



6. La experiencia emocional de adultos que padecen síndrome de Cushing en Argentina

The emotional experience of adults with Cushing's syndrome in Argentina

Iara Maillen Michel

Universidad Adventista del Plata
Libertador San Martín, Argentina
michelmaillen@gmail.com

Edgar Beskow

Universidad Adventista del Plata
Libertador San Martín, Argentina
edgar.beskow@uap.edu.ar

Recibido: 12 de julio de 2024

Aceptado: 2 de septiembre de 2024

Resumen

El síndrome de Cushing es una enfermedad rara resultante de la exposición prolongada del cuerpo a un hipercortisolismo crónico. Su incidencia a nivel mundial es de 0,7 a 2,4 casos por millón por año. Es considerada potencialmente letal, ya que, si no se trata correctamente, la supervivencia estimada es de cinco años en el 50 % de los casos. El objetivo de este estudio cualitativo exploratorio con diseño narrativo fue comprender la experiencia emocional de quienes padecen síndrome de Cushing. Se realizó un muestreo intencional para lo cual fueron seleccionados cinco participantes con diagnóstico de Cushing como principal criterio de inclusión. Se utilizó la entrevista narrativa del tipo semiestructurada, la representación artística y la nota de campo como instrumentos de recolección de datos. Se realizó un análisis temático como criterio de análisis de los datos, el cual revela que la experiencia emocional de los participantes de este estudio se compone de seis etapas: la desorientación y la soledad, la ira y el disgusto, la desesperanza, la adaptación, el resurgimiento y el empoderamiento solidario. Estos hallazgos permiten proponer un modelo que describe la experiencia emocional en los participantes con síndrome de Cushing, el cual se constituye en el principal aporte de la investigación.



Palabras claves

Síndrome de Cushing — Experiencia emocional — Investigación narrativa — Adultos — Modelo de etapas de la experiencia emocional

Abstract

Cushing's syndrome is a rare disease resulting from prolonged exposure of the body to chronic hypercortisolism. Its incidence worldwide is 0.7 to 2.4 cases per million per year. It is considered potentially lethal since if it is not treated correctly the estimated survival is five years in 50% of cases. The goal of this exploratory qualitative study with a narrative design was to understand the emotional experience of those who suffer from Cushing's Syndrome. A purposive sampling was carried out for which five participants with a Cushing diagnosis as the main inclusion criterion were selected. The semi-structured narrative interview, artistic representation, and field notes were used as data collection instruments. A thematic analysis was carried out for data analysis, which revealed that the participants' emotional experience in this study comprised six stages: disorientation and loneliness, anger and disgust, hopelessness, adaptation, resurgence, and solidarity empowerment. These findings allow us to propose a model that describes the emotional experience of participants with Cushing's syndrome, which constitutes the main contribution of the research.

Keywords

Cushing's syndrome — Emotional experience — Narrative research — Adults — Stage model of emotional experience

Introducción

El síndrome de Cushing se encuentra dentro de la categoría de las enfermedades raras; se caracteriza por una exposición excesiva y prolongada a los glucocorticoides (Otazú et al., 2022). Harvey W. Cushing describió a este síndrome como un conjunto de síntomas físicos y cambios psicológicos y en la interacción social resultantes de la exposición del cuerpo a un hiper cortisolismo crónico (Gámez et al., 2019).

Las estadísticas revelan que su incidencia a nivel mundial es de 0,7 a 2,4 casos por millón por año, siendo más frecuente en mujeres. Puede dar a cualquier edad, aunque suele aparecer entre la cuarta y la sexta década de la vida (Parksook et al., 2020). Es una enfermedad potencialmente letal, ya que, si no se trata correctamente, la supervivencia estimada es de cinco

años en el 50 % de los casos (Gutiérrez Restrepo y Román-González, 2016). En el 70 % de los pacientes, el Cushing es de origen hipofisario debido a una hiperproducción de ACTH.

Independientemente del origen, el síndrome de Cushing trae como consecuencias un amplio conjunto de signos y síntomas que impactan sobre el sistema cardiovascular, metabólico, dermatológico, musculoesquelético y psiquiátrico (Ledón Llanes et al., 2011). A nivel físico, se produce obesidad central (cuerpo obeso y piernas delgadas), cara de luna llena y joroba de búfalo, también provoca astenia y debilidad muscular; a nivel cutáneo-dermatológico, se hacen presentes las estrías y equimosis, la plétora facial, la hiperpigmentación, acné e hirsutismo; a nivel endócrino y metabólico, puede presentarse la intolerancia a la glucosa, trastornos menstruales, impotencia, disminución de la libido, osteoporosis y poluria (Rituerto et al., 1999).

Según Moya Crespo (2019), en el 70 % de los pacientes con síndrome de Cushing se producen cambios cognitivos y neuropsiquiátricos que se asocian, además, a labilidad emocional, depresión en la mayoría de los casos, delirios, ansiedad, irritabilidad y cambios en el comportamiento, insomnio, paranoia, ataques de pánico, estados de manía y euforia, lo cual también afecta de manera significativa el aprendizaje, la atención y la memoria a corto plazo. Algunas investigaciones han comprobado que las variaciones hormonales pueden expresarse en trastornos del estado de ánimo, siendo el depresivo el que se presenta con mayor frecuencia (Valera Bestard, 2003; Ledón Llanes, 2008). Además, prevalecen rasgos de personalidad negativos tales como pesimismo, timidez e introversión, lo cual afecta a la calidad de vida (Moya Crespo, 2019).

La manifestación inicial de la enfermedad puede aparecer luego de varios años de su iniciación, lo que dificulta su diagnóstico y tratamiento (Gutiérrez Restrepo y Román-González, 2016). La complejidad para obtener un diagnóstico certero y los prolongados procesos de tratamiento ocasionan un alto nivel de angustia en los pacientes (Ledón Llanes, 2008). Muchos de ellos obtienen alivio al ser diagnosticados luego de años recorriendo diversos centros de salud. Ponerle un nombre a lo que experimentan les otorga la esperanza de poder iniciar un tratamiento.

Por otra parte, los criterios de curación tampoco están claramente definidos, lo cual exige un seguimiento prolongado del paciente debido a la aparición de recurrencias (Arce et al., 2006).

La complejidad en el diagnóstico, las dificultades en el tratamiento y los efectos multisistémicos antes enunciados repercuten de manera directa sobre la apariencia y la sexualidad, disminuyendo la calidad de vida y afectando la experiencia emocional de quien padece la enfermedad (Gámez et al., 2019).

Ángeles (2003) define a la experiencia emocional como aquella “vivencia de la emoción que sólo puede ser narrada por quien la ha vivido”. Estas experiencias se determinan como estructuras conformadas por aspectos cognitivos y afectivos, acciones y percepciones (Barret et al., 2007).

A partir de lo expuesto, es posible afirmar que el síndrome de Cushing es una enfermedad endócrina que posee el potencial suficiente para ocasionar un impacto directo sobre la salud, la calidad de vida, el bienestar psicológico y la imagen corporal (Gámez et al., 2019; Ledón Llanes et al., 2011). Esta experiencia compleja y angustiante por la que atraviesan quienes padecen síndrome de Cushing afecta la psiquis de la persona (Ledón Llanes et al., 2011; Ledón Llanes, 2008), lo cual genera un impacto profundo en su experiencia emocional (Gámez et al., 2019).

