



EDITORIAL

Calidad de vida y patología hipofisaria

Quality of life in pituitary diseases

Susan M. Webb^{a,b,c,*} y Elena Valassi^{c,d,e}^a Servicio de Endocrinología, Hospital Sant Pau e IIB-Sant Pau, Grupo de Investigación en Patología Hipofisaria, Barcelona, España^b Departamento de Medicina, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, España^c CIBERER Unidad 747, Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), Madrid, España^d Servicio de Endocrinología, Hospital e Institut de Recerca Germans Trias i Pujol, Badalona, Barcelona, España^e Universitat Internacional de Catalunya (UIC), Barcelona, España

¡Quiero encontrarme bien! Es lo que expresa un paciente cuando su médico le declara «curado». Pero esto no suele ser el caso en la mayoría de pacientes tratados con éxito de una patología hipofisaria, es decir, una vez resuelta la disfunción hormonal, sobre todo si se trata de un paciente diagnosticado de enfermedad de Cushing, acromegalia o hipopituitarismo. En el caso del hipercortisolismo, es extensivo a todos los síndromes de Cushing, sea de origen hipofisario, adrenal o ectópico¹. ¿Por qué? La demora diagnóstica de varios años en la mayoría de patologías hipofisarias determina una larga exposición a la disfunción hormonal, sea hipercortisolismo, exceso de GH/IGF-I o falta de hormonas hipofisarias (hipogonadismo, hipotiroidismo, falta de cortisol o de GH). Ello determina la aparición de morbilidad específica multiorgánica (esquelética, muscular, cardiovascular, neuropsicológica, etc.), que con frecuencia mejora, pero no se normaliza, con tratamiento sustitutivo de los ejes hipofisarios deficitarios. En su día a día el paciente tiene mala percepción de salud y un deterioro en su calidad de vida².

Esta mala calidad de vida se ha hecho evidente sobre todo en las dos últimas décadas, cuando gracias a los avances en

las técnicas neuroquirúrgicas y a la disponibilidad de tratamientos médicos eficaces es posible controlar la mayoría de disfunciones hipofisarias. Por otro lado, la disponibilidad de cuestionarios específicos que abordan las dimensiones que se afectan en las distintas enfermedades ha permitido a los profesionales de la salud conocer realidades que con frecuencia son ignoradas en las visitas clínicas, pero resultan fundamentales para el paciente². Por ejemplo, la fatigabilidad constante, el dolor o las limitaciones en los quehaceres diarios, sean profesionales, sociales o familiares, la intolerancia al estrés, la incontinencia emocional o los problemas de memoria que dificultan seguir realizando actividades que requieren alta capacidad ejecutiva. Todo ello explicaría menos empleo y más bajas laborales incluso 6 años antes del diagnóstico del hipercortisolismo^{1,3,4}.

Es de esperar que reducir la demora diagnóstica, y por lo tanto la exposición a la disfunción hormonal, repercutirá favorablemente en la calidad de vida y en la morbilidad residual; no obstante, es muy probable que persista alguna limitación previa a la aparición del problema hipofisario, más allá del propio envejecimiento general, que ya de por sí se asocia a artrosis, riesgo cardiovascular elevado y déficit de memoria.

¿Cómo podemos ayudar a estos pacientes a gestionar su percepción de pérdida de calidad de vida? Es importante que dispongan de información realista sobre su enferme-

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: webbsusan4@gmail.com (S.M. Webb).

dad, tratamientos disponibles y el transcurso o pronóstico a largo plazo, al tratarse de procesos crónicos que permiten una larga supervivencia. La disponibilidad de información más o menos fiable en internet permite hoy en día que muchos pacientes conozcan mejor la realidad de su enfermedad que hace unas décadas. Si son conscientes de lo que puede pasar y de las molestias o limitaciones probables, será más fácil la aceptación y la adaptación a la nueva realidad post-enfermedad. Pero la opinión del profesional experto contestando las dudas que pueda expresar, animando al paciente a adaptarse a la nueva situación con esperanza, y relativizando algunos aspectos cuya interpretación sea difícil, son fundamentales para que el paciente perciba una buena experiencia en el trato recibido, un aspecto cada vez más importante al valorar la excelencia y la calidad de las prestaciones sanitarias. En efecto, los PROM (*patient reported outcome measures*) y los PREM (*patient reported experience measures*) se utilizan cada día más para valorar la calidad de la asistencia clínica^{5,6}.

Marcadores de peor calidad de vida incluyen mayor edad al diagnóstico, menor nivel educativo, sexo femenino, la presencia de depresión al diagnóstico o la presencia de dolor crónico, incluyendo cefalea². En dos recientes trabajos epidemiológicos escandinavos en pacientes con síndrome de Cushing se confirman más alteraciones neuropsiquiátricas, peor función cognitiva y peor calidad de vida a largo plazo que en la población general, y solo mejoran en parte tras el tratamiento^{1,3}. Hay mayor consumo de fármacos psicotrópicos (ansiolíticos, antidepresivos e hipnóticos) y analgésicos opioides en los 5 años previos al diagnóstico comparado con la población control, que persiste en los 5 años siguientes; esto contrasta con el consumo de fármacos para la hipertensión y la diabetes tipo 2, que sí se reduce tras controlar el hiper cortisolismo³. Por lo tanto, tras el diagnóstico y el tratamiento del síndrome de Cushing, los clínicos deberían prestar la misma atención a la salud mental que a la hipertensión o a la diabetes para mejorar el pronóstico a largo plazo y la calidad de vida de sus pacientes.

