propiamente dicha, en la que se usaron los instrumentos (la aplicación fue hecha por las investigadoras). El lugar de aplicación se fijó con la paciente y dependía de las condiciones médicas en las que se encontrara. En todos los casos la aplicación se realizó en sus casas, en la cual se dispuso un lugar con las condiciones adecuadas para controlar variables como el ruido y demás distracciones posibles que interfirieran en el transcurso de las entrevistas. Finalmente, estuvo la fase de organización de la información, análisis de los datos recogidos y elaboración del documento de investigación.

Resultados

De acuerdo con el índice de bienestar psicológico, el rango de bienestar de las participantes fue clasificado como positivo para cuatro de las cinco participantes, lo cual permite identificar una percepción psicológica favorable tal y como puede observarse en la figura 1, en la que se evidencia que la mayor concentración de datos se presenta en la categoría de bienestar positivo, seguida por

malestar moderado. Esto corresponde a que cuatro pacientes respondieron con bienestar positivo y una con malestar moderado, lo que corresponde a que el 80% de la muestra reporta bienestar positivo y el 20% de la muestra reporta malestar moderado.

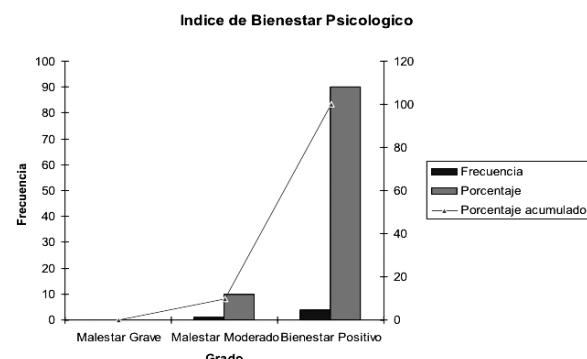


Figura 1. Distribución por rasgos del índice del bienestar psicológico.

De acuerdo con los datos del índice de bienestar psicológico por respuesta a los ítems, se evidencia que 3 (60%) de a 5 pacientes tienen el humor aceptable, otra tiene muy buen humor (20%) y otra (20%), un humor excelente (ítem 1). 2 pacientes (40%) reportaron molestias a causa de la enfermedad varias veces, una paciente rara vez (20%), otra nunca (20%) y la última paciente siempre ha tenido molestias (20%) (ítem 2). También se evidencia que la mayoría (80%) de las pacientes se sienten un poco deprimidas, y solo una (20%) no ha tenido depresión (ítem 3).

Además, se observa que la mayoría de las pacientes (60%) refieren un total dominio de sus comportamientos, pensamientos, sentimientos y emociones, una paciente no tiene tanto dominio (20%) y otra tiene poco dominio (20%) (ítem 4). 3 pacientes (60%) no han sufrido de nervios, una paciente ha sufrido un poco (20%) y la otra a veces (20%) (ítem 5). Se evidencia que 2 (40%) pacientes tienen bastante sensación de energía o vitalidad, 2 (40%) tienen dicha sensación algo baja y una paciente no tiene energía (20%) (ítem 6). Se muestra que una paciente no siente tristeza y desánimo (20%), 2 pocas veces (40%), una algunas veces (20%) y una siente tristeza la mayor parte del tiempo (20%) (ítem 7). Se evidencia que dos

pacientes no han sentido tensión (40%), dos han tenido un poco (40%) y una ha tenido algo de tensión (20%) (ítem 8). Con relación a la satisfacción con la vida personal, una paciente se siente descontenta (20%), una ha tenido altibajos (20%), 1, se ha sentido satisfecha (20%) y 2 se han sentido bastante satisfechas (40%) (ítem 9).

Además, una paciente ha tenido bienestar para dedicarse a las actividades cotidianas (20%), 2 pacientes han tenido bienestar casi siempre (40%), una ha tenido limitación por salud (20%) y una ha necesitado ayuda de otra persona (20%) (ítem 10). Se evidencia que 2 (40%) pacientes no han tenido sensación de extrema tristeza, dos han tenido un poco (40%) y una ha sentido algo de extrema tristeza (20%) (ítem 11).

Con relación a sentirse descansada, dos pacientes siempre tienen sensación de descanso (40%), una algunas veces (20%) y 2 pocas veces (40%) (ítem 12).

Se observa que una paciente no ha tenido preocupaciones por su salud (20%), 2 pacientes casi no han tenido preocupaciones (40%), una paciente ha tenido algo de preocupación (20%) y otra se ha preocupado mucho por su salud (20%) (ítem 13). Se evidencia que 2 pacientes han tenido motivos para preocupación por la pérdida de razón (40%), una ha tenido motivos pero no es preocupante (20%) y dos no han tenido motivos para preocuparse por la pérdida de la razón (40%) (ítem 14). Se puede ver que una paciente casi siempre ha tenido cosas interesantes en su vida (20%), 1 muchas veces (20%), 2 a veces (40%) y una pocas veces (20%) (ítem 15).

