

Información para pacientes y sus allegados sobre el

Síndrome de Cushing

Apéndice de la «Norma de Calidad de Atención para Trastornos Suprarrenales»

Introducción

Este folleto informativo está destinado a personas con síndrome de Cushing y también a sus seres queridos. Los jóvenes y adultos con síndrome de Cushing podrán utilizarlo de forma independiente. Pero si eres padre, madre, hermano, hermana o pareja de un niño o adulto con Síndrome de Cushing, puede resultarte muy útil para conocer mayores detalles sobre la enfermedad y cómo afecta a los pacientes.

Usamos el pronombre “tú” en este folleto para referirnos tanto a pacientes con el síndrome de Cushing como a cuidadores, familiares y amigos que están en contacto con ellos. Los trabajadores sociales también encontrarán útil este folleto.



El contenido médico de este folleto está basado en la «Norma de Calidad de Atención para Trastornos Suprarrenales» (2018), las directrices «El Diagnóstico del Síndrome de Cushing» y «Tratamiento del Síndrome de Cushing», ambos de la serie de Directrices de Práctica Clínica publicado por la Sociedad de Endocrinología.

Esta información no pretende sustituir el consejo de un médico competente. Si tienes alguna pregunta o si necesitas consejos, ponte en contacto con tu médico de cabecera o con tu especialista.

Este folleto describe la situación holandesa. Por favor, consulta con tu profesional de salud local para comprender si puede ser aplicable a tu situación fuera de los Países Bajos y de qué manera.

Introducción

El eje HHA →

¿Qué es el síndrome de Cushing? →

¿Cuáles son los síntomas? →

¿Qué lo causa? →

¿Cómo se realiza el diagnóstico? →

¿Qué tratamientos están disponibles? →

Medicamentos →

Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →

Síntomas residuales y comorbilidad →

¿Cómo se organiza la atención al paciente? →

Vida diaria →

¿Quieres saber más? →



Conociendo a... Aïsha 21 años

Aïsha tiene el síndrome de Cushing. Durante los últimos seis meses ha estado viviendo en un alojamiento para estudiantes y cursa sus estudios en Ciencias de la Educación en Utrecht. Aïsha viene de una familia muy unida y tiene dos hermanos. Su madre siempre la cuidó muy bien y reguló su medicación. ¡Lo que causaba varias discusiones! Aïsha quiere VIVIR y a veces su enfermedad se interpone.

Introducción

El eje HHA →

¿Qué es el síndrome de Cushing? →

¿Cuáles son los síntomas? →

¿Qué lo causa? →

¿Cómo se realiza el diagnóstico? →

¿Qué tratamientos están disponibles? →

Medicamentos →

Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →

Síntomas residuales y comorbilidad →

¿Cómo se organiza la atención al paciente? →

Vida diaria →

¿Quieres saber más? →



El eje Hipotálamo-Hipófiso-Adrenal (HHA)

El síndrome de Cushing presenta una imagen clínica muy compleja. Para entender correctamente lo que realmente no funciona, es importante comprender lo fundamental sobre cómo funcionan las hormonas. De ello se trata este párrafo. Explicaremos el eje Hipotálamo-Hipófiso-Adrenal o HHA.

El eje HHA

Todo el mundo tiene uno. Es un sistema que conecta el hipotálamo, la glándula pituitaria hipofisaria y las glándulas adrenales o suprarrenales.

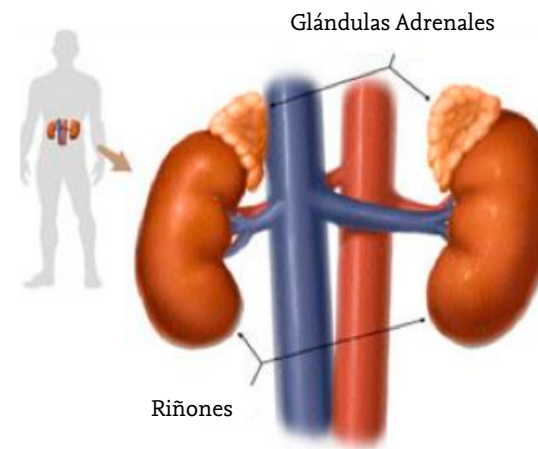
HHA es la abreviatura de «Eje Hipotálamo-Hipófiso-Adrenal».

Las señales producidas por esos órganos a través de las hormonas van juntas y nos referimos a ellos, en conjuntos, como sistema hipotálamo-hipófiso-adrenal, abreviado eje HHA.

El sistema consta de tres componentes:

- el hipotálamo
- la glándula hipofisaria
- las glándulas adrenales o suprarrenales

El hipotálamo y la glándula hipofisaria están localizados en la cabeza; las glándulas suprarrenales se encuentran en la parte posterior de la cavidad abdominal (la barriga).



Las glándulas adrenales se encuentran por encima de los riñones, como si fueran sombreros.

[Introducción →](#)

[El eje HHA](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles? →](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)

Hipotálamo

El hipotálamo se encuentra justo encima de la glándula hipofisaria. Desempeña un papel importante en el funcionamiento cotidiano del cuerpo (por ejemplo, la regulación del peso, la temperatura corporal y el equilibrio de los fluidos), y envía instrucciones a la hipófisis. Las hormonas pueden transmitir señales. El hipotálamo mide continuamente los niveles hormonales en la sangre. Si descubre que no hay suficiente cortisol, por ejemplo, enviará una instrucción a la glándula hipofisaria usando la hormona CRH. La CRH es el estímulo natural de la glándula hipofisaria para producir otra hormona, la ACTH.

Glándula pituitaria o hipofisaria

La hipófisis es un órgano pequeño, del tamaño de un guisante, que se encuentra en la base del cerebro. Desempeña un papel central al regular la producción de varias hormonas en el cuerpo. La glándula hipofisaria en sí misma contiene células productoras de hormonas.

Cuando reciben instrucciones del hipotálamo, estas células producen hormonas como ACTH y TSH. La ACTH viaja a las glándulas adrenales a través de la sangre, y una vez allí las estimula para producir cortisol.

Glándulas Adrenales o suprarrenales

Las glándulas adrenales se encuentran por encima de los riñones, en la cavidad abdominal. Los riñones son parte del sistema renal, las glándulas adrenales están encima de los riñones, por eso su nombre. Todo el mundo tiene dos glándulas adrenales, una en cada riñón, derecho e izquierdo. Las glándulas adrenales normales son del tamaño de tu pulgar.

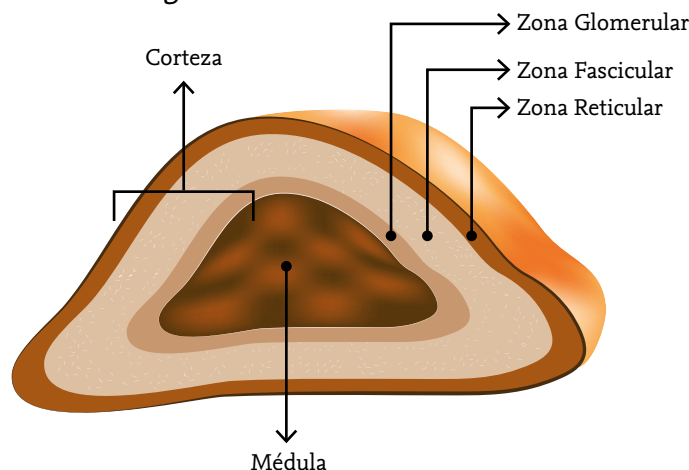
Cada glándula suprarrenal tiene dos componentes:

- La parte externa llamada corteza,
- La parte interna llamada médula.

A su vez, la corteza está compuesta por tres capas.

Estas capas se llaman:

- la zona reticular
- la zona fascicular
- la zona glomerular



[Introducción →](#)

[El eje HHA](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles? →](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)



Las diversas hormonas se producen dentro de estas tres capas. Las hormonas son esenciales para nuestras vidas y regulan todo lo que nuestro cuerpo hace en diferentes circunstancias. Las siguientes hormonas se producen en la corteza:

- cortisol
- aldosterona
- andrógenos (hormonas sexuales)

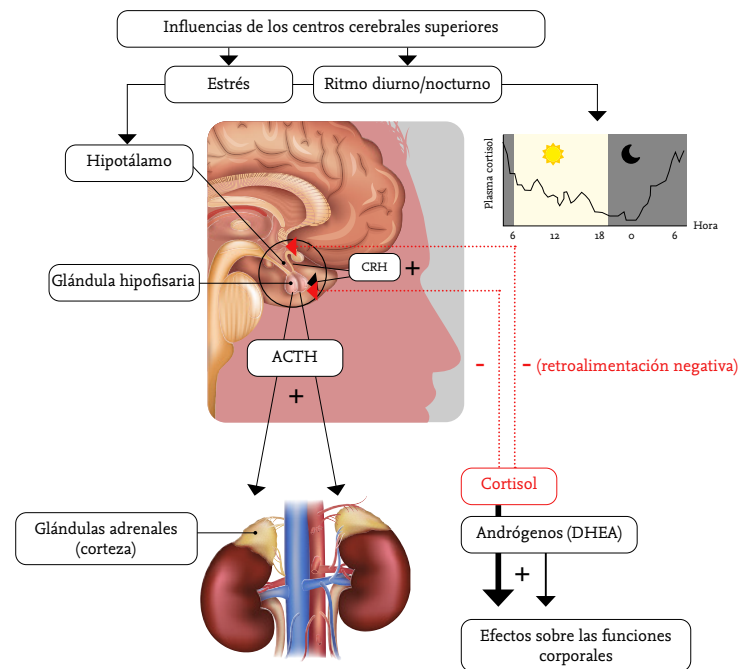


Diagrama del eje HHA



La función de las glándulas adrenales se explica con más detalle en [el sitio web](#).

Hay un diurno ritmo en el sistema hipotalámico-hipófiso-adrenal. Las hormonas vienen liberadas en pulsos. La fuerza de los pulsos disminuye a medida que el día progresa. Eso significa que nuestras glándulas suprarrenales producen mucho cortisol por la mañana, menos hacia la tarde y nada (o casi nada) durante la noche. Este sistema es complejo; varía de persona a persona y necesita ser muy preciso. Esto hace que sea muy difícil replicar el sistema con medicamentos.