Teniendo en cuenta que la prevalencia del síndrome de Cushing es baja a nivel mundial (Parksook et al., 2020) y que no se encuentran estudios epidemiológicos que demuestren la prevalencia del síndrome en Argentina, la población afectada por esta patología se convierte en un grupo que permanece al margen de las investigaciones por no ser considerada una población muestralmente suficiente. El resultado natural es la desinformación y la falta de herramientas de abordaje psicológico con base empírica. Por ende, los profesionales de la salud y de las diversas especialidades que atienden a pacientes con síndrome de Cushing carecen de la capacitación necesaria para tratarlos. En el mejor de los casos, el personal de salud solo cuenta con la experiencia que les dejó el haber tratado alguna vez un paciente con el síndrome. Entre tanto, los afectados deambulan por distintos nosocomios con síntomas diversos que les producen discapacidades físicas, psicológicas y sociales, a los que se suma una fuerte

carga de estrés por no poder recibir ni darse a sí mismos explicaciones de lo que les sucede.

Es esta incertidumbre, la falta de respuestas y las dispares expectativas entre el cuerpo asistencialista y los pacientes lo que empeora el cuadro, haciendo que las posibilidades de mejora se vean significativamente afectadas (Ramos Morales, 2015).

Cabe destacar que en la actualidad no existe investigación descriptiva sobre la población argentina con Cushing, por lo que resulta necesario un estudio exploratorio que permita realizar un primer acercamiento a la experiencia emocional de los participantes que lo padecen. Ante este vacío en el conocimiento, la presente investigación tiene por objetivo explorar la experiencia emocional de los participantes.

Método

Tipo de diseño

Se llevó a cabo un estudio cualitativo del tipo exploratorio con un diseño narrativo (Ávila Baray, 2006), para lo cual se utilizó un muestreo del tipo intencional.

Participantes

Fueron seleccionados por muestreo intencional cinco participantes teniendo en cuenta como principales criterios de inclusión que sean adultos del sexo masculino y femenino, de entre 25 y 55 años y cuya nacionalidad sea argentina, que hayan sido diagnosticados con síndrome de Cushing y que el grado de sintomatología les permita sostener la atención necesaria durante las entrevistas. Se tuvo en cuenta también que hubieran finalizado los estudios secundarios. Los participantes fueron identificados en grupos sociales digitales en los cuales se nuclean espontáneamente personas que tienen el síndrome de Cushing. Mediante estas mismas redes se identificaron los mejores informantes que cumplían los criterios de inclusión, quienes fueron invitados a participar del estudio.

Instrumentos y procedimientos para la recolección de datos

Como técnicas de recolección de datos, fueron utilizadas la entrevista narrativa, la representación artística (Denzin y Lincoln, 2012) y las notas de campo (Robledo Martín, 2009). Las entrevistas fueron realizadas por un investigador. Con cada participante se llevaron a cabo tres entrevistas semiestructuradas bajo la modalidad virtual, con más de una hora de duración cada una, con base en un protocolo de preguntas que propiciaban la narración de la experiencia emocional de los participantes. Las notas de campo fueron tomadas durante las entrevistas a modo de registro de observaciones y conceptos generados durante el proceso de recolección de información. Las representaciones artísticas fueron creadas o elegidas por los participantes para representar su propia experiencia emocional con el síndrome de Cushing. Los participantes presentaron y explicaron el significado de dicha representación artística (imagen, dibujo, la letra de una canción o una carta “escrita a Cushing”) en la última entrevista.

Procedimiento para el análisis de los datos

Para el análisis de los datos, se realizó el análisis temático propuesto por Braun y Clarke (2013). Este está diseñado de manera específica para la investigación narrativa siguiendo seis fases diferentes. La primera de ellas consiste en familiarizar al investigador con los datos a través del proceso de transcripción; para esto, el investigador obtiene conocimientos iniciales y toma nota de los temas emergentes. En la segunda fase se revisan los datos con los códigos iniciales, los cuales serán necesarios para responder a las preguntas de investigación. En la tercera fase se identifican los temas y subtemas emergentes mediante la clasificación de los códigos obtenidos previamente. Para esto, se agrupan todas las citas originales de la narración relacionadas con los temas identificados para dar sustento empírico al proceso de análisis temático. En la cuarta fase se corrobora la precisión de los temas y de los subtemas hallados contrastándolos con las narrativas originales. A través de este “proceso recursivo”, el análisis temático obtiene mayor rigurosidad científica al contrastar la construcción teórica con los datos proporcionados por los

participantes. En la quinta fase, se refinan los temas a través de la generación de un libro temático que triangula los temas y categorías hallados con las referencias que le dan soporte empírico desde múltiples fuentes de información. En la sexta fase se informan los resultados con el fin de dar respuesta a las preguntas de investigación (Braun y Clarke, 2013).

Cabe destacar que el proceso de análisis de los datos fue auditado por un colega con experiencia en análisis cualitativo narrativo con el fin de garantizar la confiabilidad de los juicios.

Consideraciones éticas

A fin de garantizar el debido tratamiento ético, el proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad Adventista del Plata (Resolución CEI n.º 40/23). Cada participante completó un consentimiento informado por vía electrónica confirmando su participación voluntaria y autorizando la grabación de las entrevistas narrativas para su posterior análisis. Dicho consentimiento también autorizaba la grabación de audio de las entrevistas.

Dado el tenor narrativo de las entrevistas y la información sensible que en ellas se compartió, los nombres de los participantes fueron reemplazados por pseudónimos (Nico, Fénix, Amatista, Vero y Franki). Lo mismo se hizo con los nombres de los profesionales sanitarios, instituciones de salud o lugares geográficos mencionados por los participantes.

Resultados

Del análisis temático narrativo y la triangulación de las fuentes de información se desprenden los grupos temáticos que se titulan y explican a continuación. Estos siguen una secuencia temporal a lo largo de la enfermedad y explican la experiencia emocional de quienes padecen síndrome de Cushing.

*La experiencia emocional de la desorientación
y la soledad: incomprendidos y frustrados,
juzgados y avergonzados*

La desorientación se explica desde el desconocimiento que existe acerca de la enfermedad, lo cual provoca además una sensación de soledad. Los participantes deambulan de médico en médico buscando la causa de sus cambios y no encuentran respuestas por falta de un diagnóstico específico de lo que les acontece. En la interacción con Vero fue posible percibir que vivió toda esta situación con mucha angustia (Michel, 2023, nota de campo 11).