Con respecto al ítem 16, se observa que 2 pacientes se han sentido activos (40%), 2 pacientes se han sentido algo activos (40%) y un paciente no se ha sentido activo ni energético (20%). La mayoría de las pacientes casi no han sentido ansiedad (60%), otra paciente ha sentido algo de ansiedad (20%) y otra paciente ha sentido mucha ansiedad (20%) (ítem 17). Una paciente ha sentido equilibrio emocional siempre (20%), dos pacientes muchas veces (40%) una bastantes veces (20%) y una paciente casi nunca se ha sentido equilibrada emocionalmente (20%) (ítem 18).

La mayoría de los pacientes (60%) se han sentido bastante relajados, una paciente se ha sentido muy relajada (20%) y la otra se ha sentido demasiado relajada (20%) (ítem 19). En el ítem 20 dos pacientes reportan que han tenido sensación de alegría siempre (40%), una muchas veces (20%), una algunas veces (20%) y una casi nunca (20%). En el ítem 21 se observa que la mayoría de las pacientes han tenido la sensación de cansancio bastantes veces (60%), una siempre (20%) y otra nunca (20%). La mayoría de las pacientes en el ítem 22 reportan que han estado algo estresadas (60%) y 2 pacientes no han tenido nada de estrés (40%).

A continuación se presentan los resultados del instrumento Índice de Severidad. Según la tabla 3 se puede observar que 2 de las participantes puntuaron 1 (40%), lo que indica que no presentan severidad del síndrome; a su vez, 2 participantes se ubican dentro del rango de severidad media (40%), puntuando 2 y 8, respectivamente; y la última participante (20%) puntuó cero, lo que indica que no hay severidad del síndrome de Cushing.

Según la figura 3 se puede observar que el ítem en el que más participantes puntuaron fue en debilidad muscular, con un total de 4 participantes (80%). Le sigue el ítem de desórdenes de humor, con dos participantes (40%), las cuales presentan este síntoma. En los demás ítems puntuó solamente una de las participantes (20%), exceptuando los ítems de hipertensión y diabetes, en los cuales todas las participantes puntuaron cero (0%), es decir, no presentan dichos síntomas.

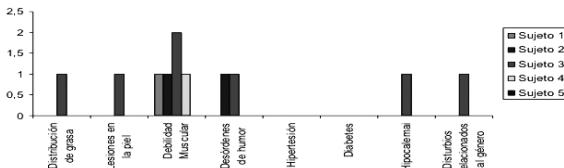


Figura 2. Distribución por ítem del Índice de Severidad.

La tabla 1 muestra los síntomas antes del diagnóstico, lo cual nos muestra que todas los participantes presentaron cambio de peso (100%); la mayoría de las participantes reportaron cara de

luna llena (60%) y grasa corporal (60%). Otros de los síntomas que se reportaron en menor medida, siendo que tan solo dos participantes (40%) puntuaron fueron oligoamenorrea y equimosis, y los síntomas que puntuó solo una participante (20%) fueron acné, cefalea, alopecia. Los síntomas que no aparecen en los resultados, aunque se mencionan en la literatura, son aquellos que no fueron reportados por las participantes como identificados en el momento del diagnóstico.

En la tabla 1 se puede observar que los síntomas reportados por todas las pacientes debido a la enfermedad fueron malestar general, cara de luna llena, desproporción en las extremidades, adelgazamiento de la piel, oligoamenorrea, debilidad muscular y alopecia (100%). Los síntomas referidos por la mayoría de las pacientes fueron

grasa, estrías púrpuras, hipertensión arterial, infecciones, hipocalcemia, hiponatremia, equimosis, aumento en la micción, diabetes, cefaleas, osteoporosis, disminución libido y amenorrea (80%).

En la tabla 1 se puede observar que con relación a los síntomas psicológicos, todas las pacientes reportaron depresión, la mayoría de las pacientes reportó ansiedad, pérdida de memoria, pérdida de concentración y labilidad emocional. Solo dos participantes refirieron irritabilidad y euforia, y solo una de ellas reportó delirios y paranoia.

En cuanto a los tratamientos, la tabla 1 muestra que la mayoría de las pacientes reportó cirugía transfenoidal (80%) y bloqueo adrenal (60%). La minoría de los pacientes reportó radioterapia (40%), adrenalectomía unilateral (20%) y adrenalectomía bilateral (20%).

Tabla 1.