[Introducción →](#)

[El eje HHA](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles? →](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)



¿Qué es el síndrome de Cushing?

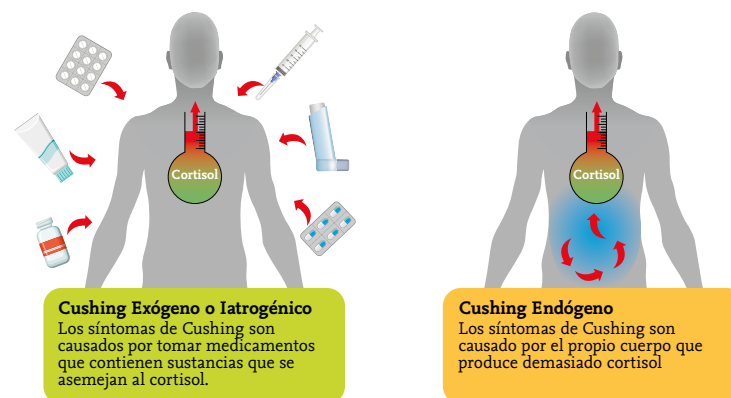
El síndrome de Cushing es un trastorno que se caracteriza por una serie de signos y síntomas causados por un exceso en sangre de la hormona adrenal llamada cortisol. Esto puede hacer que te sientas mal.

Cortisol

Todo el mundo necesita cortisol, que realiza tareas importantes. Influye en nuestro ritmo de sueño y vigilia, en nuestra memoria, en nuestra capacidad de concentración y en nuestro estado de ánimo. Además, el cortisol afecta el metabolismo del azúcar, las grasas y las proteínas. De esta manera se asegura de que nuestro cuerpo tenga suficiente combustible cuando lo necesita. El cortisol afecta el funcionamiento de nuestro corazón y la circulación de la sangre, los huesos, la piel, el tejido conectivo, los músculos y las articulaciones. También tiene un papel importante en el mecanismo natural de defensa del cuerpo contra las infecciones. El cortisol es usualmente llamado la «hormona del estrés». Cuando experimentas estrés físico o mental, las glándulas suprarrenales producen cortisol extra para que puedas recuperarte de la estresante situación. La producción de cortisol vuelve a la normalidad una vez que el estrés desaparece.

Diferentes formas del síndrome de Cushing

El síndrome de Cushing comparte con una imagen clínica muy compleja y se presenta en varias formas diferentes.



Dos formas de Cushing

El Cushing exógeno o iatrogénico puede ocurrir como resultado del uso de medicamentos que contienen cortisol o sustancias que se le asemejan. Ejemplos de tales medicamentos son cremas para la piel, medicamentos por inhalación o inyecciones.

[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing?](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles? →](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

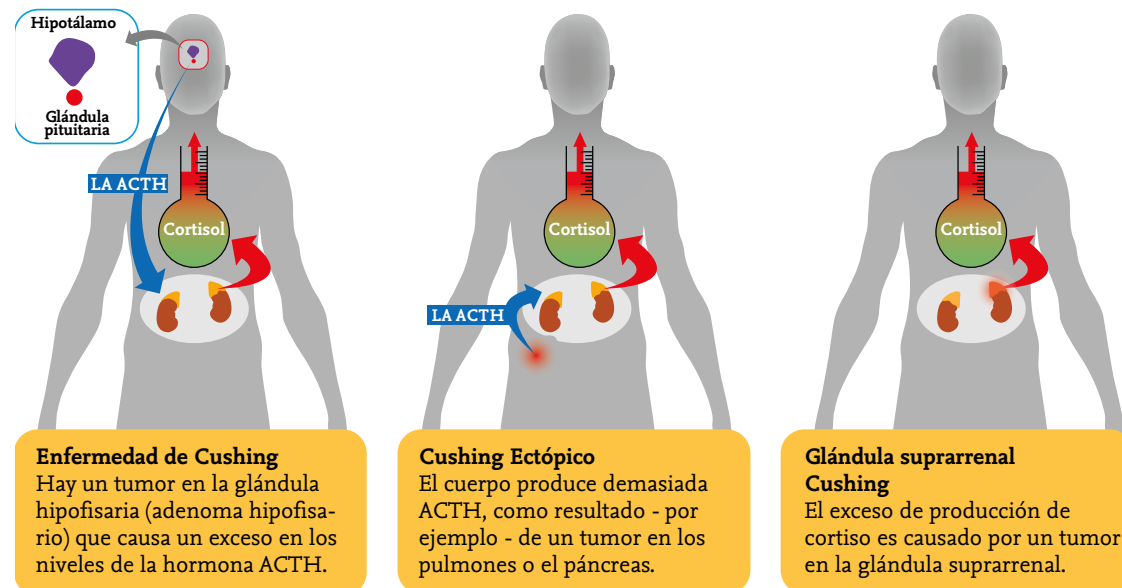
[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)

En el caso del Cushing endógeno, el exceso de cortisol en la sangre se debe a que las glándulas suprarrenales producen demasiado cortisol.

A su vez, el Cushing endógeno puede dividirse en diferentes categorías, como se puede ver en la ilustración siguiente.

En el caso de la enfermedad de Cushing (a la izquierda), el problema es causado por un adenoma hipofisario. Este adenoma produce demasiada hormona ACTH. La ACTH estimula las glándulas adrenales para producir hormonas suprarrenales, incluyendo el cortisol.



Hay tres formas de Cushing Endógeno

El adenoma casi siempre es benigno. Un crecimiento benigno de este tipo se llama adenoma hipofisario. Este trastorno fue descubierto por un neurocirujano americano llamado Harvey Cushing. Esta es la razón por la que la forma hipofisaria de Cushing se llama «Enfermedad de Cushing».

En el caso del Cushing ectópico (al centro), el problema es causado por un crecimiento benigno en algún lugar que no es la hipófisis, quizás en los pulmones o en el páncreas. Este crecimiento lleva a la producción de demasiadas hormonas ACTH o CRH, cualquiera de las cuales estimulan las glándulas suprarrenales para que produzcan demasiado cortisol.

[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing?](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles? →](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)



En el caso de Cushing Adrenal (arriba a la derecha), la causa es un crecimiento benigno o maligno en la glándula suprarrenal. Este crecimiento produce demasiado cortisol.

Síndrome de Cushing cíclico

Hay otra forma especial del síndrome de Cushing: el síndrome de Cushing cíclico. Es una forma especial del síndrome de Cushing en el que se alternan períodos de mayor producción de cortisol con períodos sin aumento de la producción. El tiempo que transcurre entre dos períodos de producción excesiva de cortisol varía de un paciente a otro. Para algunos pacientes puede pasar semanas entre los períodos de producción aumentada de cortisol, mientras que en otros pacientes sucede con mayor frecuencia.

Se utilizan diferentes tratamientos para las diversas formas del síndrome de Cushing. Por lo tanto, es importante preguntar y entender qué tipo de síndrome tiene.



La infografía «Que es el síndrome de Cushing» y el clip animado (sólo en Holandés) proporcionan una explicación de lo que implica el síndrome de Cushing.

[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles? →](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

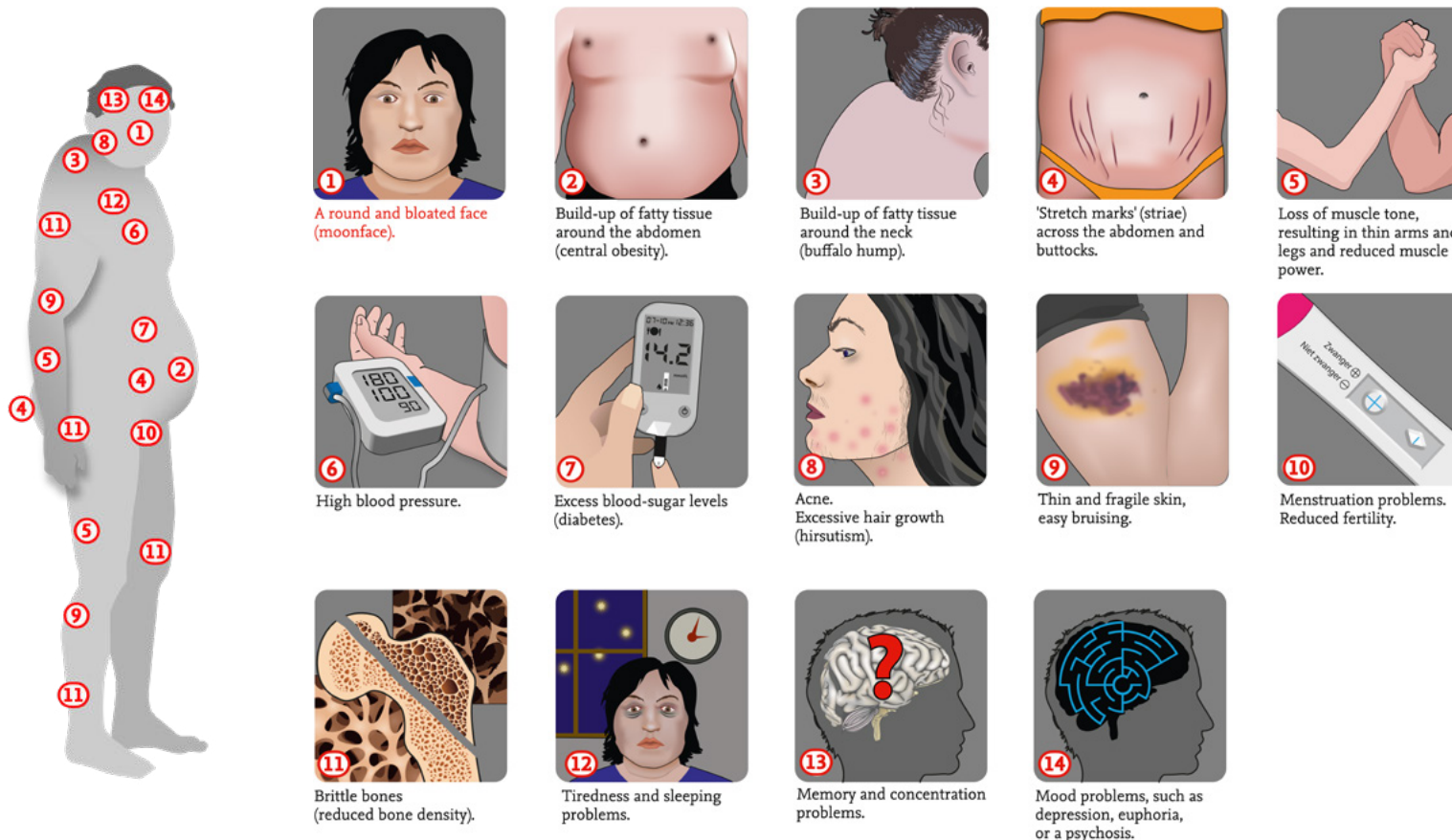
[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)



¿Cuáles son los síntomas del síndrome de Cushing?

