

Después de una cirugía exitosa, con gran probabilidad el cuerpo no puede producir cortisol de forma inmediata y necesita tiempo para recuperarse. Durante este período de recuperación, los pacientes reciben glucocorticoides de reemplazo (similares al cortisol) para compensar el hecho de que los niveles de ACTH y cortisol son bajos y no se está produciendo cortisol suficiente. La dosis se reduce gradualmente (ajuste gradual) hasta que el cuerpo es capaz de producir una cantidad suficiente de cortisol por su cuenta. Algunos doctores recomiendan una dosis inicial y una disminución gradual basada en el peso. Otros disminuyen por el número de meses desde la cirugía o en función de cómo los pacientes vayan progresando. No existe un protocolo único de descenso gradual que funcione para todos los pacientes. El objetivo general es evitar una dosis excesiva durante un largo período de tiempo, ya que esto podría evitar la recuperación de las características de Cushing y también evitar la recuperación de la función hipofiso-adrenal normal. Para determinar cuando el cuerpo produce suficiente cortisol para suspender los fármacos esteroideos, se realizan periódicamente análisis de sangre para el cortisol sérico y a veces para la ACTH, por la mañana antes de tomar la dosis de esteroides de sustitución. Una vez que se alcanzan ciertos niveles de cortisol, se utiliza una prueba de estimulación con ACTH (o raramente, prueba de tolerancia a la insulina) para confirmar que el cuerpo se ha recuperado de forma suficiente como para manejar un estrés físico, como la enfermedad. Mientras el paciente esté en tratamiento sustitutivo con esteroides, debe recibir instrucciones sobre cómo aumentar la dosis de sustitución en situaciones de enfermedad. Los pacientes deben estar alerta de los síntomas de insuficiencia suprarrenal como vómitos, diarrea y presión arterial baja, lo cual puede provocar shock.

Los pacientes también deben llevar una tarjeta de identificación médica, usar algún tipo de joyería de alerta médica y si lo aconseja su médico, llevar reemplazo de esteroides inyectables de emergencia. El cuerpo necesita cortisol para funcionar de forma normal y la insuficiencia suprarrenal es extremadamente peligrosa. NUNCA se debe suspender la sustitución de esteroides sin consultar con su médico. La mayoría de los pacientes experimentan algunos síntomas de "síndrome de retirada de esteroides", incluyendo mal estado general, dolores, náuseas y fatiga, pero estos síntomas varían mucho de un paciente a otro. Aunque estos síntomas pueden ser molestos, son completamente normales y un signo positivo de que el síndrome de Cushing ha sido tratado con éxito. Algunos pacientes tienen extrema dificultad para disminuir su dosis de sustitución, mientras que otros no presentan dificultades y el tiempo necesario para suspender el tratamiento de sustitución varía mucho de un paciente a otro. Suspender los fármacos de reemplazo puede llevar un año o más tiempo. La mayoría de los médicos prefieren disminuir la dosis de reemplazo de esteroides usando hidrocortisona (Cortef) en lugar de prednisona de mediana duración o dexametasona de acción más prolongada. El uso de hidrocortisona de acción más corta o de prednisona una vez al día deja al paciente con niveles bajos de cortisol durante una parte del día, lo cual puede ayudar a estimular el cuerpo a producir su propio cortisol. Las dosis se pueden ajustar en función de la capacidad individual del paciente para manejar los síntomas de abstinencia de esteroides que se producen mientras el cuerpo se acostumbra a niveles más bajos de esteroides. Durante este tiempo, es importante prestar atención a cómo se siente y comunicarlo claramente con su médico.