Los participantes manifiestan que se sienten incomprendidos. La primera causa que explica esta sensación es el desconocimiento que existe acerca de la enfermedad. Fénix explica que “el Cushing es una enfermedad muy grave. Y que no se conoce, y que no se sabe” (entrevista, línea 3266). Existe a su vez una falta de conciencia acerca de la enfermedad, no solo de parte de la sociedad, sino también por parte de los profesionales de la salud. Amatista menciona lo siguiente: “Una enfermedad, [lo] acepté, digo ‘tengo Cushing’, que nadie sabe qué es el Cushing, tenía que explicarlo. Incluso me ha pasado con los propios médicos” (entrevista, líneas 3968-3970). Vero hace un llamado de atención a que cada médico debería capacitarse más (Michel, 2023, nota de campo 11). Sin embargo, se explica tal ignorancia desde el hecho de que no hay muchos casos y que, por tal motivo, existe un gran vacío en cuanto al conocimiento acerca de la enfermedad. Este fenómeno genera en los participantes la sensación de sufrir en la soledad de la incompreensión. Con relación a esto, Fénix también expresa:

Ojalá que algún día se pueda visibilizar el Cushing. También es de las enfermedades poco frecuentes, y que son invisibles y que no se investigan y que no se tratan, y que somos muchos los que las sufrimos, las padecemos, y pedimos a gritos y sufriendo que nos escuchen y que nos ayuden. (Entrevista, líneas 2446-2449)

A través del relato de Franki, fue posible deducir que tiene una profunda necesidad de dar a conocer la enfermedad, de ayudar a que los demás tomen conciencia acerca de esta (Michel, 2023, nota de campo 13).

La frustración se debe a que no se logra dar con el diagnóstico, lo cual genera que los participantes vayan deambulando de médico en médico. De esta manera, la enfermedad se sigue agravando y, en muchos casos, nunca se llega al diagnóstico. Vero comenta: “Entonces el neurólogo también me dijo que no tenía nada, que seguro eran problemas emocionales” (entrevista, líneas 5288-5289). Vero cree “que mucha gente incluso ha de partir de este plano sin saber que lo tenía” (líneas 5474-5475).

Los participantes se sienten juzgados y avergonzados cuando sus cambios físicos y emocionales son percibidos por el entorno, sobre todo en relación con los comentarios que reciben de sus vínculos más cercanos en cuanto a su nueva imagen corporal. Respecto a esto, Nico comenta que “el que está afuera piensa que estás engordando porque estás comiendo mal, porque no te cuidás, porque no hacés actividad física” (entrevista, líneas 363-365). A su vez, Vero menciona el hecho de “encontrarte con gente conocida y que veas que te miran y a veces te preguntan qué te pasa. Que te digan de la nada ‘¿y de cuánto estás?’. Y sí, naturalmente, uno no tiene ganas de cruzarse con nadie” (entrevista, líneas 5419-5421).

La vergüenza aparece en la exposición frente a los demás, ya que se sienten señalados por su aspecto físico. De hecho, son objeto de burla en muchas ocasiones, ante lo cual se sienten indefensos. Franki comenta que “no se dan cuenta [de] lo que [a] uno [le] está pasando por su cabeza y que lo traten de esa manera, ya siendo que nosotros nos vemos feos; porque nosotros nos vemos horribles, esa es la realidad” (entrevista, líneas 8399-8401).

*La experiencia emocional de la ira y el disgusto:
culpa y enojo, irritabilidad, impotencia
e inseguridad*

La ira aparece cuando la etapa anterior de la soledad y la desorientación llega a un punto máximo de saturación provocando en ellos un disgusto. La mayoría de los participantes ya ha llegado al diagnóstico y, si bien este último produce alivio, aparecen múltiples sentimientos que son propios de la ira, provocados por la toma de conciencia de la situación

en la que se encuentran. Surgen la culpa y el enojo. Fénix menciona: “[Sentí] mucho enojo por sentirme mal... por el cambio físico tan grande, porque había cambiado abruptamente” (entrevista, líneas 2812-2813). Del relato de Fénix se pudo percibir su enojo ante la imagen distorsionada de su cuerpo (Michel, 2023, nota de campo 5). Los participantes también exponen que la situación provoca una reorganización familiar alrededor de quien padece la enfermedad, lo cual supone un cambio de hábitos y de rutinas. Ante esto, Fénix también comenta:

Durante muchos meses, no pudimos... Yo no me pude levantar de la cama y había que comer en la cama. No podía mantener el cuerpo. Y me daba culpa toda esa situación, el clima que se manejaba, ¿no?, que se generaba. (Entrevista, líneas 2818-2820)

Frente a este tipo de situaciones que suponen una reorganización familiar, los participantes también expresan que sienten que son una carga. Franki sintió “culpa de estar enferma, de ser... Me sentí una carga para los demás, especialmente para mi mamá y para mi papá” (entrevista, líneas 8545-8546).

La irritabilidad es un estado de ánimo persistente en el transcurso de este período que, además, está ligado a la falta de paciencia. Vero comenta lo siguiente:

Me había cambiado [...] en cuanto al carácter, el tema de la paciencia. Entonces yo era muy paciente, muy tranquila. Y yo no le decía a mi mamá, por ejemplo, lo comentaba: “Cuando me enojo, me enojo mucho, ¿eh?”. Y me quedaba así, como que sentía que me dolía el pecho. (Entrevista, líneas 5260-5263)

Nico menciona:

Me irritaba, es como que, por ahí, había un problemita y se generaba un poco de caos, y vos te dabas cuenta [de] que no era una situación para pegar un grito. Como que todo se tenía que hacer ya. (Entrevista, líneas 412-414)

Franki también señala que le “molestaban muchas cosas, cosas que por ahí eran insignificantes, pero que a mí me molestaban” (entrevista, líneas 8519-8521).

La persistencia del estado de ánimo irritable interfiere, sobre todo, en el área interpersonal de los participantes. En relación con esto, Amatista

dice: “Y te perturba tus relaciones con tus seres queridos. También yo he tenido muchísimas discusiones con mi pareja porque yo no era yo” (entrevista, líneas 4330-4332).

Los participantes se sienten impotentes frente a la posibilidad de fallecer. Fénix menciona: “Ahí fue realmente que dije [...] me puedo morir. Me puede pasar algo, y es impotencia [por] no querer irme” (entrevista, líneas 3395-3396). Sin embargo, frente a la posibilidad de muerte, los participantes no se rinden, y aunque ven en la muerte una solución, un descanso y una manera de dejar de sentir dolor, se puede percibir en ellos un profundo anhelo de seguir viviendo (Michel, 2023, notas de campo 1, 6 y 12).

El desconocimiento también genera impotencia, especialmente en la esfera laboral, ya que se pone en dudas el diagnóstico de Cushing, tal como lo comenta Amatista: “[Sentí] impotencia [por] no poder hacer nada porque ¿cómo te demuestro que tengo la enfermedad si no le están creyendo a mi médico?” (entrevista, líneas 4323-4325). En cuanto a esto, Nico también menciona una situación similar que vivió en el ambiente laboral:

Esa es otra crítica que no entiendo; cómo el síndrome de Cushing no está encuadrado como crónico, por lo menos, según los docentes, no lo consideran crónico. Y bueno, dejé de percibir, dejé de cobrar. (Entrevista, líneas 190-192)

Se vuelven personas inseguras como consecuencia de los cambios que perciben en su imagen corporal frente al avance de la enfermedad. Fénix comenta: “Siempre fui hiperdesinhibida porque era muy segura de mí misma [...] Y cambié, cambié completamente. Empecé a ser muy inhibida y empecé a tener inseguridades propias...” (entrevista, líneas 2762-2765). Amatista comenta que no reconoce su cuerpo, lo cual repercute muy fuerte en lo emocional. Se puede percibir de sus relatos la inseguridad que le genera esta situación (Michel, 2023, notas de campo 7 y 8).