El exceso de la hormona cortisol en la sangre causa una amplia gama de síntomas. Entre ellos se incluyen:



[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles? →](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)

¿Qué causa el síndrome de Cushing?

La causa más común del síndrome de Cushing es el uso de medicamentos que contienen cortisol o una sustancia que se le asemeja mucho. No está del todo claro la frecuencia de esta forma de Cushing. Probablemente con más frecuencia de lo que se piensa comúnmente, dado el número de pacientes que reciben medicamentos que contienen corticoides.

En el caso del Cushing endógeno, la enfermedad de Cushing es la causa subyacente en alrededor del 70% de los casos. Los tumores suprarrenales productores de cortisol y los tumores ectópicos productores de ACTH se presentan con menor frecuencia (en un 20 y 10% de los casos respectivamente). En ambos casos, los tumores pueden ser benignos o malignos.

La producción ectópica de CRH es aún más rara. La enfermedad de Cushing también puede formar parte de un síndrome genético.

Se estima que cada año se diagnostican unos 50 nuevos casos de Cushing en los Países Bajos.

[Introducción →](#)[El eje HHA →](#)[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)[¿Cuáles son los síntomas? →](#)[¿Qué lo causa?](#)[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)[¿Qué tratamientos están disponibles? →](#)[Medicamentos →](#)[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)[Vida diaria →](#)[¿Quieres saber más? →](#)

¿Cómo se diagnostica el síndrome de Cushing?

Diagnóstico tardío

Es posible que te hayas estado sintiendo mal o incluso enfermo durante algún tiempo y que tus médicos no hayan sido capaces de llegar a un diagnóstico preciso. Sucede porque los síntomas del síndrome de Cushing no son específicos. Esto significa que los síntomas no siempre tienen una relación directa con el diagnóstico del síndrome de Cushing. Pueden parecerse a los síntomas de varios otros trastornos. Es así que el diagnóstico puede parecer una búsqueda del tesoro, que a menudo comienza con el médico de cabecera. Él te remitirá al hospital o al especialista.

Lamentablemente, a menudo el síndrome de Cushing sólo se diagnostica después de una larga búsqueda. Es, después de todo, un trastorno muy raro. Cuando el diagnóstico del síndrome de Cushing sólo se hace después de lo que, desde tu perspectiva, es una espera muy larga, hablamos de un diagnóstico tardío. El período intermedio está caracterizada por una gran incertidumbre y muchas dudas, y en el caso del síndrome de Cushing puede incluso significar que pueden verse dañados otros órganos del cuerpo.

Tener una barriga más protuberante de lo habitual en combinación con brazos y piernas delgadas y gordura alrededor del cuello debería hacer sonar las alarmas de los doctores que visitas. En última instancia, el diagnóstico suele ser dado por un endocrinólogo u otro especialista internista.



Se puede encontrar más información en la página dedicada a [Diagnóstico tardío](#) (sólo en holandés).

Trabajando en ello

El diagnóstico del síndrome de Cushing se establece en varios pasos.

Entrevista inicial

En primer lugar, es necesario comprobar si la persona en cuestión está tomando medicamentos que contienen cortisol o sustancias similares a éste. En ese caso se realizará un esfuerzo para reducir gradualmente la medicación. Después de un tiempo, los síntomas del síndrome de Cushing comenzarán a desaparecer.

[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico?](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles? →](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)



Si la persona no está tomando ningún medicamento de este tipo, se harán pruebas para medir el nivel de cortisol en el cuerpo. Esta etapa puede ser muy incómoda. Muchos factores pueden afectar el nivel de cortisol en la sangre, como por ejemplo la diabetes mal medicada, el consumo excesivo de alcohol, y la obesidad severa. Muy a menudo hay que hacer múltiples pruebas y, si es necesario, repetirlas.

Para las mujeres: es posible que el médico sugiera dejar de tomar la píldora anticonceptiva durante el período de prueba. La prueba para medir el nivel de cortisol en la sangre sólo se puede llevar a cabo 1 a 2 meses después de haber dejado de tomarla. Las sustancias contenidas en la píldora tienen que ser completamente eliminadas del organismo.

Indicaciones de altos niveles de cortisol

Prueba de supresión de la dexametasona

La prueba más común para confirmar el síndrome de Cushing es la prueba de supresión de dexametasona, que es bastante rápida. Esta prueba funciona de la siguiente manera.

Se toma 1 mg del medicamento dexametasona a las 11 pm, antes de ir a la cama para suprimir la producción de cortisol de las glándulas suprarrenales. A la mañana siguiente, entre las 8 y las 9 de la mañana, se toma una muestra de sangre para medir el nivel de la hormona cortisol en la sangre.

Si el nivel de cortisol no ha bajado lo suficiente, esto indica que las glándulas suprarrenales están trabajando demasiado. Esta enfermedad también se conoce como «hipercortisolismo». Otros medicamentos también pueden afectar el resultado de la prueba.

Prueba de orina de 24 horas o de saliva

El nivel de cortisol también puede determinarse mediante la medición del cortisol en la orina recolectada durante un período de 24 horas, o en una muestra de saliva de la mejilla con un hisopo por la noche, alrededor de las 11 p.m. Se recoge orina cuidadosamente dentro a un contenedor de plástico especial proporcionado por el hospital. Estas pruebas suelen realizarse dos o más veces para aumentar la precisión de los resultados. Si el nivel de cortisol en la orina o en la saliva es demasiado alto, esto indicará hipercortisolismo.

Prueba del cabello

Esta prueba implica tomar un mechón, cerca del cuero cabelludo y cortar aproximadamente 1 cm de pelo. El nivel de cortisol en el cabello cortado da una indicación del nivel de cortisol en un período reciente. Esta prueba viene principalmente utilizada para saber si el paciente tiene el síndrome de Cushing cíclico. En los Países Bajos, estas pruebas sólo son llevadas a cabo en un centro médico especializado como el Hospital Universitario Erasmus.

[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico?](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles? →](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)



Análisis de sangre

A veces la concentración de cortisol en la sangre se medirá en diferentes momentos a lo largo del día. Los niveles más altos de cortisol y ACTH generalmente se encuentran por las mañanas, y se van reduciendo en el curso de la jornada. El cortisol sigue el mismo ritmo diario que la ACTH. En el caso del síndrome de Cushing, este ritmo diario normal no está presente.

Pruebas adicionales en caso de hipercortisolismo

Si se diagnostica hipercortisolismo, el siguiente paso es de particular importancia, ya que la causa del aumento de cortisol en tu sangre determinará el tratamiento.

Medición de la ACTH

El nivel de la hormona ACTH se mide en la sangre.

• ACTH = bajo

Si el nivel de ACTH es bajo, es decir, hay muy poca concentración de esta hormona en la sangre, el síndrome de Cushing es causado por un tumor en la glándula suprarrenal. Se hará una tomografía computarizada de las glándulas suprarrenales para buscar un tumor que podría estar produciendo el cortisol.

• ACTH = alto

Si el nivel de ACTH es normal o alto, es decir, si hay demasiada concentración de esta hormona en la sangre, esto indica enfermedad de Cushing (debido a un tumor en la hipófisis) o Cushing

ectópico (debido a un tumor en los pulmones o páncreas por ejemplo).

Si el nivel de ACTH es normal o alto, serán necesarias pruebas adicionales para detectar la causa precisa. Ejemplos de tales pruebas son:

- Una prueba de supresión con dosis alta de dexametasona.
- Una prueba de CRH. Esta es una prueba en la que la CRH es inyectada en sangre y luego se toman mediciones a intervalos. Esto se realiza mientras estás acostado en una cama, así que necesitas ir al hospital o a una clínica.
- Un muestreo sanguíneo de los senos petrosos. Esta es una prueba especial con la cual se extrae sangre del área alrededor de la hipófisis. Muestrear significa analizar una pequeña cantidad de sangre.
- Una resonancia magnética para ver si se puede identificar un tumor en la hipófisis.
- Una tomografía computarizada para controlar los órganos del pecho y del abdomen.
- Una PET usando isótopos trazadores radiactivos para marcar pequeños tumores y cualquier posible propagación.

[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles? →](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)



Llevar a cabo y procesar estas pruebas requiere una cantidad considerable de tiempo. Puede fácilmente durar 6 meses. Las pruebas se llevan a cabo con cuidado, necesitan un cierto tiempo de preparación y también deben ser realizadas en la secuencia correcta. A mucha gente le cuesta entender por qué las pruebas tienen que repetirse a intervalos, y que cada nueva ronda está asociada a nuevas listas de espera. La repetición es necesaria para establecer un diagnóstico correcto, y este es un proceso complicado y a veces difícil que a los pacientes y sus familias les cuesta entender. Tendrás que ir al hospital para algunas de estas pruebas, pero en la mayoría de los casos esto no implicará que tengas que pasar la noche en el hospital. Por otro lado, algunos hospitales se encargarán de organizar que todas las pruebas puedan realizarse una tras otra.



La infografía titulada “¿Qué es el Cushing?” explica qué pruebas se hacen para diagnosticar el síndrome de Cushing.



El sitio web de la Asociación Holandesa para la Química Clínica y Pruebas de Laboratorio (NVKC) proporciona una visión general de las pruebas que se llevan a cabo en el laboratorio. Desafortunadamente, el sitio web está disponible sólo en holandés. Si introduces la sustancia que se está analizando en tu sangre u orina, te proporciona un resumen de lo que implica la prueba, cuándo se lleva a cabo y qué significan los resultados.