Puntajes índice severidad, síntomas antes del diagnóstico, síntomas debidos a la enfermedad y síntomas psicológicos debidos a la enfermedad y tratamientos

Valor índice		Frecuencia		%	% válido	
0		1		20	20	
1		2		40	40	
2		1		20	20	
8		1		20	20	
Total		5		100	100	
Síntomas antes del diagnóstico				Síntomas debidos a la enfermedad		
Síntoma	No		Sí		No	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Síntoma	Frecuencia
Cambio de peso			5	100	Malestar general	-
Cara de luna llena	2	40	3	60	Cara de luna llena	-
Acné-ICS	4	80	1	20	Acné - ICS	1
Grasa	2	40	3	60	Grasa	1
Adelg. Piel	5	100	-	-	Adelg. Piel	-
Estrías púrpuras	5	100	-	-	Estrías púrpuras	1
						20
						4
						80

Síntomas antes del diagnóstico					Síntomas debidos a la enfermedad				
Síntoma	No		Sí		Síntoma	No		Sí	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%		Frecuencia	%	Frecuencia	%
HTA	5	100	-	-	HTA	1	20	4	80
Infeccio-nes	5	100	-	-	Infecciones	1	20	4	80
DM	5	100	-	-	DM	2	40	3	60
Cefaleas	4	80	1	20	Cefaleas	2	40	3	60
Osteopo-rosis	5	100	-	-	Osteoporosis	2	40	3	60
Oligoame-norrea	3	60	2	40	Oligoamenorrea	-	-	5	100
Hipokalemia	5	100	-	-	Hipokalemia	1	20	4	80
Hipona-tremia	5	100	-	-	Hiponatremia	1	20	4	80
Debilidad muscular	5	100	-	-	Debilidad muscular	-	-	5	100
Infertilidad	5	100	-	-	Infertilidad	4	80	1	20
Alopecia	4	80	1	20	Alopecia	-	-	5	100
Disminu-ción libido	5	100	-	-	Disminución libido	2	40	3	60
Equimosis	3	60	2	40	Equimosis	1	20	4	80
Impoten-cia/ame-norrea	5	100	-	-	Impotencia/ame-norrea	2	40	3	60
Otros	4	80	1	20	Poliuria	2	40	3	60
					Extremidades des-proporcionadas	-	-	5	100
					Temblores	3	60	2	40
					Pigmentación piel	3	60	2	40
					Gastritis	4	80	1	20
					Otros	4	80	1	20

Síntomas psicológicos debido a la enfermedad					
Síntomas	No		Sí		Total %
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	
Depresión	-	-	5	100	100
Ansiedad	1	20	4	80	100
Irritabilidad	3	60	2	40	100
Euforia	3	60	2	40	100
Lab. Emocional	2	40	3	60	100
Perd. Memoria	1	20	4	80	100
Perd. Concentración	1	20	4	80	100
Delirios	4	80	1	20	100
Paranoíta	4	80	1	20	100
Esquizofrenia	5	100	-	-	100
Psicosis	5	100	-	-	100
Otros	4	80	1	20	100

Tratamientos usados para controlar la enfermedad					
Tratamientos	No		Sí		Total %
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	
Ningún tratamiento	5	100	-	-	100
Cx transfenoidal	1	20	4	80	100
RxT	3	60	2	40	100
Bloqueo Adrenal	2	40	3	60	100
Adrenalectomía Unilateral	4	80	1	20	100
Adrenalectomía bilateral	4	80	1	20	100
Otros	5	100	-	-	100

Fuente: autores.

Discusión

Acceder a personas que presenten el diagnóstico de Cushing es difícil por la escasez de datos estadísticos que muestren de forma sistemática los datos de los casos identificados, lo cual corrobora lo que afirman Boscaro, Barzon, Fallo y Sonino (2001), en cuanto a que el síndrome de Cushing es una enfermedad de muy baja incidencia. La ocurrencia de esta enfermedad se presen-

ta de 15 a 20 personas en un millón cada año, de los cuales el 10% son niños y adolescentes. El 20% son hombres y el 70% son mujeres. En este grupo de adultos, generalmente el síndrome se presenta entre los 20 y los 50 años de edad, lo cual se confirma en la muestra; las pacientes oscilan en edades entre 31 y 43 años (Boscaro, Barzon, Fallo y Sonino, 2001).

De los síntomas que más reportaron los pacientes están cambio de peso, cara de luna llena y

distribución de grasa corporal, en menor medida, aunque también están reportados oligoamenorrea, equimosis, acné, cefalea, alopecia, siendo estos de los más característicos en el síndrome de Cushing, según Orth (1995), Boscaro y Arnaldi (2009), Boscaro, Barzon, Fallo y Sonino (2001), Carroll y Finding (2010).

Actualmente, los pacientes evaluados presentaron niveles muy bajos y casi nulos de severidad en los síntomas más comunes. Esto puede relacionarse a que son pacientes que ya han sido intervenidos quirúrgicamente, en su mayoría con cirugía transfenoidal; por tanto, los síntomas que presentaron en algún momento se han desvanecido o eliminado en su totalidad, puesto que cuando el tumor se ha ubicado y se logra resecar, la posibilidad de lograr la curación total de la enfermedad es alta. Esto es consistente con la teoría, puesto que la mayoría de los pacientes que fueron tratados exitosamente mostraron una disminución notoria en su enfermedad (Buchfelder y Schlaffer, 2010; Lindsay, Nansel, Baid, Gumowski y Nieman, 2006; Orth, 1995).