Los participantes manifiestan que sienten que tienen una relación muy difícil con el espejo y que prefieren no mirarse en él para evitar la sensación de desconocimiento y de extrañeza acerca de su propio cuerpo (Michel, 2023, notas de campo 4, 9, 10 y 14). En este sentido, expresan

que sienten que son otras personas o que están dentro de otro cuerpo. Vero cuenta su experiencia con relación a esto:

Yo solo decía “yo no soy así”. Otra cosa que incluso me decía a mí misma era “yo no soy esto”. Entonces, yo no me podía ver en el espejo. O sea, está bien, vos sabés que sos vos y que te está pasando algo. Entonces, no es que hay[a] una negación. Creo más bien que también es como, pues, un sistema de defensa. (Entrevista, líneas 5443-5447)

Franki hasta menciona la sensación de haberse transformado en un monstruo:

A mí me costó horrores y hasta el día de hoy me sigue costando, no voy a decir que no. Lo que yo te decía la vez pasada: yo me sigo mirando al espejo y no me sigue gustando lo que veo. A mí me afectó mucho en ese sentido. En el cambio físico que... tuve, yo vi una cosa de mí... que se fue transformando. Yo sentí que me fui transformando en un monstruo. (Entrevista, líneas 8957-8968)

Los participantes también mencionan el impacto que la inseguridad acerca de sus propios cuerpos les produce en la manera de vestirse. Amartista comenta: “No te dije cómo te impacta esto también en el tema de la ropa. Empezás a usar colores más oscuros” (entrevista, líneas 4438-4439). Con relación a esto, se pudo observar que en las entrevistas Franki vestía de blanco y negro (Michel, 2023, nota de campo 14). La misma participante comenta en su representación artística: “Uso como mucho jean, pero no uso colores. No, no me gusta, ¿eh?” (representación artística, líneas 204-205).

*Experiencia emocional de la desesperanza:
dolor y sufrimiento, abatimiento físico
y emocional, aislados*

La desesperanza se hace presente en los participantes cuando no ven una solución cercana a lo que les acontece. La ira y el disgusto van mermando para dar lugar a un período de profunda tristeza.

El dolor físico que se vuelve crónico desencadena en los participantes un sufrimiento emocional. Fénix comenta que le “dolían todos los músculos de la cara, los oídos, la cabeza. La verdad que mucho dolor físico, de

no poder aplacar el dolor, de no poder” (entrevista, líneas 3090-3091). En su relato, Franki dice:

Y en ese primer capítulo de dolor... El dolor físico, el sufrimiento por toda la situación, la tristeza de enterarme que estoy enferma. O también un poco la soledad, porque me alejaría. Fue lo que hice yo. Creo que [fue] eso: sufrimiento, tristeza, soledad. (Entrevista, líneas 9117-9119)

Fénix comenta que le “duele el alma de tanta cosa” (entrevista, líneas 2977-2978). Cuando los participantes finalmente logran reconocer y expresar el dolor, se quiebran emocionalmente al caer en la cuenta de que “son muchos años de sufrirlo y de pasarlo” (líneas 8155-8156). Nico dice: “Pero esto es mucho más largo. Uf, es un vía crucis, es un vía crucis. Sí, me acuerdo [de] la película *La pasión de Cristo*, ¿viste?, que le pegaban. Y sigue, y sigue, y sigue” (entrevista, líneas 1742-1744).

Se sienten abatidos física y emocionalmente. En su representación artística, Fénix imagina que el Cushing le habla y le dice: “Recordá cuando tenías mucha energía, bueno, yo vine a quitártela también. En muchos momentos te voy a dejar agotada, ahora sin fuerzas” (representación artística, líneas 85-86). Nico también comenta: “La poca energía que me queda prefiero destinarla a mis hijos” (entrevista, línea 821). Franki también menciona que la enfermedad le afectó “en ese sentido, sí me afectó y me sacó las ganas de hacer todo. Cualquier cosa era, no tenía ganas” (entrevista, líneas 8807-8808).

Los participantes comentan que se aislaron del resto. En relación con esto, Franki menciona lo siguiente:

Me pasó que me aislé muchísimo. Sentía que [...] por ahí, [por] mi mala onda o esa cosa depresiva que tenía, la iba a pasar mal la persona que estuviese conmigo también. No, no, no iba a ser una buena compañía yo, porque siempre todo era problema, problema, problema. O me sentía mal y me sentía triste. O me sentía depresiva y enojada. (Entrevista, líneas 8515-8519)

*Experiencia emocional de la adaptación:
aceptación, entrega del control,
perdidos en el tiempo*

La adaptación aparece como resultado de haber superado el abatimiento emocional y la desesperanza manifestados en la etapa anterior. Se inicia así un proceso de aceptación. Fénix dice: “Empecé por aceptar que tenía una enfermedad y que iba más allá de mí” (entrevista, líneas 2301-2304). Los participantes ven al Cushing como una entidad con quien tienen que aprender a convivir con resignación. Nico comenta que siente como si “otra entidad toma[ra] el control” (entrevista, línea 287), a la vez que Fénix imagina en su representación artística que el Cushing le habla y le dice: “Hace ya dos años que te enteraste [de] que estoy contigo. Soy muy escurridizo. No siempre aparezco, pero acá estoy” (representación artística, líneas 79-80).

Los participantes se sienten como desorientados en el tiempo. Ante esto deben reconocer que hay un período de sus vidas que han perdido y que no van a recuperar. Nico dice en su relato: “Espero poder vivir otra vida porque estos años no los voy a recuperar” (entrevista, línea 298). Este tiempo perdido ha quedado suspendido para ellos como en una especie de “agujero negro”, que es en cuando atraviesan el período más difícil de la enfermedad. Nico dice:

No va a ser igual ese tiempo, no vas a tener ese tiempo perdido muchos días de estar metido en lo tuyo. Porque decís “bueno, ¿qué hora es?, ¿cuándo se me va a pasar?, ¿qué pastillas tengo que tomar?”, y te perdiste. (Entrevista, líneas 1018-1020)

El mismo participante también dice que “no es: esperá que me curo y rebobinamos. Yo, mientras me estoy curando, pasan cinco años y vuelvo. O sea, perdí cinco años. Obviamente que yo sé que perdí el tiempo” (Nico, entrevista, líneas 911-915). Amatista también comenta: “Ya se me pasaron diez años estando viva y en tratamiento, y la verdad, en esos diez años, emocionalmente estás hecho pelota” (entrevista, líneas 4095-4097). Al mirar hacia atrás se dan cuenta de que en ese mismo lapso “ha sucedido algo que es raro porque hasta parece que desaparecieron las fotos. Es decir, me sacaban fotos, pero yo dejé de mirarlas. Entonces es como que [son] dos, tres años, cuatro años sin fotos” (Nico, entrevista,

líneas 1479-1481). Vero comenta lo siguiente: “Tenía dos fotos en mi celu [...] Ahora tengo una sola. No sé qué pasó porque no me quería sacar. La saqué ya con [...] el diagnóstico” (entrevista, líneas 6629-6630).