Si tienes alguna otra pregunta, puedes contactar un químico clínico a través de la misma página web.

[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles? →](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)



¿Qué formas de tratamiento están disponibles para el síndrome de Cushing?

El tratamiento del síndrome de Cushing depende de la causa subyacente. Es esencial llevar la producción de cortisol a niveles normales. Los médicos prefieren extirpar quirúrgicamente el tumor (esto significa una operación). Si no es posible operar, el tratamiento implicará medicación y, a veces, radioterapia.

Tratamientos

Para una operación de las glándulas suprarrenales, por ejemplo, el cirujano debe tener mucha experiencia y conocimientos. Los preparativos para la operación avanzan siguiendo un protocolo estándar. Los pacientes con Cushing hipofisario o ectópico, en particular, necesitan tomar medicamentos para reducir el nivel de cortisol en su sangre antes de que se realice la operación.

Por lo tanto, la fase de preparación preoperatoria de los pacientes con Cushing hipofisario puede durar

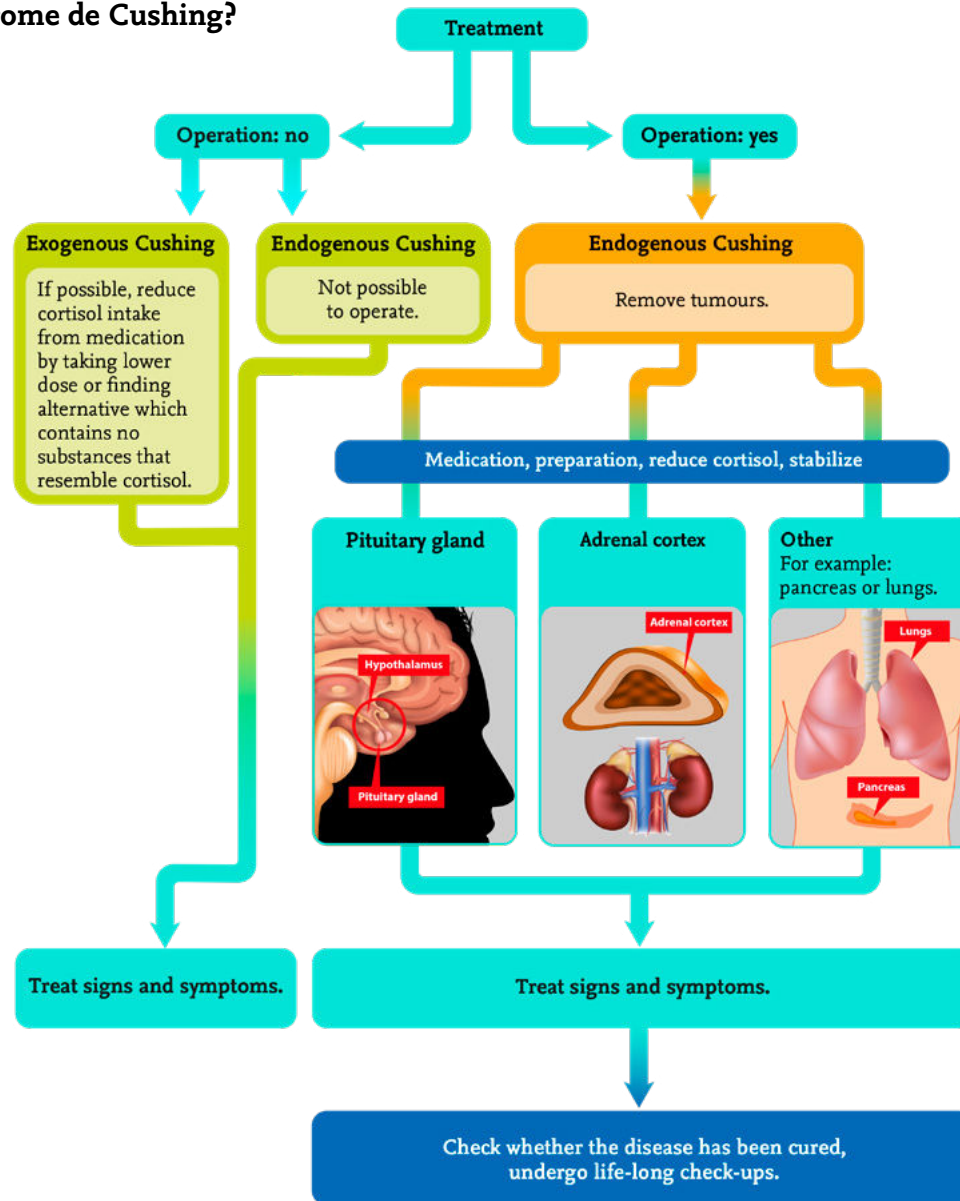
alrededor de tres meses. Los pacientes con Cushing suprarrenal pueden tener una fase de preparación ligeramente diferente. Todo depende de la gravedad de los síntomas y la cantidad de tiempo que tendrán que esperar a la operación. Con tu médico discutirán sobre los detalles de los preparativos.



La infografía «Que es el síndrome de Cushing» y el clip animado (sólo en Holandés) con el mismo nombre proporcionan una explicación sobre cómo se trata el síndrome de Cushing.

[Introducción →](#)[El eje HHA →](#)[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)[¿Cuáles son los síntomas? →](#)[¿Qué lo causa? →](#)[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)[¿Qué tratamientos están disponibles?](#)[Medicamentos →](#)[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)[Vida diaria →](#)[¿Quieres saber más? →](#)

¿Cómo se trata el síndrome de Cushing?



Introducción →

El eje HHA →

¿Qué es el síndrome de Cushing? →

¿Cuáles son los síntomas? →

¿Qué lo causa? →

¿Cómo se realiza el diagnóstico? →

¿Qué tratamientos están disponibles?

Medicamentos →

Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →

Síntomas residuales y comorbilidad →

¿Cómo se organiza la atención al paciente? →

Vida diaria →

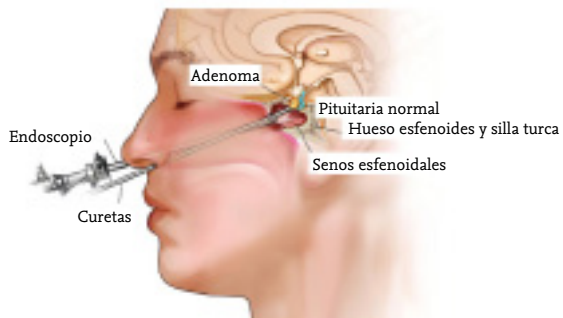
¿Quieres saber más? →



Cirugía

La enfermedad de Cushing

En el caso de la enfermedad de Cushing, el tratamiento preferido es la extirpación del tumor de la glándula hipofisaria mediante una resección transesfenoidal, operación que se realiza a través de la nariz.



Esta operación sólo la realizan los neurocirujanos más experimentados.

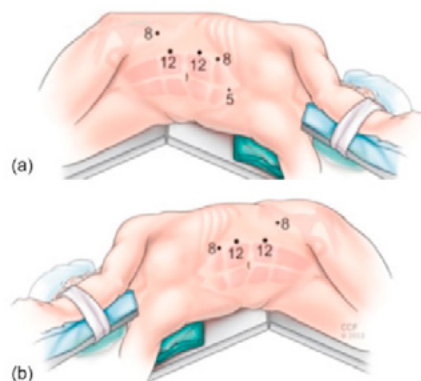
Tumor en la glándula suprarrenal

Si el síndrome de Cushing es causado por un tumor de la glándula suprarrenal, el tratamiento preferido es la extirpación quirúrgica del tumor. Esto se suele hacer por laparoscopia (cirugía mínimamente invasiva), mientras el paciente está acostado sobre su estómago.



Cushing ectópico

En el caso del Cushing ectópico, el objetivo del tratamiento es extirpar quirúrgicamente el tejido que está produciendo ACTH o CRH. Pero a veces es sumamente difícil señalar la ubicación precisa de un tumor ectópico. Muy a menudo hay que realizar un escaneo especial en el que primero se inyecta al paciente un trazador radioactivo. Cuando luego se realiza un escaneo, el tumor puede ser localizado. El especialista o el radiólogo te darán más detalles sobre esta prueba.



Si no se puede eliminar la causa del síndrome de Cushing, el tratamiento consiste en la medicación para neutralizar los altos niveles de cortisol en la sangre. Alternativamente, ambas glándulas suprarrenales pueden ser extirpadas. Otra alternativa es la radiación mediante un bisturí de rayos gamma (¡que en realidad no es un bisturí!). Es importante conversar con tu médico sobre las distintas opciones.



[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles?](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)

Tratamiento del Cushing endógeno con medicación

El Cushing endógeno se trata con medicación en las siguientes circunstancias:

- como preparación para una operación de la hipófisis,
- en el caso de complicaciones agudas derivadas de niveles de cortisol severamente elevados,
- si una operación de la hipófisis no tuvo éxito o fuera imposible,
- para cubrir el período hasta que la radioterapia sea efectiva.

Las opciones para tratar el Cushing endógeno con medicamentos han aumentado en los últimos años.

Estos medicamentos se dividen en tres grupos:

1. supresores de las glándulas suprarrenales,
2. medicamentos que funcionan centralmente para frenar el tumor de la hipófisis,
3. medicamentos que bloquean los efectos del cortisol.



Blog: [Estudio de medicamentos dedicados a la supresión de las glándulas suprarrenales](#) (sólo en holandés).

R 1) Los medicamentos supresores de las glándulas suprarrenales (como el ketoconazol y la metopirona) se han utilizado durante varias décadas. Estos medicamentos suprimen la producción de cortisol de la glándula suprarrenal. Actualmente se están estudiando dos nuevos medicamentos supresores de las glándulas suprarrenales, para reducir los efectos secundarios como problemas gastrointestinales y efectos en el hígado, que a veces ocurren

R 2) Los medicamentos que funcionan centralmente suprimen la producción de ACTH por un tumor hipofisario. La ventaja de estos medicamentos es que se dirigen directamente a la causa de la enfermedad de Cushing, es decir, al problema en la hipófisis. Los tumores hipofisarios tienen ciertas proteínas en las superficies celulares (receptores) y los medicamentos se unen a ellas. Este podría ser el receptor de somatostatina al que el medicamento pasireotida se une, o un receptor de dopamina, al que se une la cabergolina.