En relación con el Índice de Bienestar Psicológico, se evidencia que la participante que estuvo expuesta a todos los tratamientos mencionados calificó con una severidad media en el Índice, y puntúa un malestar moderado en el IBP. Esto permite concluir que mientras que el paciente continúa con los síntomas del síndrome, su bienestar psicológico seguirá viéndose afectado; por el contrario, los pacientes que no presentan actualmente síntomas puntúan en un nivel de bienestar positivo. Estos resultados indican que la salud puede tener una implicación importante en la percepción del bienestar psicológico, ya que el hecho de que la persona perciba un deterioro en su salud o no se evidencie física o psicológicamente la cura de su enfermedad, influye en que sigan reportando un poco de malestar. Cabe aclarar que aunque ninguno de los pacientes de la muestra reportó malestar grave, se observa una tendencia de bienestar general, puesto que aunque la salud juega un papel importante en este, existen otros factores que posiblemente no están tan alterados y el balance general es percibido positivamente por el paciente (Caycedo, Ballesteros y Novoa, 2008; Diener, Suh, Lucas y Smith, 1999).

En cuanto a la categoría de salud psicológica, el síndrome de Cushing además de tener síntomas físicos, también presenta una serie de síntomas o desórdenes de orden psicológico. Esto se debe a que el sistema endocrino forma, con el sistema nervioso central, un sistema funcional integrado de cuyo funcionamiento depende el buen rendimiento físico y psicológico del individuo. Los factores psicológicos inciden a través de vías corticales en el eje hipotalámico- hipofisiario adrenal con la consiguiente respuesta endocrino-metabólica que por mecanismos no bien conocidos, modifica la conducta, el estado cognitivo, el ánimo y en general la adaptación a los estímulos (Barcia, 2000; Camelo, 2005; Hook, Giordani, Schteingart, Guire, Giles, Ryan et ál., 2007; Pereira, Tiemensma y Romijn, 2010). Esto coincide con los resultados encontrados, ya que todos los pacientes reportan haber sentido, en mayor o menor medida, afecciones de orden psicológico, y que en ocasiones influían en su proceso de enfermedad o recuperación (Sonini, Fallo, Boscaro y Fava, 2006; Sonino y Fava, 2001; Sonino, Fallo y Fava, 2010).

A nivel psicológico es posible que el paciente con síndrome de Cushing pueda presentar reacciones afectivas negativas como depresión. Según Wise y Rundell (2002), lo más frecuente en estos pacientes es la depresión, llegando a establecerse como un trastorno de depresión mayor. Esta podría resolverse con control del exceso de cortisol, es decir, curando el síndrome. Aunque ninguno de los pacientes reportó trastorno de depresión mayor ni se evidenciaron indicadores clínicos que permitieran suponer tal diagnóstico psicológico, en su mayoría las consultantes sí reportaron estados de ánimo depresivo, así como ansiedad, pérdida de memoria, pérdida de concentración y labilidad emocional (Tiemensma, Biermasz, Middelkoop, Van der Mast, Romijn y Pereira, 2010), pero a pesar de esto reportaron un alto nivel de bienestar positivo y malestar moderado. Es posible que estos cambios en el estado de ánimo se relacionaran con el diagnóstico, los cambios físicos derivados del síndrome y factores asociados con los cambios en las relaciones sociales de las pacientes, si bien también es posible que estas relaciones sociales y sus habilidades personales afectaran el reporte que hacían de bienestar a pesar del diagnóstico.

Cabe aclarar que los pacientes de la muestra reportaron haber experimentado estos síntomas en alguna etapa de su enfermedad. Y aunque la mayoría de ellos tuvieron un exitoso control en el exceso de cortisol, tan solo dos de ellos reportaron presentar depresión actualmente, aunque uno de ellos se encuentra en proceso de recuperación, puesto que su intervención quirúrgica fue hace unos meses antes de la medición realizada en este estudio.

Esto se confirma con la teoría en cuanto a que si se logra controlar o curar el síndrome, los desórdenes psicológicos desaparecerán, ya que subyacen al desorden biológico. Respecto al índice de bienestar psicológico, 4 de las participantes refieren sentir estados de ánimo depresivos y tan solo una reporta no sentir depresión. Esto se evidencia en la puntuación del ítem 3 del IBP, el cual corresponde a la categoría de salud psicológica. Pero respecto al puntaje total de los participantes frente al bienestar psicológico, 4 de ellas puntúan bienestar positivo y una, malestar moderado.

Aunque no todas las pacientes reportan tener actualmente depresión, rescatan la importancia del apoyo en este aspecto, puesto que sienten un cambio en su vida que las limita a continuarla normalmente.

Dentro de la dimensión social, todos los pacientes hacen énfasis en las relaciones familiares como una fuente de apoyo de gran valor respecto a su proceso de enfermedad, es decir, promueven las competencias psicológicas que pueden verse afectadas por el síndrome (Sonino, Ruini, Navarrini, Ottolini, Sirri, Paoletta et ál., 2007; Tiemensma, Kaptein, Pereira, Smith, Romijn y Biermasz, 2011).