*Experiencia emocional de resurgir: aprendizaje,
revalorización, esperanza y resiliencia,
agradecimiento*

Ave Fénix, ajá. En la figura del ave Fénix, y que significa justamente la resurrección, el volver a nacer de las cenizas, del resurgir. Entonces yo creo que es lo que más me caracteriza en esta enfermedad, algo así. Salir adelante, levantarme de vuelta cuando parece que todo está ahí perdido. Me parece que es ahí. (Fénix, entrevista, líneas 3551-3555)

Luego de la etapa de la adaptación, en donde finalmente se acepta el cambio de vida que ha traído el Cushing y se cede ante la pérdida del control sobre el propio cuerpo reconociendo, además, que hay un tiempo perdido en un agujero negro que no se podrá recuperar, comienza la etapa del resurgimiento. En sus relatos los participantes se identifican con Cristo y con la metáfora del ave Fénix. Luego del vía crucis que han atravesado, sienten que pueden resucitar, resurgir. Nico dice: “Imagen de Dios. Qué imagen. Mártir es él, la pasión de Cristo. Es sentirte identificado con eso” (entrevista, líneas 1009-1010). Amatista comenta que se identifica con “el ave Fénix que resurge de las cenizas, sí. Bueno, elegiría un ave Fénix [...] Y porque toca fondo, pero vuelve a salir” (entrevista, líneas 4990-4992). En su representación artística, Amatista también se identifica en la enfermedad con la metáfora del clavo: “Ten el tesón del clavo en boecillo, que ya viejo y ruin, vuelve a ser clavo” (representación artística, líneas 5144-5145).

Los participantes logran realizar un proceso de aprendizaje de todo lo que les ha sucedido. El Cushing los ha invadido de tal manera que termina afectando a todas las áreas de sus vidas. Se preguntan qué es lo que pueden aprender de todo lo vivido para así poder aplicarlo como algo útil en sus vidas. Vero dice: “Y la quinta, que sería la última, se llama resiliencia, que es la actualidad, que es aprender. De lo que nos pasó, aprender” (entrevista, líneas 6139-6140). Cada uno de ellos vive el aprendizaje de manera diferente. Fénix, por ejemplo, en su relato mencionó que está aprendiendo

a escuchar y darle importancia a lo que su cuerpo le está pidiendo. Ella comenta:

Aprender, aprendí, sí, aprendí a escuchar los sonidos de mi cuerpo, aprendí a decir “me duele acá”, pero “escuchame porque me duele acá, te lo estoy diciendo” [...] y no dejarlo pasar. Bueno, no importa, no, ya no existen los no importa en mi vida. Si me duele, me duele y [...] hago que se escuche. Ah, aprendí a decir “bueno, no, hasta acá llego”. Porque ya no puedo, porque estoy cansada. Aprendí esas cosas, aprendí o estoy en proceso de aprendizaje. (Entrevista, líneas 3238-3243)

Amatista menciona que el principal aprendizaje que está obteniendo de lo que le pasa es la paciencia: “Soy una persona muy ansiosa y quiero todo para ayer, y la verdad, digo, bueno, qué tengo que aprender. De todo esto digo, bueno, tal vez la paciencia, porque ya, ¿viste?, nueve años” (entrevista, líneas 4604-4610). También menciona el hecho de que a cualquiera le puede pasar y que de todo este proceso ella aprendió a disfrutar: “O sea, esto [...] a cualquiera le puede pasar. Eso es el aprender, el aprendizaje. Viste que a cualquiera le puede pasar y que hay que disfrutar” (entrevista, líneas 4965-4967).

Realizan un proceso de revalorización de sus propias vidas. Comienzan a entender la importancia de disfrutar, de estar sanos, de “estar vivos”. Franki menciona “que es algo [...] positivo [...] darnos cuenta de que estamos vivos, acá” (entrevista, línea 8891). Nico dice: “Es valorar, porque comenzás a valorar o decir ‘uy, mirá cuando estaba sano y me quejaba de todo’. Entonces valorás más” (entrevista, líneas 877-879). Fénix comenta acerca de la importancia de apreciar cosas que en el día a día naturalizamos y que nos damos cuenta de su valor cuando las perdemos:

Me acuerdo [de] que una vez llovía en un traslado. Y me voy, le pido al ambulanciero —que siempre eran los mismos— si no me [...] [dejaba] sentir la lluvia un poquito en la cara porque había dejado de sentir las cosas que son tan naturales para todos. Eso no, eso ya me había olvidado [de] lo que era. Que el reflejo del sol me moleste en los ojos, que el agua [...] [de] lluvia me caiga [sobre el rostro]. Tantas cosas que uno las naturaliza y cuando las pierde dice “ah, a mí me pasó todo eso”. Entonces empecé a valorar todo de un lugar completamente diferente porque la vida, uf, me sacudió. (Entrevista, líneas 2232-2238)

Al revalorizar también se dan cuenta de la importancia de valorar y disfrutar el hoy, el ahora. Vero dice: “Tener tan presente que [...] la vida,

que la muerte, o sea, son así. Hoy estoy, mañana podés no estar” (entrevista, líneas 5813-5814).

La resiliencia es el contenido principal de la experiencia de resurgir. Los participantes se perciben a ellos mismos como resilientes. Se dan cuenta de que, a pesar de haber tocado fondo, no deben dejarse caer y que les es posible levantarse. Nico dice: “Pero al final del capítulo estaría la palabra resiliencia. Resiliencia, sí. Como la flor de otoño creo que es. Es una flor que crece a pesar de cualquier problema climático, a pesar de no tener agua” (entrevista, líneas 840-843). Franki comenta: “Es eso. Creo que, cuando estamos peores, es cuando tenemos que sonreír un poco más. Porque si yo me dejo caer, ¿a mí quién me levanta? La única que se puede levantar soy yo” (entrevista, líneas 8573-8575).

La resiliencia en ellos viene acompañada de la esperanza. De algún modo, se sienten esperanzados de que lo van a lograr. Fénix dice: “Sufrí mucho y sufrí. Ahora la paso bien, pero lo estoy intentando. Lo voy a lograr porque tengo claro lo que quiero [...] sé que lo voy a lograr” (entrevista, líneas 2427-2429).

Y el mensaje claro que quiero dejar es aprendizaje, es fortaleza, y que tenemos que vivir y que lo tenemos que lograr. Nada, estoy segura de que lo voy a lograr, me va a costar un montón, pero lo voy a lograr. A mí no me va a detener. (Fénix, entrevista, líneas 3626-3627)

En su representación artística, Vero comenta:

El amanecer al lado del amanecer significa nuevo día. Un día en el que puedes hacer cuántas cosas más, una nueva oportunidad para despertarte, para vivir [...] Sí, por eso. El sol significaría eso. La esperanza. (Representación artística, líneas 176-178)

La experiencia con el Cushing les enseña a los participantes a ser personas agradecidas. Amatista ha aprendido a ser agradecida a partir del hecho de conocer las experiencias de otras personas que tienen Cushing. Ella dice:

Tengo todas las cosas a nivel emocional que tenemos todos los que tenemos esta enfermedad [...] Lo que me sucede es que me siento agradecida porque, cuando lo leo lo que es el Cushing, o experiencias que me cuentan, que me cuenta mi

endocrinóloga, o las cosas que leo en el grupo que tenemos nosotros en el Facebook, digo: “Yo la saqué recontra barata, ¿eh?”. [...] porque hay cosas que son terribles y [...] que nunca [las] viste en ese sentido. (Entrevista, líneas 4935-4941)

A raíz de todo lo vivido, aprenden la importancia de ser agradecidos con el presente: “Igual, bien. No estoy todo el tiempo navegando allá a ver qué va a pasar [...] ¿Viste cuando te vas [...] muy para el otro lado? Soy una persona agradecida...” (Vero, entrevista, líneas 6168-6173). Los participantes reconocen que, a pesar de que esta enfermedad les ha costado años de su vida, “hoy en día puedo decir [que] estoy bien. Eh, me costó, me costaron años [...] me costaron médicos [...] me costó muchas cosas, ¿verdad?, pero vale la pena” (Franki, entrevista, líneas 8307-8309).