La pasireotida ha sido aprobada para el tratamiento del síndrome de Cushing en los Países Bajos. Aunque la cabergolina no está registrada oficialmente, se ha utilizado en el tratamiento durante muchos años.

[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles?](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)



R 3) Los medicamentos que bloquean los efectos del cortisol se llaman antagonistas de los receptores de glucocorticoides. El medicamento mifepristona es la elección habitual de este grupo. La mifepristona suprime el efecto que el cortisol tiene en los tejidos y órganos del cuerpo. Funciona rápidamente y se utiliza especialmente en pacientes con complicaciones agudas por un nivel excesivo de cortisol.

Los pacientes con niveles de cortisol de moderados a severamente elevados a menudo necesitan tomar un cóctel de medicamentos para bajar sus valores de cortisol. El tratamiento médico se determina individualmente para cada paciente, teniendo en cuenta la gravedad de la enfermedad, las complicaciones agudas, los posibles efectos secundarios y los costos.

Las complicaciones del síndrome de Cushing, como la hipertensión, la diabetes y la osteoporosis, pueden ser tratadas adecuadamente con medicación.

Apoyo durante el período cercano a la operación

El período entre el diagnóstico y la operación

El período entre el momento en que escuchas lo que te sucede y el momento en que te operan puede ser muy difícil. Y tener altos niveles de cortisol no ayuda. Estos altos niveles también pueden tener un impacto en tu bienestar emocional. Puedes sentirte mal o muy deprimido.

Los pacientes informan sobre los siguientes síntomas:

- cambios de comportamiento,
- comportamiento de forma poco razonable con la pareja, los hijos, los amigos y la familia, por ejemplo,
- puede que se interrumpan matrimonios u otras relaciones afectivas,
- susceptible a las psicosis,
- estar ansioso,
- olvidadizo,
- con pérdida de concentración,
- los pacientes dicen que no se reconocen a sí mismos.

Es deseable que los pacientes y su círculo cercano estén informados sobre estos síntomas, para que entiendan lo que está sucediendo. A veces es necesario recurrir a un trabajador social, una enfermera especialista, un psicólogo o incluso un psiquiatra. ¡Busca ayuda profesional si la necesitas!

Los síntomas también pueden ser agravados por el tratamiento con supresores de cortisol como el ketoconazol o mitotano. Pero este es un período que necesitas superar.

Casi todos los hospitales proporcionan información oral y escrita sobre la operación y el período postoperatorio. Habla con tu especialista sobre esto.



[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles?](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)

Preparativos para la operación

- En términos generales, el tratamiento procede de la siguiente manera:
- El especialista establece la causa de Cushing.
- El especialista discute el plan de acción en una reunión multidisciplinaria.
- El especialista discute la elección de un determinado plan de acción con el paciente.
- El especialista refiere el paciente al cirujano, quien programa la operación con los departamentos.
- El cirujano entonces informa al paciente sobre los planes para la operación.
- El especialista y el cirujano se reúnen con el paciente y discuten sobre los preparativos preoperatorios.
- El paciente se reúne con el anestesista para recibir información sobre la anestesia y el tratamiento del dolor.
- El paciente recibirá información sobre cuándo entrar en el hospital y a qué hora se llevará a cabo la operación.

Como regla general, la estancia en el hospital durará entre 4 y 7 días. Se medirá la cantidad de cortisol en la sangre una semana después de la operación (también antes si fuera necesario), y se discutirá contigo el tratamiento a seguir a llevar. Cuando dejes el hospital recibirás instrucciones sobre el uso de la medicina hidrocortisona. A lo largo de este período te ayudará

y apoyará una enfermera especialista o enfermera endocrina.

Tras la operación y la reducción de corticoides

Después de la operación estarás concentrado principalmente en la recuperación y en la reducción de tus corticoides. Los pacientes dicen que viven esto como un período muy difícil. Hasta ahora, se han obsesionado con la idea de que estarían curados una vez finalizada la operación.

Desafortunadamente no es la operación en sí misma sino la recuperación después de la misma lo que cobra su precio. Tu cuerpo tiene que acostumbrarse a no tener niveles tan altos de cortisol.

El médico que te trata, o la enfermera especialista, discutirá contigo el programa de reducción y brindará sugerencias para que tu vida sea más fácil.

Durante el postoperatorio debes evitar agacharte, levantar objetos pesados o subir demasiadas escaleras.

La reducción de corticoides

Un aspecto importante del tratamiento después de la operación es el apoyo que se recibe mientras se reduce el uso de la medicina de hidrocortisona y se alivian los síntomas asociados. Después de todo, tu cuerpo se había acostumbrado a niveles más altos de cortisol. Una vez que el adenoma hipofisario o suprarrenal es extirpado, la producción de cortisol cesa inmediatamente. La cantidad de cortisol en tu cuerpo será casi cero.



[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

¿Qué tratamientos están disponibles?

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)

Pero como el cortisol es tan importante se te dará un sustituto para sustituir la hipófisis o la glándula suprarrenal, en este caso un medicamento de hidrocortisona para que no te guedes sin cortisol.

Sin embargo, la hidrocortisona necesita ser reducida gradualmente. La idea es que no debes seguir dependiendo de estos medicamentos, por lo que tu cuerpo necesita ser estimulado para producir su propio cortisol una vez más. Durante el período de reducción nunca habrá suficiente cortisol en tu cuerpo. Como resultado, la glándula (o glándulas) suprarrenal será estimulada para empezar a trabajar de nuevo. Tendrás solo una ligera escasez de cortisol en tu sangre todo el día.

Esto puede generar síntomas como:

- cansancio, falta de energía y vitalidad, no sentir ganas de hacer nada,
- dolor y rigidez en músculos y articulaciones,
- sentimientos de depresión,
- náuseas, pérdida de apetito,
- sentirte agotado,
- problemas de sueño,
- fluctuaciones de humor y problemas cognitivos.

Todos estos síntomas forman parte de lo que se conoce como el síndrome de abstinencia de esteroides.



Puedes leer también el [blog «De zure appel»](#) (sólo en holandés).

La reducción puede ser difícil y a veces ni siquiera es posible reducirla por completo. En esos casos, los pacientes se vuelven permanentemente dependientes de la medicina de hidrocortisona.

Programa de reducción

La hidrocortisona se reduce gradualmente, en pequeños pasos. La forma en que progresa el período de reducción, los síntomas que surgen posteriormente y la duración del período varía de un paciente a otro. La mayoría de los pacientes son capaces de completar el programa de reducción en unos 6 a 18 meses. Durante la fase final es mejor reducir la dosis en pasos muy pequeños de sólo 1 o 2 mg a la vez. A veces es necesario tomarse más tiempo para cada paso.

Lo mejor que puede hacer es discutir este programa de reducción en detalle con su médico, enfermera especialista o enfermera de endocrinología.

Durante el período de reducción tomarás la medicación en los horarios acordados. La reducción de la hidrocortisona comienza con la dosis de la tarde, luego la del mediodía y finalmente se deja de tomar la de la mañana.

[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles?](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)



Los diferentes hospitales recomiendan horarios de reducción ligeramente diferentes. La reducción es un proceso muy personal, y rara vez sigue el calendario acordado originalmente. También puede ser un proceso prolongado con una regresión frecuente (volver a dosis más altas de hidrocortisona), y luego comenzar a reducir la medicación.

¿La glándula suprarrenal ha vuelto a producir cortisol?

Durante el período de reducción se realizarán pruebas para comprobar si la glándula suprarrenal vuelve a producir cortisol. Esto puede hacerse de varias maneras, por ejemplo:

Al final de la tarde anterior al día de la prueba, toma tu última dosis de hidrocortisona entre las 4 y las 6 p.m. A la mañana siguiente no tomes ningún medicamento y da una muestra de sangre entre las 8 y las 9 a.m. Lleva contigo tu medicamento para poder tomarlo inmediatamente después de la extracción de sangre. Si las glándulas suprarrenales han empezado a producir cortisol de nuevo, el laboratorio podrá rastrearlo en tu sangre.

Ayuda y apoyo

Reducir la medicación no siempre es sencillo. Es muy posible que se necesiten explicaciones adicionales, así como apoyo y tranquilidad.

Tu cuerpo necesita tiempo para aprender a manejarse con menos hidrocortisona. El período con el insalubre

exceso de cortisol ha llegado a su fin. En otras circunstancias podríamos contemplar que el problema la decidiera. Pero a veces ni siquiera eso es posible. Puede que sea pedirle demasiado al cuerpo, o que la glándula suprarrenal simplemente no empiece a producir cortisol de nuevo.

Algunos hospitales están empezando a recetar medicamentos para reducir la producción de cortisol por parte de las glándulas suprarrenales incluso antes de que se realice la operación. Los medicamentos utilizados son el ketoconazol y la metopirona, el pasireotide y la cabergolina (véase la página 17).

Estrés grave durante el período de reducción

Por supuesto, es diferente si se experimenta un estrés repentino o severo durante el período de reducción, mientras que las glándulas suprarrenales aún adormecidas son incapaces de producir suficiente cortisol a demanda.

En tal caso, necesitarás tomar hidrocortisona adicional durante un tiempo, de lo contrario corres el riesgo de tener una crisis suprarrenal.

Una crisis suprarrenal debe evitarse a toda costa o tratarse adecuadamente mediante una dosis elevada de hidrocortisona. Pero después, una vez que te sientas un poco mejor, debes volver a la dosis que estabas tomando (antes de aumentar la dosis temporalmente) lo

[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

¿Qué tratamientos están disponibles?

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)



más rápido posible. Si necesitas aumentar la dosis con frecuencia, aunque sea temporalmente, sería sensato discutirlo con la enfermera endocrina. También podrías considerar si puedes identificar la causa de estas situaciones de estrés para evitar que se produzcan en el futuro. Incluso cuando hayas dejado de tomar hidrocortisona en forma de tabletas o cápsulas, puede ser necesario tener un poco de esta medicación a mano en caso de estrés repentino o severo.