Dentro de un estudio realizado por Pikkarainen, Sane y Reunanen (1999) se encontró que los estados emocionales negativos influían generando conflictos en la familia y en la vida social. Los cambios a nivel físico, como el aumento de peso, la cara de luna, el acné o hirsutismo y las estrías, causan de baja autoestima y vergüenza social. Aunque ninguno de los instrumentos media específicamente las emociones generadas por los

cambios físicos, en las entrevistas los pacientes sí reportaban indirectamente sentirse mal o con vergüenza tanto social como hacia la pareja, en caso de presentar tales cambios.

Respecto a la pareja y según los resultados encontrados, esta puede afectar tanto positiva como negativamente, ya que cuando se cuenta con su apoyo y comprensión, los pacientes perciben un incremento en su bienestar psicológico; por el contrario, cuando no se cuenta con su presencia o esta no brinda el apoyo esperado por el paciente, influye de manera negativa en el aspecto psicológico. No obstante, es importante tener en cuenta que cuando las parejas tienen una relación sólida, el diagnóstico de la enfermedad no la afecta ni las erosiona de la forma en que ocurre cuando existen conflictos previos, los cuales aumentan la vulnerabilidad y favorecen el desajuste marital. Frente a los resultados obtenidos, todas las pacientes consideran a la pareja como una importante red de apoyo, pero por diferentes razones no cuentan con esta. Aun así refieren que la pareja juega un papel fundamental sobre todo si el paciente convive con ella, siendo esta la figura más próxima, la cual vive el proceso de enfermedad y recuperación conjuntamente.

En cuanto a las relaciones sociales, en general se puede decir que debido a los cambios físicos y psicológicos producidos por la enfermedad, surgen también alteraciones en las relaciones interpersonales, ya que los pacientes tienden a aislarse y perder el interés en el establecimiento y mantenimiento de relaciones placenteras con las personas que los rodean. Según Pikkarainen, Sane y Reunanen (1999), los pacientes con síndrome de Cushing tienden a tener conflictos con sus familiares y en la vida social en general, por lo que resulta fundamental el apoyo, comprensión y, sobre todo, paciencia de estos. Aunque la teoría reporta de manera frecuente el aislamiento del paciente, toda la muestra refiere sentir un aumento en el bienestar cuando se están rodeados por personas, ya sean familiares, amigos o conocidos; por el contrario, perciben que su bienestar disminuye cuando están o se sienten solos, dando cabida a que se presenten estados depresivos. Posiblemente esto pueda deberse a que como ya

se ha mencionado la dimensión social juega un papel fundamental en el afrontamiento de la enfermedad y puede que los pacientes opten por rescatar este recurso, ya que identifican que son de gran valor ante momentos de reacciones emocionales negativas.

Con respecto a la dimensión personal se identificaron varias subcategorías. La primera de ellas corresponde a las emociones, entendidas como las respuestas que el paciente reporta en términos de sentimientos o emociones generales o específicas. Según García-Viniegras (1999), el bienestar psicológico se manifiesta en todas las esferas de la actividad humana, y, por supuesto una de ellas son las emociones. Ellos sugieren que cuando un individuo se siente bien es más productivo, sociable y creativo, posee una proyección de futuro positiva, infunde felicidad y la felicidad implica capacidad de amar, trabajar, relacionarse adecuadamente y controlar el medio, mientras que en condiciones de enfermedad los individuos al parecer disminuyen su percepción de bienestar, ya que se puede identificar gran cantidad de reacciones emocionales y afectivas que alteran la valoración que el individuo hace de su condición. Sentir angustia, irritabilidad, miedo, cansancio, tristeza, etc., lleva a que la persona tenga una mayor cantidad de afectos negativos que interfieren en la percepción de bienestar, puesto que no hay un equilibrio entre afectos positivos y negativos. Todo esto puede explicar por si solo la relación entre el bienestar psicológico y los niveles de salud (García, 2002).

Esto se identifica claramente en la muestra evaluada ya que reportan presentar alteraciones en su estado emocional, sobre todo cuando los síntomas físicos se encontraban presentes. Actualmente, la mayoría de estos no presentan alteraciones a nivel emocional, lo que indica que perciben un nivel de bienestar positivo el cual se evidencia en el IBP. Además en las preguntas que indagaban esta categoría ningún participante puntuó bajo, por el contrario los puntajes oscilaban entre medio y alto, lo que quiere decir que las emociones que perciben los pacientes son de orden positivo. Respecto a la enfermedad como tal, la mayoría están en proceso de recuperación

en donde los síntomas característicos han ido desapareciendo lo que aumenta las emociones positivas frente a su proceso y valoración de su estado de salud general. Esto se evidencia en el índice de severidad, ya que ningún paciente presenta severidad en el síndrome.