Se transformaron en personas que agradecen los pequeños “estar bien”. Las cosas básicas que para el resto de las personas constituyen la normalidad, para ellos lo son todo. Franki agradece el hecho de dejar de sentir dolor:

... la felicidad que traen los pequeños cambios [...] [Quizás pensás que] es una tontería lo que estoy diciendo, sí, pero la felicidad que te da una cosa muy tonta [...] Me miro las uñas y estoy contenta porque tengo las uñas largas. Y es una tontería, ¿entendés?, pero es algo que no me pasaba. (Entrevista, líneas 8988-8991)

La misma participante comenta:

Haber pasado por todo el proceso, por todo el dolor [...] Siempre me acordaba de las operaciones y de lo que siempre hablo [...] Lo que siempre marco es el dolor que yo sentí, lo que más me molestaba, ¿eh? Entonces, dejar de sentir dolor es el placer del día, o sea, que valió todo la pena por dejar de sentir dolor. (Líneas 8988-8997)

Experiencia emocional del empoderamiento solidario

Los participantes sienten que la experiencia con el Cushing “es un curso rápido de empatía” (Nico, entrevista, línea 1278). El vía crucis ocasionado por la enfermedad, la búsqueda desesperada de un diagnóstico sin respuesta, la ignorancia y la invalidación por parte del sistema, el haberse sentido juzgados y avergonzados por el entorno que los rodea hacen que,

de alguna manera, nazca la compasión hacia otras personas que están atravesando lo mismo. Nico dice:

Pensá en esas personas que no tienen acceso a [la] salud, que por ahí uno los ve [...] obesos toda la vida y dice “[...] siempre fue obeso” o “[...] no se cuidó” o “no hizo actividad física” [...] Bueno, yo quisiera ver los parámetros de tiroides y los parámetros de cortisol, a ver cómo están. (Entrevista, líneas 594-597)

Fénix comenta que “hay gente que está grave, hay pocos endocrinólogos que están en el tema. Y en el medio estamos los pacientes que seguimos intentando, insistiendo que luchen por nosotros” (entrevista, líneas 2449-2451).

La experiencia emocional ahora se trata del empoderamiento solidario. El nacimiento de esta compasión por ese “otro” que padece Cushing hace que sientan una profunda necesidad de resignificar el dolor. Nico comenta:

Por eso es tan importante para mí este encuentro, porque es una forma de decir “bueno, vamos a sacar algo positivo, vamos a tratar de construir a partir de esto; que no sea solamente lo que se padece, que es ese sufrimiento y nada más”. (Entrevista, líneas 44-46)

En definitiva, el anhelo de los participantes es poder dejarle a ese “otro” que tiene Cushing un “legado”:

Mi pregunta iba a ser ¿qué voy a hacer con esto? O sea, que espero poder. Es como que juntás líquido en un balde y decís “bueno [...] este líquido, no sé, [espero] dárselo a alguien”. Bueno, toda esta experiencia [...] espero que sirva para alguien. Si no sirve para alguien, ¿para qué es? (Nico, entrevista, líneas 845-848)

Los hallazgos de este estudio se ilustran en el modelo explicativo de la figura 1.

SÍNDROME DE CUSHING
Experiencia emocional

Etapas del proceso emocional por el que atraviesan las personas que padecen el síndrome de Cushing

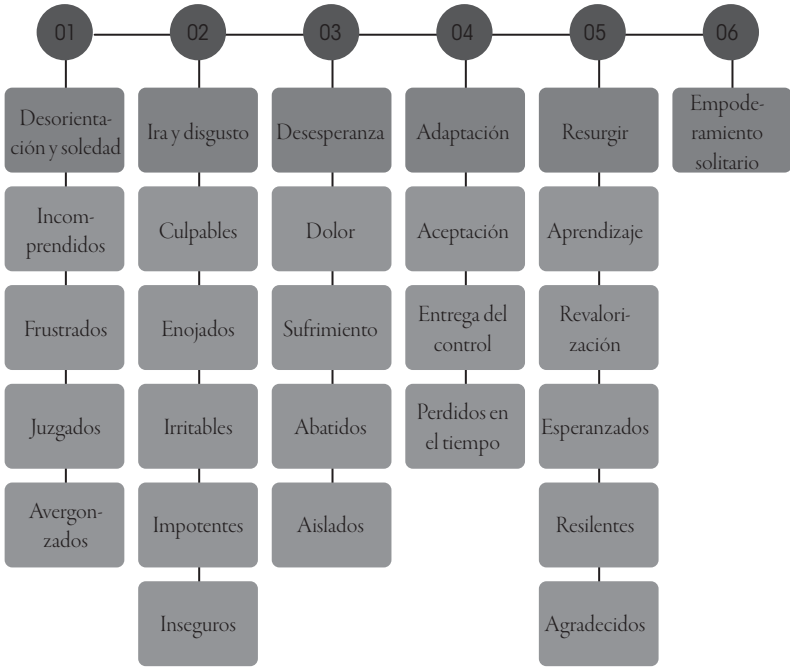


Figura 1. La experiencia emocional de quienes padecen síndrome de Cushing

Discusión

El objetivo de este estudio fue explorar la experiencia emocional de adultos que padecen síndrome de Cushing. Mediante el análisis del contenido, fue posible identificar seis grandes temas que logran explicar dicha experiencia emocional en los participantes: la desorientación y la soledad, la ira y el disgusto, la desesperanza, la adaptación, el resurgimiento y el empoderamiento solidario.

La experiencia emocional de la desorientación es provocada por la falta de conocimiento que existe acerca de la enfermedad, tanto de la sociedad como de los profesionales de la salud, lo cual dificulta el diagnóstico (Gutiérrez Restrepo y Román-González, 2016) y genera frustración en los participantes al no encontrar una respuesta a lo que les sucede. El desconocimiento también provoca en los participantes la sensación de vivir en la soledad de la incompreensión, lo que a su vez hace que se sientan juzgados y avergonzados por el entorno que los rodea. López Vega (2004) relaciona la soledad con “no tener a quién acudir”.