Si fuera necesario, debes pedir una receta adicional a tu médico o especialista.



¿Qué es el sistema hipotalámico-hipófiso-adrenal?

Pruebas del sistema HHA tras la reducción

Sólo puedes estar seguro de que ya no necesitas tomar hidrocortisona después de haber realizado una prueba de estrés - la prueba de tolerancia a la insulina (ITT), la prueba de metopirona o la prueba de ACTH - y cuando se haya confirmado una vez más que tu cuerpo está produciendo suficiente cortisol para ayudarte a hacer frente al estrés.



Lee más sobre la Prueba de Tolerancia a la Insulina (sólo en holandés).

[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles?](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)



Medicamentos

Después de la operación, tus propias glándulas suprarrenales no podrán producir cortisol. El cortisol es de vital importancia en nuestras vidas. Dada la importancia de esta medicación, es esencial que tengas acceso a un suministro ininterrumpido de hidrocortisona (o a una alternativa adecuada). Siempre debes tener un suministro extra de hidrocortisona para usarla en momentos de enfermedad o estrés severo.

En los Países Bajos se utilizan comúnmente los siguientes medicamentos: hidrocortisona, fludrocortisona y Solu-Cortef Act-O-Vial para inyecciones de emergencia en otros países las inyecciones pueden ser diferentes.

Comprimidos

En los Países Bajos, la hidrocortisona ahora sólo se suministra bajo forma de comprimidos. En el pasado, los médicos, pacientes, farmacéuticos y empresas farmacéuticas habían convenido en que las cápsulas tuvieran un color diferente para cada tipo de dosis. En lugar de cápsulas, ahora se producen y suministran comprimidos de color. Estos comprimidos están recubiertos para enmascarar el sabor ligeramente amargo que dejan en la boca. Los pacientes se habían

quejado de que las pastillas blancas originales dejaban un sabor desagradable que duraba bastante tiempo. En cambio, los comprimidos reducen este problema. Recomendamos que hables sobre los requisitos de medicación con tu médico, especialmente si experimentas efectos secundarios.



Se puede encontrar más información en la [Página temática sobre Medicamentos](#) (sólo en holandés).

Inyección de emergencia

Los suministros de la inyección de emergencia (de Hierrocortisona o en su ausencia de Mete prentisolan) están marcados con una fecha de caducidad. Asegúrate de que esta fecha no haya expirado. Debe ser almacenado a menos de 25°C, pero no en el refrigerador. La receta se marcará con la indicación «modo de uso conocido» o «uso según indicado». Puedes usar las «viejas» inyecciones de emergencia para practicar la preparación de una inyección de emergencia. Asegúrate de que tus cuidadores también practiquen. Es importante que sigas familiarizado con esta habilidad. La inyección de emergencia se suministra con dos jeringas y agujas. El internista o endocrinólogo te dará la

[Introducción](#) →

[El eje HHA](#) →

[¿Qué es el síndrome de Cushing?](#) →

[¿Cuáles son los síntomas?](#) →

[¿Qué lo causa?](#) →

[¿Cómo se realiza el diagnóstico?](#) →

[¿Qué tratamientos están disponibles?](#) →

Medicamentos

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal](#) →

[Síntomas residuales y comorbilidad](#) →

[¿Cómo se organiza la atención al paciente?](#) →

[Vida diaria](#) →

[¿Quieres saber más?](#) →



receta para las píldoras de hidrocortisona adicionales que tendrás que tomar en situaciones de estrés. Esta prescripción se marcará como «Tomar la medicación extra cuando sea necesario». Más información sobre el uso de la inyección de emergencia se puede encontrar en la explicación de la crisis suprarrenal (página 29).



Clip animado sobre la inyección de emergencia.

Fludrocortisona

Si se han quitado ambas glándulas suprarrenales, dependerás de la hidrocortisona por el resto de tu vida, y también tomarás fludrocortisona como sustituto de la hormona aldosterona.

La aldosterona es la hormona que regula el balance de agua y la sal.

En lugar de la hidrocortisona, puede que tu médico te recete un tipo diferente de corticoesteroide, como acetato de cortisona, prednisona o dexametasona.

El endocrinólogo (en consulta con el cardiólogo si fuera necesario) prescribirá medicamentos para corregir la composición de la sangre con el fin de tratar o prevenir trastornos cardiovasculares o la diabetes. También puede escribirse una pequeña dosis de DHEA a los pacientes cuyos niveles de DHEA se reduzcan significativamente.



Se puede encontrar más información sobre la DHEA en BijnierNET.

[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles? →](#)

Medicamentos

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)

En caso de estrés y crisis suprarrenal

Una crisis suprarrenal es una situación potencialmente mortal para las personas con insuficiencia suprarrenal.

Una crisis suprarrenal se produce si las personas con insuficiencia suprarrenal tienen que hacer frente a un estrés severo. Tendrás insuficiencia suprarrenal temporal mientras tus glándulas suprarrenales sean incapaces de producir suficiente cortisol en cualquier circunstancia.

Durante un momento de estrés, tus glándulas suprarrenales no podrán producir suficiente cortisol, mientras que tu cuerpo sí necesita más. Necesitas tomar un medicamento, hidrocortisona o acetato de cortisona, lo antes posible. Si no haces, podría producirse una crisis suprarrenal.



Lee las instrucciones relacionadas con el estrés: adrenals.eu/stress-instructions o adrenals.eu/how-an-emergency-injection-works/ o adrenals.eu/stress-instructions/short-instruction-emergency-injection-in-an-adrenal-crisis

Si una amenaza crisis suprarrenal, es importante que hagas tres cosas:

- La cantidad diaria de hidrocortisona debe duplicarse o triplicarse según lo establecido en las instrucciones de estrés.
- Cuando no es posible ingerir comprimidos adicionales, o cuando no se logra el efecto deseado, la hidrocortisona debe administrarse mediante una inyección en un músculo o bajo la piel ([ver Inyección de emergencia](#)) o un goteo intravenoso.
- A veces también es necesario administrar líquidos adicionales por medio de un goteo intravenoso.

Tu médico indicará pruebas para establecer la causa de la crisis, y continuar el tratamiento si fuera necesario. Cuando los niveles de cortisol son demasiado bajos, puede reducirse la capacidad de tomar decisiones como por ejemplo cuándo pedir ayuda. Si están presentes, la familia o los amigos deben intervenir y llamar a un médico y/o administrar una inyección de emergencia.

[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles? →](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)



Si no se adoptan rápidamente las medidas necesarias, una crisis suprarrenal amenazante puede provocar síntomas y problemas graves, como disminución del conocimiento, baja presión sanguínea, alteración de los niveles de agua y sal en el cuerpo, síntomas gastrointestinales o incluso la muerte. Pasar por una crisis suprarrenal, o incluso la amenaza de una, puede tener un impacto duradero en tu vida y aumentar la ansiedad que sienten tú y tus seres queridos.

Los términos crisis de Addison y crisis suprarrenal tienen el mismo significado y se usan indistintamente.



El clip animado Crisis de Addison (en varios idiomas) ofrece una explicación simplificada del riesgo de una crisis suprarrenal y de cómo afrontarla.

El especialista médico o la enfermera especialista que te atienden te darán instrucciones sobre cómo evitar una crisis suprarrenal. Te explicarán cómo preparar una inyección de emergencia (de corticoides), cómo puede ocurrir una crisis suprarrenal y cómo se puede reconocer el peligro. Esto es lo que se entiende por «instrucciones en caso de estrés».

Instrucciones en caso de estrés

Las instrucciones en caso de estrés te ayudan a tomar las medidas necesarias. Describen una situación y los

cambios que tú debes hacer (o no hacer) en la cantidad de medicación que estás tomando.

Además, las instrucciones de estrés incluyen medidas adicionales de tipo SOS para que sea más evidente que dependes de la hidrocortisona. Se han redactado instrucciones uniformes para situaciones en caso de estrés que han sido aprobadas por la Asociación Holandesa de Medicina Interna (NIV) y la Sociedad Holandesa de Endocrinología (NVE). Puedes descargar aquí las instrucciones en caso de estrés.

Ejemplos de situaciones

Algunos ejemplos de situaciones de estrés son:

- enfermedad con fiebre (temperatura alta),
- tratamiento dental,
- hacer un examen,
- tener un accidente de tráfico,
- asistir a un funeral.

Las medidas que debes tomar varían en diferentes circunstancias, por lo que debes consultar las instrucciones que se te han dado. También es aconsejable asegurarse de que al menos una persona de tu círculo cercano sepa cómo prevenir una crisis suprarrenal. Si ya no puedes preparar y administrarte la inyección tú mismo, esa persona podrá ayudarte y así evitar los problemas a largo plazo causados por el retraso.

[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles? →](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)



Por lo tanto, experimentar una crisis suprarrenal puede tener un impacto significativo tanto en ti como en tus seres queridos.

Inyección de emergencia

Hay situaciones en las que es esencial administrar inmediatamente una inyección de emergencia de 100 mg de hidrocortisona. Por ejemplo, en caso de vómito o diarrea (ya que la medicación no se absorbe), o si está reducida la consciencia.

Es entonces de vital importancia que la inyección se administre en un músculo o bajo la piel. También recibirás instrucciones para ello, y si no las has recibido todavía, sería aconsejable pedir las al médico o a la enfermera especialista.



Clip animado sobre la inyección de emergencia (otros idiomas).

Si te han aplicado una inyección de emergencia, siempre debes ponerte en contacto con su especialista o endocrinólogo para hablar sobre el seguimiento necesario. Aunque tu médico de cabecera te haya administrado la inyección de emergencia, siempre es aconsejable ponerse en contacto con el especialista o endocrinólogo. El especialista decidirá si también necesitas ir a la sala de emergencias del hospital.

Visibilidad y reconocimiento

Temporalmente dependes de la hidrocortisona, y por esa razón necesitas tomar comprimidos o cápsulas. Es posible que te encuentres en una situación inesperada en la que no puedas comunicar tus necesidades adecuadamente. Por lo tanto, es importante que sea inmediatamente evidente que dependes de la hidrocortisona.