Las pacientes de la muestra, tal como se reporta en la teoría, refieren tener sentimientos de dominio, además de evaluar las situaciones y de modificar o flexibilizar las metas, lo que implica posibilidades de acción y de no dejarse vencer por el sufrimiento que la enfermedad puede acarrear. De hecho, todos los pacientes afirmaron tener fortaleza para superar la enfermedad, y algunos mencionan la importancia del optimismo para lograr dicho objetivo.

En general, el balance que hacen es positivo, puesto que todas reportan que si no fuera por esas competencias psicológicas que perciben, seguramente su proceso no hubiera sido satisfactorio y no podrían reportar los altos niveles de bienestar encontrados.

En cuanto a la sexualidad, Samelson y Hannon (1999) afirman que cuando un miembro de la pareja presenta una enfermedad crónica como puede ser el síndrome de Cushing, de una u otra forma los dos se ven afectados; la literatura revela que una de las áreas que más se altera es la del deseo sexual. Se encontró que el 60% de la muestra mostró disminución en la libido o deseo sexual. Esto podría deberse a las percepciones respecto a los cambios físicos que la enfermedad desencadena, puesto que los pacientes reportan cambios negativos en la imagen corporal antes de ser intervenidos. También se reporta que en ocasiones estos cambios pueden generar emociones negativas en la pareja, según lo afirma la participante 2.

Esto se corrobora con los resultados obtenidos en un estudio de Pikkarainen, Sane y Reunanan (1999), que evidenciaron que los cambios a nivel físico como el aumento de peso, la cara de luna, el acné o hirsutismo y las estriás causaban baja autoestima y vergüenza social. Estos sentimientos igualmente se pueden reflejar en la pareja y

más cuando hay una validación de estos por parte de la pareja. Lo que hace que la intimidad se vuelva incomoda, puesto que el paciente no se siente satisfecho con su aspecto físico y por lo tanto interfiera en su deseo sexual. Es claro que al desaparecer estos síntomas, el deseo sexual reaparece, puesto que no existe una disfunción de orden estructural que impida tener relaciones sexuales o alteraciones biológicas que expliquen la disminución del deseo sexual; es decir, aunque el sustrato biológico de la excitación permanezca indemne, esta puede llegar a estar afectada por factores de estricto índole psicológico. Otras causas relacionadas con la pérdida del deseo sexual por parte de los dos miembros de la pareja aparte de los cambios en la imagen corporal están la fatiga, el miedo, la severidad de la enfermedad, los largos períodos de tratamientos médicos que suelen interrumpir las rutinas de las parejas. Esto se evidencia claramente en el reporte de una de las pacientes que refiere insatisfacción general con su pareja incluyendo insatisfacción en su actividad sexual, ya que reporta los cambios en la imagen corporal fundamentalmente como causa de su desajuste marital.

Es importante aclarar que las quejas reportadas por las otras pacientes se refieren al momento en que sus síntomas eran notorios y severos, sobre todo a nivel físico; por tanto, al resolverse el exceso de cortisol, los síntomas desaparecen y los pacientes recuperan su apetito sexual. Es por esto que en la actualidad no refieren quejas en este aspecto, ya que sus síntomas ya han desaparecido, excepto en dos, puesto que síntomas no han desaparecido completamente refieren insatisfacción sexual con su pareja. Respecto al protocolo de bienestar, los reportes no fueron significativos y, por tanto, no se evidencia una disminución en el bienestar psicológico, ya que seguramente es un aspecto que aunque tiene valor para las pacientes, no altera significativamente la percepción de bienestar de las pacientes evaluadas.

Con respecto a la satisfacción con la vida, en la cual las pacientes evaluadas reportan tener un buen nivel. Esa satisfacción referida puede interpretarse, en parte, como resultado de las buenas condiciones sociales, económicas y contextuales,

las cuales les han permitido desarrollarse y rea- lizarse personalmente. Es importante aclarar que ninguna de las pacientes reporta que la enfermedad haya afectado directamente esta percepción, por lo tanto el bienestar psicológico no se ha de- teriorado. Otra de las explicaciones que puede brindarse está relacionada con el éxito obtenido en el tratamiento de la enfermedad lo cual con lleva a una mejora en su salud física y psicológica, lo que permite aferrarse más a la vida y percibir su recuperación como otra oportunidad, que les permite reconocer el valor de las cosas y resignifi- car su vida modificando el valor que le asignan a diferentes aspectos de esta.

Finalmente, se puede concluir que debido a las limitaciones físicas y psicológicas características del síndrome de Cushing, el bienestar psicológico se ve afectado en alguna medida, aunque en la evaluación que las pacientes hacen de este, consideran múltiples aspectos, en donde los síntomas físicos son solamente uno de ellos, que se suman a los factores relacionados con apoyo social, eco- nómico y laboral.

Hay que tener en cuenta que en esta investiga- ción la muestra fue muy reducida; por tanto, no se puede generalizar los resultados a todos los pacientes con síndrome de Cushing. Por ello, se sugiere que para futuras investigaciones se cuente con una muestra más significativa que arroje resultados más contundentes y fiables.