Kübler-Ross y Kessler (2017) denominaron a la ira como la segunda etapa que se presenta en el duelo por enfermedad. Por otra parte, según Robinson (2017), la ira es una emoción primitiva que se hace presente en la segunda fase del estrés denominada resistencia con el objeto de enmascarar otras emociones. De manera adaptativa y positiva, la ira protege a la integridad del yo frente a los límites que han sido cruzados en los intentos por continuar enfrentando las consecuencias de la enfermedad; de manera negativa, afecta el área interpersonal del individuo, generando, además, sentimientos de impotencia. Cabodevilla (2007) menciona que los sentimientos de irritabilidad y rabia propios de la ira aparecen como un modo de compensar el dolor sentido, al igual que el enojo, el cual se considera una emoción normal frente al dolor crónico (Lefort, 2016) que se manifiesta hacia sí mismo y hacia los demás, o hacia la situación de enfermedad (Robinson, 2017).

Cuando el estrés ha permanecido constante durante un tiempo prolongado en la fase de la resistencia, comienza la fase de agotamiento. Según Montoya et al. (2006), el dolor físico, el empeoramiento de los síntomas de la enfermedad, la soledad y la incertidumbre ocasionada por el miedo al futuro generan una gran carga emocional en el paciente. Montalvo Prieto et al. (2012) mencionan que en este período la persona comienza a comprender que su futuro se encuentra alterado, por lo que pierde el deseo de realizar proyectos. Esto provoca, además, una disminución de la autoestima que repercute en un sufrimiento emocional, el cual supone una ruptura del equilibrio vital (Lamadrid, 2017). Este sufrimiento abarca la totalidad de la existencia del individuo y se transforma

en una experiencia subjetiva que solo lo vivencia quien lo padece (Montalvo Prieto et al., 2012). El sufrimiento comienza a generar una falta de fe en poder encontrar una salida a la enfermedad. Esto ocasiona que la persona entre en un estado de desesperanza (Miaja Ávila y Moral de la Rubia, 2013) que la hace perder el sentido de su experiencia de vida. Esta etapa podría coincidir con la etapa de depresión en el duelo descrita por Kübler-Ross, en la cual se hacen presente la tristeza, los pensamientos negativos, el aislamiento social y una actitud de rendición ante la enfermedad (Kübler-Ross y Kessler, 2017).

Según González (2017), la teoría de la incertidumbre de Mishel (1988) frente a la enfermedad explica la manera en que los pacientes procesan la enfermedad y construyen un significado a partir de esta. Parte del hecho de que la incertidumbre invade todas las áreas de la vida de la persona que padece la enfermedad. Ante esto, el yo se ve debilitado y no tiene otra opción que adaptarse a los cambios para poder sobrevivir, alcanzar un nuevo nivel de organización y obtener una nueva perspectiva de vida. Para alcanzar dicha adaptación, resulta necesario contar con el apoyo social de las personas significativas, disminuir la incertidumbre por medio de la psicoeducación y fomentar la confianza en los profesionales de la salud. Si el afrontamiento de la incertidumbre es efectivo, se produce la adaptación.

La aceptación, en tanto, es el proceso que permite ver la realidad de la enfermedad desde una perspectiva más racional. Dicho proceso es fundamental en este período de adaptación. Kübler-Ross y Kessler (2017) mencionan que es necesario tener una actitud responsable para sobrevivir desechando la pasividad propia de la etapa de depresión en el duelo y de agotamiento en el estrés. Según los mismos autores, no se debe confundir aceptación con resignación. Argumentan que tener una actitud negativa en esta instancia altera aún más el sistema inmune, agrava el dolor y aumenta el riesgo de muerte.

La esperanza se considera un sentimiento que aparece cuando una persona que se encuentra en una situación desfavorable experimenta una sensación de alivio al percibir una salida que la puede llevar a superar dicha situación (Arroyo y Soto, 2013). Según Viktor Frankl (2019),

el sentido de vida es la fuerza motivacional que ayuda a la persona a tener un punto de vista optimista de las vivencias traumáticas. Fiorentino (2008) menciona que, cuando la persona logra encontrar el sentido y el significado a la adversidad que atraviesa, puede integrar la misma a su historia. El sentido de vida brinda un propósito y le permite al ser humano construir una visión de futuro a pesar de las dificultades que atraviesa (Frankl, 2019). De esta manera, logra ser más resistente al estrés y enfrentar con mayor entereza emocional una enfermedad prolongada en el tiempo. En este sentido, contar con una misión más profunda podría ser un generador de la resiliencia (Cazabonne, 2019). En la actualidad, la psicología de la salud hace hincapié en este constructo, ya que muchos autores consideran que tiene una fuerte influencia sobre el bienestar al ser una variable protectora de la salud frente a la enfermedad (Quiceno y Vinaccia, 2011). Según Vanistendael (1994, citado en Fiorentino, 2008), la resiliencia es la capacidad que le permite al individuo hacerle frente a la adversidad y salir fortalecido de ella.

Según Sánchez-Guardiola Paredes et al. (2020), quienes logran superar una adversidad experimentan un cambio en la cosmovisión acerca de la vida y de la muerte, lo cual influye de manera directa y positiva en las relaciones interpersonales y en el bienestar personal. Según Lamadrid (2017), la sabiduría del enfermo frente al sufrimiento conlleva implícita una transformación que supone acomodarse a la nueva realidad, crecer y mejorar como persona. En este sentido, la necesidad de ayudar a otros en situaciones similares es la consecuencia natural del proceso, lo cual se convierte en una actitud solidaria con el afán de resignificar el dolor integrándolo a la historia de vida y buscando la manera positiva de vivir con lo que ha sucedido.

Implicaciones y recomendaciones

Los profesionales de la salud tienen el potencial de reducir el prolongado período que actualmente toma el proceso de diagnóstico del Cushing y así disminuir el impacto ocasionado por la etapa de desorientación y soledad a raíz del desconocimiento de la enfermedad. Los resultados de esta investigación pueden ser utilizados por los profesionales de la salud para

realizar psicoeducación y así ayudar al paciente a comprender su experiencia emocional y anticipar tanto las complicaciones esperables en el proceso como el potencial de resiliencia augurado en los hallazgos de este estudio.

Cabe mencionar que las etapas de la experiencia emocional identificadas en esta investigación podrían ser de utilidad para el diseño de un modelo de atención psicológica adecuado y adaptado al paciente con síndrome de Cushing. A su vez, los hallazgos del presente estudio exploratorio constituyen un punto de partida para futuras investigaciones. Por consiguiente, se sugiere explorar el área sexual e interpersonal; autoestima y percepción de la imagen corporal; esperanza, sentido de vida y espiritualidad; estilos de afrontamiento; resiliencia; depresión y ansiedad; curva del estrés; conductas adictivas, entre otras.

Fortalezas y limitaciones

Como fortaleza, se considera que el diseño narrativo del estudio y las fuentes de información utilizadas lograron el objetivo de comprender en profundidad la experiencia emocional de los participantes diagnosticados con síndrome de Cushing. Por otra parte, el rol de la investigadora como paciente recuperada de la enfermedad le permitió vincularse con cada participante de manera empática y compasiva, pudiendo tener claridad a la hora de comprender los diferentes relatos. No obstante, esto pudo haber generado un cierto sesgo que podría suponer una limitación en la interpretación posterior de los datos. Sin embargo, el proceso de análisis y exposición de los resultados fue auditado por un colega con el fin de minimizar dicho sesgo.