Existen las siguientes opciones:

- Tarjetas de emergencia SOS,
- Soporte de tarjeta para sujetar al cinturón de seguridad del coche, bolsa de hombro, cochecito o asiento de bebé,
- En caso de emergencia contar con los datos de contacto en tu teléfono móvil,
- AdrenalAPP en tu teléfono móvil,
- medallón / brazalete SOS,
- Carta del especialista/endocrinólogo (en holandés y/o inglés) para llevarla cuando viajas,
- Kit de emergencia con medicamentos de emergencia e información escrita (multilingüe).

[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles? →](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)



Tu médico de cabecera también puede desempeñar un papel importante en la visibilidad de tu condición. Junto con la asociación profesional de médicos de cabecera holandeses y otros proveedores de atención médica primaria, la Sociedad Adrenal Holandesa NVA-CP ha desarrollado una «alerta del trastorno». Se aconseja a los médicos de familia que incluyan esta alerta en el registro electrónico de pacientes. Esto significa que cuando visitas cualquier consultorio médico de guardia en los Países Bajos, el médico de guardia verá inmediatamente en tu expediente que dependes de la hidrocortisona.

El especialista o endocrinólogo notificará a tu médico de cabecera sobre el trastorno y le explicará las instrucciones a seguir en caso de estrés.

Se aconseja a los especialistas médicos que añadan una frase estándar al final de cada informe al médico de cabecera del paciente, en la que se indique que depende de los corticoides y que -en caso de crisis suprarrenal o de amenaza de una- deben tomarse las medidas establecidas en las instrucciones a seguir en caso de estrés.

También se han adoptado acuerdos con el servicio de ambulancias holandes para que sepan cómo actuar si necesitas cuidados intensivos. El Protocolo Nacional de Ambulancias incluye medidas para la insuficiencia

suprarrenal aguda. Es importante que el personal de las ambulancias pueda ver o reconocer fácilmente que tienes insuficiencia suprarrenal.



Hay una serie de preparativos que debes hacer si viajas al extranjero. Se ha publicado una lista de control en la página web de BijnierNET, en la sección Travel & Holidays (actualmente sólo en holandés). La carpeta de Insuficiencia suprarrenal y viajes (sólo en holandés) también proporciona información útil (en holandés e inglés).



[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles? →](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)

Síntomas residuales y comorbilidad

Incluso después del tratamiento, algunas personas con síndrome de Cushing siguen teniendo síntomas y problemas causados por el exceso de hormona cortisol. Por lo tanto, durante el tratamiento y después del mismo debes tener en cuenta que puedes seguir teniendo algunos de los siguientes síntomas y problemas residuales:

- Trastornos cardiovasculares
 - Presión arterial alta
 - Intolerancia a la glucosa y diabetes
 - Sobrepeso (difícil de tratar)
 - Alto nivel de colesterol
 - Mayor riesgo de trombosis
 - Ampliación de la cámara izquierda del corazón
 - Mayor riesgo de sufrir un ataque cardíaco
- Síntomas en los músculos y las articulaciones
 - Dolor en los músculos o las articulaciones
 - Rigidez
 - Reducción de la fuerza muscular
 - Densidad ósea reducida (osteoporosis)
 - Cambios psicológicos y cognitivos
- Depresión
- Ansiedad y miedo
- Problemas en las relaciones sociales e interpersonales
- Problemas de memoria
- Problemas de atención y concentración
- Reducción de la capacidad para hacer frente al estrés
- Cambios en otros sistemas hormonales como resultado del hipercortisolismo o del tratamiento, por ejemplo:
 - Hormonas sexuales (que provocan problemas con la menstruación o la libido, reducción de la fertilidad y/o menopausia prematura)
 - Daños en la hipófisis debido a la operación o a la radioterapia, como resultado de lo cual las glándulas productoras de hormonas ya no reciben las instrucciones correctas, lo que a su vez puede conducir a un déficit de hormonas tiroideas, de crecimiento y sexuales
- Mayor riesgo de contraer una infección
- Cansancio y reducción de la vitalidad

[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles? →](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)

¿Cómo se organiza la atención al paciente?

El cuidado que necesitan y se proporciona a las personas con síndrome de Cushing es bastante complejo. Se trata de un trastorno poco frecuente que produce signos y síntomas incapacitantes difíciles de asociar a un diagnóstico específico.

Es importante que el trastorno se reconozca y trate a tiempo para evitar daños mayores. El cuidado de los pacientes con Cushing en el momento de la operación es altamente especializado. Por ello en los Países Ba-

jos la atención se presta únicamente en centros con equipos especiales y experiencia multidisciplinaria, cuyos miembros poseen un profundo conocimiento del síndrome de Cushing. Las operaciones de la hipófisis para la enfermedad de Cushing sólo se realizan en un pequeño número de hospitales holandeses.

Controles en la clínica ambulatoria

Durante cada revisión, el endocrinólogo o la enfermera especialista prestará especial atención a la presencia de posibles síntomas residuales. De ser necesario, se realizarán pruebas adicionales y se administrará un tratamiento ulterior. También se prestará atención al impacto de estos síntomas en tu vida diaria y en las personas que te rodean.

Después de discutir las alternativas con tu profesional de la salud, algunos pacientes podrían beneficiarse de un programa específico de rehabilitación. Esto no es tan extraño cuando te das cuenta de que acabas de pasar por un momento difícil, tanto física como emocionalmente. Es importante que comuniques claramente tus necesidades y busques un centro que pueda darte la ayuda y el apoyo que desees.



¿Buscas un hospital con la experiencia necesaria?

Visita el sitio web de la Federación Holandesa de Centros Médicos Universitarios a través del portal TRF. Encontrarás una lista de los centros pertinentes de los Países Bajos.

Selecciona la pestaña «Zoek TRF» y luego escribe «syndroom van Cushing» para ver una lista de los centros pertinentes.

[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles? →](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente?](#)

[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)



Lista de control del cuidado de la salud

Se ha desarrollado una lista de control de salud especialmente para las personas con síndrome de Cushing. Esta lista puede ayudar en la preparación para tu próxima cita con el endocrinólogo o la enfermera especialista.

Piensa en aspectos como:

- Discutir sobre los resultados de las pruebas (¿cuáles son los valores normales y cuáles fueron tus resultados?)
- Revisar tu consumo actual de medicamentos
- Discutir sobre cualquier efecto secundario o complicación que se sospeche surja del tratamiento
- Discutir sobre el programa de reducción de hidrocortisona
- Si has experimentado una crisis suprarrenal, y cómo ha sido
- Si estás experimentando síntomas, limitaciones o problemas de salud (ya sean conocidos o nuevos)
- Discutir sobre cualquier problema que tenga que afrontar y que reduzca tu calidad de vida
- Considerar cosas como problemas de memoria, arrebatos emocionales, osteoporosis, menopausia prematura, dolor en las articulaciones e infecciones

- Solicitar información sobre posibles pruebas adicionales o nuevos tratamientos
- Discutir sobre la aplicación de las instrucciones de estrés (anualmente)
- Discutir cualquier problema que experimentes en el trabajo, en otros contextos sociales o dentro de la familia
- Pedir el apoyo adicional que necesites, incluyendo apoyo psicológico si hiciera falta
- Pedir que se le proporcione información a tu médico de cabecera y, si es necesario, a otros proveedores de atención médica

¡Nunca tengas miedo de hacer preguntas! Los médicos y enfermeras están encantados de responder a estas preguntas, así que escríbelas en casa cuando tengas tiempo para no olvidarlas durante la cita.

[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles? →](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente?](#)

[Vida diaria →](#)

[¿Quieres saber más? →](#)



Vivir con el síndrome de Cushing

Impacto

El síndrome de Cushing, y el hecho de que a menudo tarde tanto tiempo diagnosticarlo con precisión, tienen un gran impacto tanto en los pacientes como en sus seres queridos. El trastorno influye no sólo en tu salud física y mental, sino también tu vida social y familiar. Pero afecta a cada individuo de forma diferente y en diferentes etapas de tratamiento.

Es importante que dejes claro cuáles son los problemas que estás experimentando, y qué es lo que necesitas para volver a encarrilar tu vida. No estás solo sufriendo esta enfermedad. Es inevitable que tenga un efecto en tus seres más cercanos y queridos también. Haz tus preguntas y comunica tus problemas. La enfermera especialista o la enfermera endocrina desempeñarán un papel importante durante este período.

Ya has recorrido un largo camino y has dejado atrás un período difícil. A menudo, los pacientes se sienten aliviados cuando descubren por primera vez lo que realmente les pasa. Después de eso, se centran en los preparativos para la operación.

A esto le sigue lo que podría considerarse la peor parte: la reducción de la dosis de corticoesteroides. Este período puede durar muchos meses y, para algunos pacientes, incluso años. Es un momento difícil y es importante que seas consciente de ello. Vale la pena considerar pedir ayuda para pasar al siguiente paso. El objetivo de ese próximo paso puede resumirse en una palabra: revitalizar. Volverte nuevamente vigoroso, recuperando tu cuerpo y espíritu.

En el siguiente párrafo examinaremos una serie de cuestiones que pueden ser de mayor o menor importancia para ti personalmente, pues cada uno es diferente.

- encontrar un trabajo y/o mantener tu **trabajo**
- tu **vida social**
- el impacto de la enfermedad en tus **relaciones**, relaciones íntimas y amistades
- el **desarrollo personal**
- el **ejercicio físico**

[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles? →](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

[Vida diaria](#)

[¿Quieres saber más? →](#)



Calidad de vida

El estudio NIVEL (2005) y la medición de referencia asociada mostraron sin duda alguna que las personas siguen experimentando problemas residuales del síndrome de Cushing o de la enfermedad de Cushing incluso después de una operación exitosa o de otro tratamiento. Estas enfermedades tienen efectos de gran alcance, tanto físicos como emocionales. Casi siempre hay problemas residuales y angustiosos que afectan el trabajo, las relaciones o las amistades. Cambian al paciente de manera sutil y las enfermedades a veces son demasiado complejas para entenderlas realmente. Animar a un paciente a «controlarse» es menospreciar su sufrimiento. Muchas personas pierden sus trabajos o sus relaciones se ven afectadas. Desafortunadamente, no siempre es posible evitar las consecuencias. La decepción es una píldora amarga que hay que tragar.