Para futuras investigaciones se propone que se realicen estudios de corte longitudinal en donde pueda observarse el comportamiento del síndrome en los pacientes a lo largo del tiempo y pue- dan obtenerse resultados más confiables. Además es importante evaluar las variaciones del bienes- tar con el paso del tiempo, y en las diferentes etapas de la enfermedad, así como aislar los factores que tienen mayor relación con el bienestar e incluso pueden evaluarse la interacción entre dimensiones de salud y calidad de vida en pacien- tes con este síndrome (Webb, Bardía, Barahona, Colao, Strasburger, Tabarín et ál., 2008).

Finalmente, se puede decir que la investigación permitió evidenciar una mirada general a la pro-

blemática y generar un punto de partida para futuras investigaciones, puesto que este estudio se considera pionero en el ámbito psicológico en el contexto colombiano.

El síndrome de Cushing es una enfermedad que debe estudiarse más a fondo desde diferentes disciplinas, debido a su complejidad, para así brindar un mayor apoyo a los pacientes que lo padecen, puesto que no solamente afecta el componente biológico, sino que tiene una afectación directa en el bienestar psicológico y, por ende, en la calidad de vida de las personas.

Referencias

- Aron, D. (2010). Cushing's syndrome: why is diagnosis so difficult?. *Reviews in Endocrine & Metabolic Disorders*, 11, 105-116.
- Ballesteros, B., y Caycedo, C. (2004). *El bienestar psicológico en el marco del análisis del comportamiento* (documento inédito). Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana, Facultad de Psicología.
- Boscaro, M. & Arnaldi, G. (2009). Approach to the patient with possible Cushing's Syndrome. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 94(9), 3121-3131.
- Boscaro, M., Barzon, L., Fallo, F. & Sonino, N. (2001). Cushing's syndrome. *Lancet*, 357, 783-791.
- Bourdeau, I., Bard, C., Forget, H., Boulanger, I., Cohen, H. & Lacroix, A. (2005) Cognitive function and cerebral assessment in patients who have Cushing's syndrome. *Endocrinology and Metabolism Clinics of North America*, 34, 357-369.
- Buchfelder, M. & Schlaffer, S. (2010). Pituitary surgery for Cushing's disease. *Neuroendocrinology*, 92(1), 102-106.
- Camelo, S. (2005). Psiconeuroinmunología: breve panorámica. *Diversitas Psychologica*, 1(2), 148-160.
- Carpi, A., González, P., Zurriaga, R., Marzo, J. y Buunk, A. (2010). Autoeficacia y percepción de control en la prevención de la enfermedad cardiovascular. *Universitas Psychologica*, 9(2), 423-432.
- Carroll, T. & Finding, J. (2010). The diagnosis of Cushing's syndrome. *Reviews in Endocrine & Metabolic Disorders*, 11, 147-153.
- Caycedo, C., Ballesteros, B. y Novoa, M. (2008). Análisis de un protocolo de formulación de caso clínico desde las categorías de bienestar psicológico. *Universitas Psychologica*, 7(1), 231-250.
- Chalem, F., Campos, J., Esguerra, R. y Chalem, P. (2005). *Tratado de medicina interna* (vol. 2). Colombia: Médica Celsus.
- Clayton, R., Raskauskiene, D., Reulen, R. & Jones, P. (2011). Mortality and morbidity in Cushing's disease over 50 years in stoke-on-trent, UK: Audit and meta-analysis of literature. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 96(3), 632-642.
- Dupuy, H. (1984). The psychological general well-being (PGWB) Index. En N. Wenger, M. Mattson, C. Furberg, & J. Elinson (Eds). *Assessment of Quality of Life in Clinical Trials of Cardiovascular Disease*. P.p. 170-183. New York: Le Jacq Publishing, Inc.
- García, C., y González, I. (2000). La categoría bienestar psicológico. Su relación con otras categorías sociales. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 16(6), 586-592. Disponible en: <http://www.bvs.sld.cu/revistas/mgi/>
- Greenman, Y. (2010). Management for Dyslipidemia in Cushing's Syndrome. *Neuroendocrinology*, 92(supl.1), 91-95.