Otra limitación hace referencia a la distancia física de cada uno de los participantes, motivo por el cual las entrevistas fueron realizadas por una plataforma de videollamada. Sin embargo, los participantes repitieron en múltiples oportunidades que poder hablar del tema activó en ellos procesos de reflexión e *insight*.

Es posible concluir que la principal fortaleza de esta investigación es la contribución que realiza como estudio pionero del síndrome de Cushing en el ámbito psicológico en Argentina, lo cual supone un punto de partida para futuras investigaciones. De igual importancia es la proposición

del modelo de las etapas de la experiencia emocional de los participantes de este estudio, el cual se constituye en una primera hipótesis basada en evidencia empírica del proceso emocional para la creación de una intervención psicológica adaptada a los pacientes con síndrome de Cushing.

Conclusiones

A modo de síntesis, es posible concluir que la experiencia emocional de los participantes de este estudio diagnosticados con síndrome de Cushing se compone de las siguientes etapas: desorientación y soledad, ira y disgusto, desesperanza, adaptación, resurgimiento y empoderamiento solidario. Estas etapas son parte de un proceso emocional que comienza con un contenido altamente angustiante que genera un sufrimiento emocional significativo. Este recorrido de respuesta emocional atraviesa diversas etapas caracterizadas por experiencias emocionales negativas mientras el síndrome de Cushing se manifiesta en todo su abanico de síntomas. Sin embargo, los participantes se transforman en personas que revalorizan la vida y se vuelven agradecidas y resilientes. Logran resignificar el dolor empoderándose solidariamente con ese otro que padece síndrome de Cushing. Cabe destacar que el modelo propuesto en este estudio no pretende ser lineal. De hecho, los recorridos emocionales están marcados por los rasgos de personalidad de los participantes y las decisiones que han tomado para seguir con vida.

Referencias

- Ángeles, A. (2003). *Experiencia emocional del trabajo con cáncer terminal en un grupo de psicólogos* [Tesis de licenciatura no publicada]. Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Arce, V., Catalina, P. y Mallo, F. (2006). *Endocrinología*. Universidad de Santiago de Compostela/Universidade de Vigo.
- Arroyo, M. y Soto, L. (2013). La dimensión emocional del cuidado en la vejez: la mirada de los adultos mayores. *Cuadernos de Trabajo Social*. 26(2), 337-347. https://doi.org/10.5209/rev_CUTS.2013.v26.n2.41333
- Ávila Baray, H. (2006). *Introducción a la metodología de la investigación*. Eumed.

- Barret, L. F., Mesquita, B., Ochsner, K. N. y Gross, J. J. (2007). The experience of emotion. *Annual Review of Psychology*, 58, 373-403. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.58.110405.085709>
- Braun, V. y Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*. SAGE.
- Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(3), 163-176. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600012&lng=es&ctlng=es
- Denzin, N. y Lincoln, Y. (2012). *El campo de la investigación cualitativa. Manual de investigación cualitativa*. Gedisa.
- Frankl, V. E. (2019). *El hombre en busca de sentido*. BN Publishing.
- Gámez, M., Alonso, E., Cedeño, A., Turcios, S., Ledón, L., Bartolomé, J., Mustelier, M., Torres, E. y Socorro, C. (2019). Calidad de vida en pacientes operados de hiper-cortisolismo endógeno. *Revista Cubana de Endocrinología*, 30(2). <http://scielo.sld.cu/pdf/end/v30n2/1561-2953-end-30-02-e166.pdf>
- González-Escobar, D. S. (2017). Teorías de enfermería para el abordaje del cuidado de personas en situación de enfermedad crónica. *Revista Ciencia y Cuidado*, 3(1), 69-82. <https://doi.org/10.22463/17949831.906>
- Gutiérrez Restrepo, J. y Román-González, A. (2016). Síndrome de Cushing ectópico: revisión de la literatura. *Revista Colombiana de Cancerología*, 20(4), 175-182. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S012390151630035X>
- Kübler-Ross, E. y Kessler, D. (2017). *Sobre el duelo y el dolor*. Luciérnaga.
- Lamadrid, A. (2017). *Acompañar en la enfermedad, el dolor y la muerte*. Paulinas.
- Ledón Llanes, L. (2008). El desafío de vivir con enfermedades endócrinas: algunas anotaciones para la atención en salud. *Revista Cubana de Endocrinología*, 19(2), 1561-2953. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532008000200008&lng=es&nrm=iso&ctlng=es
- Lefort, S. (2016). *Vivir una vida sana con dolor crónico*. Bull Publishing Company.
- López Vega, D. J. (2004). *Relaciones humanas y psicoterapia*. Autor.
- Miaja Ávila, M. y Moral de la Rubia, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases de duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología*, 10(1), 1696-7240. <https://core.ac.uk/download/pdf/38820309.pdf>
- Moya Crespo, M. (2019). Afectación psiquiátrica y cognoscitiva en el síndrome de Cushing. *N Punto*, 11(20), 59-83. <https://www.npunto.es/revista/20/afectacion-psiquiatrica-y-cognoscitiva-en-el-sindrome-de-cushing>

- Otazú, M., Tarigo, N., Salom, A., Lima, R., Ricagni, L. y Piñeyro, M. (2022). Enfermedad de Cushing recurrente con hipercortisolismo catastrófico: reporte de caso y revisión de literatura. *Revista Médica Uruguay*, 38(3). <http://www.scielo.edu.uy/pdf/rmu/v38n3/1688-0390-rmu-38-03-e702.pdf>
- Parksook W. W., Laichuthai N. y Sunthornyothin S. (2020). Clinical characteristics and treatment outcomes in endogenous Cushing's syndrome: A 15-year experience from Thailand. *Case Reports in Endocrinology*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7091524/pdf/CRIE2020-2946868.pdf>
- Quiceno, J. M. y Vinaccia, S. (2011). Resiliencia: una perspectiva desde la enfermedad crónica en población adulta. *Pensamiento Psicológico*, 9(17), 69-82. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-89612011000200007
- Ramos Morales, L. (2015). La adherencia al tratamiento en las enfermedades crónicas. *Revista Cubana de Angiología y Cirugía Vasculat*, 16(2), 1682-0037. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1682-00372015000200006
- Robinson, C. (2017). *Currículo sobre manejo de la ira y habilidades para la vida: libro de ejercicios edición estudiante*. Lulu.
- Robledo Martín, J. (2009). Observación participante: el registro. *Nure investigación*, (43). <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/468/457>
- Sánchez-Guardiola Paredes, C., Aguaded-Ramírez, E. y Santos-Gómez, M. (2021). Cómo gestionar el sufrimiento a través de la inteligencia emocional en enfermos crónicos y terminales. *Journal of Sport and Health Research*, 13(3), 525-542. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8081325>
- Sitges Serra, A. (2009). *Cirugía endócrina*. Arán Ediciones.
- Valera Bestard, M., Soria Dorado, G., Piédrola Maroto, M. e Hidalgo Tenorio, M. (2003). Manifestaciones psiquiátricas secundarias a las principales enfermedades endocrinológicas. *Anales de Medicina Interna (Madrid)*, 20, 206-212. <https://scielo.isciii.es/pdf/ami/v20n4/revision2.pdf>