Trabajo

Los signos y síntomas que resultan del síndrome de Cushing tendrán un impacto en tu capacidad de trabajo. Mucha gente ha descubierto que simplemente era imposible para ellos seguir haciendo el mismo trabajo. Se les puede ayudar a encontrar otro trabajo, o pueden verse obligados a depender de la prestación por incapacidad si el trabajo se ha vuelto demasiado agotador o incluso imposible.

Ser capaz de trabajar es importante para todos. Tener un trabajo significa:

- contar con un ingreso e independencia económica,
- crecimiento y desarrollo personal,
- contactos sociales,
- dar estructura al día,
- tener una razón para levantarse por las mañanas,
- sentirse útil, marcar la diferencia,
- estatus social,
- una mejor calidad de vida.



Programa de Educación de Pacientes y Parejas en trastornos pituitarios/adrenales.

Como resultado del trastorno, los pacientes pueden enfrentarse a cambios en su vida cotidiana. El objetivo del Programa de Educación de Pacientes y Parejas (PPEP) para personas con un trastorno hipofisarios o adrenal es proporcionar apoyo en el ámbito psicológico y social a los pacientes y a sus parejas. El PPEP Hipofisarios/Adrenal es un programa de autogestión que consiste en ocho reuniones de grupo semanales. Se puede encontrar más información en: [PPEP Pituitary/Adrenal](#).

Introducción →

El eje HHA →

¿Qué es el síndrome de Cushing? →

¿Cuáles son los síntomas? →

¿Qué lo causa? →

¿Cómo se realiza el diagnóstico? →

¿Qué tratamientos están disponibles? →

Medicamentos →

Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →

Síntomas residuales y comorbilidad →

¿Cómo se organiza la atención al paciente? →

Vida diaria

¿Quieres saber más? →

Durante las citas en consulta externa, tu endocrinólogo tomará nota de cualquier limitación que estés experimentando. Bajo ciertas condiciones, se puede intercambiar información con el médico de tu empresa para que se familiarice con el impacto del síndrome de Cushing. Pero para ello tienes que dar tu permiso expreso por adelantado.

Tu vida social

No serás una excepción si te ves obligado a dejar de trabajar, y decarte a trabajos voluntarios, participar en algún club y/o disfrutar de algún hobby durante el largo proceso antes de que se determine el diagnóstico y también después. Puede que hayas decepcionado a la gente durante ese tiempo mientras tu cuerpo te fallaba gradualmente. Muchos pacientes con el síndrome de Cushing informan que han tenido que renunciar a muchas cosas.

Pero esto no tiene por qué ser así para siempre. Descubrirás que puedes volver a ser más vigoroso (aunque tal vez no vuelvas a ser exactamente como antes) y que una vez más será posible realizar varias actividades. Sean cuales sean, estas actividades son importantes porque dan sentido a tu vida. Pide a tu endocrinólogo o enfermera especialista que te ayude, aconseje o dé su opinión para que puedas dar buen uso a tus energías.

Relaciones íntimas

Ha sido un largo viaje descubrir que tienes el síndrome de Cushing. Un viaje que puede haber llevado años completar, años en los que has estado lejos de ser tú mismo.

El síndrome de Cushing es, después de todo, una enfermedad progresiva y debilitante que involucra un torbellino de emociones. Para ti, y probablemente para quienes te rodean también.

Si experimentas algún problema en tus relaciones, no dudes en discutirlo con tu pareja y buscar ayuda profesional. Esto no es un signo de debilidad. Pero es sólo al reconocer un problema que se puede lidiar con él.

Desarrollo personal - defenderse a sí mismo

Dentro de la asociación de pacientes, nos gusta animar a los miembros a manifestarse y ser conscientes de su condición. Eres bienvenido a unirse a sus filas. Significa que participaras activo en mejorar tu salud y tu cuidado junto con tu endocrinólogo.

Después de un tiempo serás quien mejor conozca tu cuerpo; y tu profesional de la salud es quien cuenta con una visión de lo que normalmente funciona bien en el tratamiento del síndrome de Cushing gracias a sus conocimientos y experiencia.

[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles? →](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

[Vida diaria](#)

[¿Quieres saber más? →](#)



Pero con el paso del tiempo te enfrentarás a incidentes inesperados y, como resultado de tener Cushing, pueden afectarte de manera diferente. Por lo tanto, mantente alerta y asegúrate de tomar las medidas necesarias o de conseguir que alguien lo haga por ti.

Ejercicio físico

Debido al aumento del nivel de cortisol, tienes más posibilidades de sufrir trastornos cardiovasculares y diabetes. Estos trastornos también tendrán un impacto en tu salud a largo plazo y pueden reducir tu esperanza de vida. El ejercicio físico y el mantenimiento de un peso saludable son factores importantes para mantener a raya estos trastornos. Pide a tu endocrinólogo o enfermera especialista que te ayuden a encontrar maneras de incluir más ejercicio físico en tu vida diaria. Discute la posibilidad de ser remitido a un dietista. Valdrá la pena el esfuerzo.



En dos minidocumentales titulados «Síndrome de Cushing» un paciente de Cushing habla sobre el período previo al diagnóstico, las pruebas, el tratamiento y cómo es vivir con el síndrome de Cushing.

[Introducción →](#)

[El eje HHA →](#)

[¿Qué es el síndrome de Cushing? →](#)

[¿Cuáles son los síntomas? →](#)

[¿Qué lo causa? →](#)

[¿Cómo se realiza el diagnóstico? →](#)

[¿Qué tratamientos están disponibles? →](#)

[Medicamentos →](#)

[Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →](#)

[Síntomas residuales y comorbilidad →](#)

[¿Cómo se organiza la atención al paciente? →](#)

Vida diaria

[¿Quieres saber más? →](#)



¿Quieres saber más sobre el síndrome de Cushing?

Tu profesional de la salud puede ponerte en contacto con asociaciones de pacientes a las que podrías unirte para acceder y beneficiarte de la experiencia e información de otros pacientes.

En los Países Bajos hay dos asociaciones de pacientes:

- Sociedad Holandesa Adrenal NVACP
- Sociedad Hipofisaria Holandesa

Ser miembro de una asociación de pacientes trae muchos beneficios, es una opción a considerar seriamente. Además, las organizaciones de pacientes de los Países Bajos también promueven los intereses de sus miembros al entablar debates sobre la atención que se ha de prestar, así como la disponibilidad y el suministro de medicamentos. También proporcionan información fiable sobre los diversos aspectos clínicos de los trastornos. A su vez organizan reuniones para que los pacientes se conozcan y se enteren de los últimos avances.

Algunas aseguradoras de salud holandesas pagarán parte de la cuota de socio.

- www.bijniernet.nl
- www.bijniervereniging-nvacp.nl
- www.hypofyse.nl
- www.adrenals.eu

Introducción →

El eje HHA →

¿Qué es el síndrome de Cushing? →

¿Cuáles son los síntomas? →

¿Qué lo causa? →

¿Cómo se realiza el diagnóstico? →

¿Qué tratamientos están disponibles? →

Medicamentos →

Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →

Síntomas residuales y comorbilidad →

¿Cómo se organiza la atención al paciente? →

Vida diaria →

¿Quieres saber más?

Agradecimientos

Publicación

Stichting BijnierNET

info@bijniernet.nl

www.bijniernet.nl

www.adrenals.eu

Primera versión 31 de marzo de 2019 (sólo en holandés)

Primera versión revisada el 5 de agosto de 2020 (sólo en holandés)

Primera edición en inglés el 1 de septiembre de 2020

Texto

Dra. Lisanne van der Plas-Smans

Jacqueline Neijenhuis

Alida Noordzij

Comité de revisión médica

Prof. Ad Hermus

Dr. Richard Feelders

Panel de revisión de profesionales de la salud

Sean Roerink

Judith van Eck

Panel de revisión de pacientes

Margo Ekhart

Muriël Marks - de Korver

Ineke Ruitenberg

Diseño y diagramación

Agencia de diseño Suggestie & Illusie

Digital e impreso

Se puede acceder a la versión holandesa de esta publicación a través de www.bijniernet.nl, www.bijniervereniging-nvacp.nl o www.zorginzicht.nl. La versión inglesa se encuentra en www.adrenals.eu

Si desea una copia impresa, puede pedirla a través de la página web de la Sociedad Holandesa de Suprarrenales NVACP (www.bijniervereniging-nvacp.nl).

Otras contribuciones

La Norma de Calidad de Atención para los Trastornos Suprarrenales y los productos asociados sólo han sido posibles gracias a los grandes esfuerzos de los voluntarios del NVACP, los endocrinólogos y los especialistas en enfermería. Se recibió apoyo financiero de:

- Fondo de Innovación de las Aseguradoras de Salud Holandesas
- Asociación Holandesa para las Medicinas Innovadoras
- Aseguradoras de Salud Silver Cross
- Fundación FNO
- Sociedad Holandesa de Suprarrenales NVACP;
- Organización Holandesa para la Investigación y el Desarrollo de la Salud (ZonMw)
- Fundación Voorzorg

El contenido de este folleto (tanto en su versión en holandés como en inglés) ha sido recopilado con el mayor cuidado posible. A pesar de ello, puede contener errores. Por favor, presenta cualquier adición o corrección a info@bijniernet.nl

Citar este documento

Eres libre de citar este folleto. Por favor, añade la siguiente frase de reconocimiento: “Norma de Calidad de Atención para Trastornos Suprarrenales 2018”

BijnierNET



AdrenalNET



World Alliance
of Pituitary
Organizations



Sociedad
Holandesa
Adrenal NVACP

Introducción →

El eje HHA →

¿Qué es el síndrome de Cushing? →

¿Cuáles son los síntomas? →

¿Qué lo causa? →

¿Cómo se realiza el diagnóstico? →

¿Qué tratamientos están disponibles? →

Medicamentos →

Instrucciones en caso de estrés y crisis suprarrenal →

Síntomas residuales y comorbilidad →

¿Cómo se organiza la atención al paciente? →

Vida diaria →

¿Quieres saber más? →