- Heald, A., Ghosh, S., Brayt, S., Gibson, C., Anderson, S., Bucklet H y Fowlert, H. (2004). Long- term negative impact on quality of life in patients with successfully treated Cushing's disease. *Clinical Endocrinology* 61, 458- 465.
- Hook, J., Giordani, B., Schteingart, D., Guire, K., Giles, J., Ryan, K.m Gebarski, S., Langenecker, S. & Starkman, M. (2007). Patterns of cognitive change over time and relationship to age following successful treatment of Cushing's disease. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 13, 21-29.
- Latorre, G., Orrego, A. y Uribe, F. (1999). *Cirugía: endocrinología quirúrgica*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Lecic, D. & Pejovic, M. (2006). Stressful life events and physical health. *Current Opinion in Psychiatry*, 19, 184-189.
- Ledón, L., Agramonte, A., Fabré, B. y Hernández, J. (2011). Impacto de la acromegalía y el syndrome de Cushing sobre la salud, una perspectiva vivencial. *Revista Cubana de Endocrinología*, 22(2), 144-166.
- Lindsay, J., Nansel, T., Baid, S., Gumowski, J. & Nieman, L. (2006). Long-Term Impaired Quality of Life in Cushing's Syndrome despite Initial Improvement after Surgical Remission. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 91(2), 447-453.
- Losa, M., Picozzi, P., Redaelli, M., Laurenzi, A., Mortini, P. (2010). Pituitary Radiotherapy for Cushing's disease. *Neuroendocrinology*, 92(supl. 1), 65-70.
- Loosen, P., Chambliss, B., DeBold, C., Shelton, R. (1992). Psychiatric phenomenology in Cushing's disease. *Pharmacopsychiatry*, 25(4), 192-198.
- Marsiglia, I. (2008). Depresión: vision holística de la medicina interna. *Gaceta Médica de Carácas*, 116(1), 10-17.
- Martínez, M., Resmini, E., Barahona, M., Sucunza, N., Santos, A., Martí, C., Roig, O., Webb, S. y Gómez, M. (2009). Factores de riesgo cardiovascular entre pacientes con síndrome de Cushing, curados y no curados con respect a un grupo control. *Enfermería en Cardiología*, 47-48 (2-3), 31- 34.
- Novoa, M., Vargas, R., Obispo, S., Pertuz, M., Rivera, Y. (2010a). Psychological well-being and quality of life in Patients Treated for Thyroid Cancer after Surgery. *Terapia Psicológica*, 28(1), 69-84.
- Novoa, M., Vargas, R., Obispo, S., Pertuz, M. y Rivera, Y. (2010b). Evaluación de la calidad de vida y bienestar psicológico en pacientes postquirúrgicos con cáncer de tiroides. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 10(2), 315-329.
- Orth, D. (1995). Medical Progress- Cushing's syndrome. *The New England Journal of Medicine*. 332 (12), 791-803. Disponible en: <http://www.Nejm.org>.
- Patton, M.Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. (2nd. ed.). London: Sage.
- Pereira, A., Tiemensma, J., Romijn, J. (2010). Neuropsychiatric Disorders in Cushing's Syndrome. *Neuroendocrinology*, 92(supl.1), 65-70.
- Pikkarainen, L., Sane, T. y Reunanen, A. (1999). The survival and Well- Being of patients treated for Cushing's Syndrome. *Journal of internal medicine*, 245, 462- 468
- Sonino, N. y Fava, G. (2001). Psychiatric disorders associated with Cushing's syndrome. *Therapy in Practice*, 15(6), 361-373.
- Sonino, N., Boscaro, M., Fallo, F. Raffi, A. y Fava, G. (1998). Clinical correlates of major depression in Cushing's disease. *Psychopathology*, 31(6), 302-307.

- Sonino, N. y Fava, G. (2007). Rehabilitation in endocrine patients: a novel psychosomatic approach. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 76, 319-324.
- Sonino, N., Ruini, C., Navarrini, C., Ottolini, F., Sirri, F., Paoletta, A., Fallo, F., Boscaro, M. & Fava, G. (2007). Psychosocial impairment in patients treated for pituitary disease: a controlled study. *Clinical Endocrinology*, 67, 719-726.
- Sonino, N., Bonnini, S., Fallo, F., Boscaro, M. & Fava, G. (2006). Personality characteristics and quality of life in patients treated for Cushing's syndrome. *Clinical Endocrinology*, 64, 314-318.
- Steffensen, C., Mosegaard, A., Zoylner, K., Lunde, J. (2010). Epidemiology of Cushing's Syndrome. *Neuroendocrinology*, 92(1), 1-5.
- Tiemensma, J., Biermasz, N., Middelkoop, H., Van der Mast, R., Romijn, J., Pereira, A. (2010). Increased Prevalence of Psychopathology and Maladaptive Personality Traits after Long-term Cure of Cushing's Disease. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 95(10), 129-141.
- Valencia, S. (2006). Depresión en personas diagnosticadas con Cáncer. *Diversitas Psychologica*, 2(2), 241-257.
- Vinaccia, S., y Orozco, L. (2005). Aspectos Psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con nefremedades crónicas. *Diversitas Psychologica*, 1(2), 125-137.
- Webb, S., Badía, X., Barahona, M., Colao, A., Strasburger, C., Tabarín, A., Van Aken, M., Pivonello, R., Stalla, G., Lamberts, S. & Glusman, J. (2008). Evaluation of health-related quality of life in patients with Cushing's syndrome with a new questionnaire. *European Journal of Endocrinology*, 158, 623-630.
- Yaneva, M., Vandeva, S., Zacharieva, S., Daly, A. & Beckers, A. (2010). Genetics of Cushing's syndrome. *Neuroendocrinology*, 92(1), 6-10.