Se ha demostrado que un ambiente empático, que favorezca expresar las dificultades percibidas y abordarlas, resulta muy terapéutico para los afectados. Ofrecer un programa educativo a pacientes hipofisarios que favorezca su autonomía y el autocuidado mejora su percepción de salud, su satisfacción y favorece la búsqueda de nuevas metas, como aumentar conocimientos, compartir experiencias y mejorar la autoestima⁷. El hecho de que su calidad de vida no mejoró tras el programa educativo probablemente se debe a que se les brindó varios años después del diagnóstico, lo que enfatiza la necesidad de promover la autoeficacia en el año siguiente al diagnóstico y tratamiento, el más problemático. Otro programa de intervención dirigido tanto a pacientes como a sus parejas que abordaba dimensiones psicosociales, como la autoeficacia, la necesidad de apoyo, la percepción de la enfermedad, el abordaje de los problemas y el mejorar la calidad de vida, consiguió mejoras en el ánimo, en la autoeficacia y en la vitalidad; las parejas reportaron mejoras en la ansiedad y en los síntomas depresivos⁸. Asimismo, un programa similar puede contribuir a mantener una calidad de vida aceptable, al recordar al paciente que no se autoinculpe por no alcanzar sus metas diarias y que

considere expectativas laborales, sociales y domésticas más realistas⁹.

Como expertos en esta patología, es nuestra responsabilidad sensibilizar a las autoridades administrativas y legales de las potenciales consecuencias persistentes para la salud física y mental tras una enfermedad hipofisaria. Puede ser del todo justificable una reducción de jornada, la incapacidad laboral o la jubilación anticipada tanto en el caso de trabajos con gran componente físico, por la fatigabilidad y el mayor riesgo de fracturas, como en trabajos con alta demanda académica o profesional, por la reducción de la memoria y de la capacidad ejecutiva percibida^{2,10}.

Financiación

La presente investigación no ha recibido ayudas específicas provenientes de agencias del sector público, sector comercial o entidades sin ánimo de lucro.

Conflicto de intereses

Susan Webb ha recibido honorarios por consultoría o participación en jornadas formativas promovidas o financiadas por HRA, Ipsen, Novartis, Pfizer, Recordati Rare Diseases y Sanofi. Ha recibido financiación no restringida para proyectos de investigación clínica o implementación de programas asistenciales de HRA.

Elena Valassi ha recibido honorarios por consultoría o participación en jornadas formativas promovidas o financiadas por HRA, Ipsen, Recordati Rare Diseases y Sandoz. Ha recibido financiación no restringida para proyectos de investigación clínica de HRA.

Bibliografía

1. Ebbelohj A, Søndergaard E, Jepsen P, Stochholm K, Lunds-gaard Svane HM, Madsen M, et al. The socioeconomic consequences of Cushing's syndrome: A nationwide cohort study. *J Clin Endocrinol Metab.* 2022;107:e2921-9, <http://dx.doi.org/10.1210/clinem/dgac174>.
2. Webb SM, Santos A, Aulinas A, Resmini E, Martel L, Martínez-Momblán MA, et al. Patient-centered outcomes with pituitary and parasellar disease. *Neuroendocrinology.* 2020;110:882-8, <http://dx.doi.org/10.1159/000506809>.
3. Bengtsson D, Ragnarsson O, Berinder K, Dahlquist P, Edén-Engstrom B, Ekman B, et al. Psychotropic drugs in patients with Cushing's disease before diagnosis and at long-term follow-up: A nationwide study. *J Clin Endocrinol Metab.* 2021;106:1750-60, <http://dx.doi.org/10.1210/clinem/dgab079>.
4. Webb SM, Valassi E. Quality of life impairment after a diagnosis of Cushing's syndrome. *Pituitary.* 2022;25:768-71, <http://dx.doi.org/10.1007/s11102-022-01245-9>.
5. Webb SM, Kristensen J, Nordenström A, Vitali D, Amodrú V, Wiehe LK, et al. Patient journey experiences may contribute to improve healthcare for patients with rare endocrine diseases. *Endocr Connect.* 2022;11:e220385, <http://dx.doi.org/10.1530/EC-22-0385>.
6. Valassi E, Chiodini I, Feelders RA, Andela CD, Abou-Hanna M, Idres S, et al. Unmet needs in Cushing's syndrome: The patients' perspective. *Endocr Connect.* 2022;11:e220027, <http://dx.doi.org/10.1530/EC-22-0027>.

7. Albarel F, Pellegrini I, Rahabi H, Baccou C, Gonin L, Rochette C, et al. Evaluation of an individualized education program in pituitary diseases: A pilot study. *Eur J Endocrinol.* 2020;183:551–9, <http://dx.doi.org/10.1530/EJE-20-0652>.
8. Andela CD, Repping-Wuts H, Stikkelbroeck NMML, Pronk MC, Tiemensma J, Hermus AR, et al. Enhanced self-efficacy after a self-management programme in pituitary disease: A randomized controlled trial. *Eur J Endocrinol.* 2017;177:59–72, <http://dx.doi.org/10.1530/EJE-16-1015>.
9. Santos A, Webb SM. Coping with Cushing's disease: The patients' perspectives. En: Laws ER, editor. *Cushing's Disease: An Often Misdiagnosed and Not So Rare Disorder*. New York: Elsevier - Academic Press; 2017. p. 169–85, <http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-12-804340-0.00010-3>.
10. Martel-Duguech L, Alonso-Pérez J, Bascuñana H, Díaz-Manera J, Llauger J, Nuñez-Peralta C, et al. Intramuscular fatty infiltration and physical function in controlled acromegaly. *Eur J Endocrinol.* 2021;185:167–77, <http://dx.doi.org/10.1530/EJE-21-0209>.