## ¿Qué dicen los médicos a sus pacientes sobre la recuperación?

**Dr. Mary Lee Vance, Universidad de Virginia, Charlottesville**

La recuperación y el enfrentamiento a través de la recuperación son cuestiones difíciles de abordar; cada paciente es diferente. A lo largo de los años, me ha impresionado que la tasa de recuperación está relacionada con varias cosas: a) la duración del Cushing antes del tratamiento, b) la gravedad de los problemas relacionados con Cushing (cantidad de aumento de peso, debilidad muscular, diabetes, Hipertensión, depresión) - cuanto más severos son los síntomas y los problemas médicos, más largo es el proceso de recuperación, c) edad: los pacientes más jóvenes tienden a recuperarse más rápidamente que los pacientes mayores. Mi consejo: paciencia, paciencia, paciencia. Les digo a mis pacientes ANTES de la cirugía que probablemente se sentirán peor después de una cirugía exitosa que antes de la operación. Les digo que cuenten con presentar fatiga, debilidad, dolores musculares y articulares, sequedad de la piel y sensación generalmente "crummy". Además, (a) cuenten que la recuperación será muy gradual y lenta; que no tengan "expectativas poco realistas", que resulten en frustración y ansiedad; (b) comenzar despacio, pero intentar aumentar el ejercicio gradualmente; (c) prestar atención a la dieta y a la ingesta de alimentos, contar las calorías; (d) saber que las cosas mejorarán, pero la mejoría será gradual; (e) si la depresión es un problema, continuar con el tratamiento para la depresión; (f) examinar otras deficiencias hormonales. Si un paciente tiene deficiencia de hormona de crecimiento (GH) reemplazar la GH, ya que esto puede mejorar la tasa de recuperación de Cushing.

**Tabla 1**

### Dosis fisiológicas de los medicamentos de reemplazo

Hidrocortisona ~ 15 - 20mg / día

Acetato de cortisona ~ 30 - 37,5 mg / día

Prednisona ~ 3 - 5 mg / día

Dexametasona ~ 5 - .75 mg / día

Tenga en cuenta que las dosis de reemplazo serán mayores que las fisiológicas, por lo menos durante un período de tiempo después de una cirugía exitosa.

### Dr. Anne Klibanski, Hospital General de Massachusetts

Para hacer frente o ayudarse a sí mismos, paciencia. Aumentos graduales y progresivos en la duración e intensidad del ejercicio ayudarán a recuperar la función muscular y cuando es necesaria la asistencia con los problemas emocionales, ésta es muy importante. Es importante una dieta saludable que favorezca la pérdida de peso y asegure la obtención de las cantidades diarias recomendadas de calcio y vitamina D para la salud ósea. Por lo general llegar al diagnóstico de Cushing ha llevado muchos meses o incluso años y el proceso de verdadera recuperación es gradual. Tomarse las cosas lentamente y mantener sus expectativas realistas. Algunos efectos causados por el Cushing, tales como los niveles elevados de glucosa en sangre o la hipertensión arterial pueden mejorar rápidamente después de que el tumor se ha eliminado, por lo que estos deben ser monitorizados cuidadosamente en caso de que sea necesario reducir o suspender los medicamentos utilizados para estas condiciones.

Otros síntomas y problemas tales como el aumento de peso, la debilidad muscular y los efectos emocionales y del humor pueden tardar más en mejorar; realmente un pequeño número de pacientes pueden presentar una exacerbación de sus problemas psiquiátricos después de la cirugía, pero mejorar con el tiempo. Obtenga ayuda de sus proveedores de atención médica, su familia y grupos de apoyo al paciente. Un terapeuta puede ser útil para hacer frente al trastorno emocional asociado con esta enfermedad. Mientras que la recuperación requiere tiempo, la buena noticia es que con paciencia, ejercicio, una dieta saludable y el apoyo de otros, la mayoría de los pacientes se recuperan adecuadamente después de 12-24 meses de la cirugía.

### Dr. Lynnette Nieman, NICHD, NIH Bethesda, MD

Advierto a mis pacientes que no desarrollaron síntomas durante la noche, que no se recuperarán de los signos / síntomas rápidamente. Puede llevarle uno o más años, pero deben mejorar poco a poco. Espere que el primer mes sea el más difícil. Para hacerle frente y ayudar a recuperarse, les digo que hagan ejercicio y sigan algunas recomendaciones sobre cómo hacerlo y en qué cantidad. Recomiendo que se animen cada semana un poco más, pero sin esperar rápidamente grandes mejorías. También son útiles la alimentación y la ingesta de bebidas saludables y las técnicas de reducción del estrés. También les aconsejo que se aseguren de que se ha abordado cualquier otra deficiencia hormonal y que consideren la evaluación psicológica y la intervención de los problemas emocionales que emergen durante la recuperación.

### ¿Qué dicen los pacientes sobre la recuperación?

"No estaba preparado para el largo proceso de recuperación. Pensé que tal vez a otros les llevase tanto tiempo, pero estaba seguro de que yo estaría bien justo después de la cirugía. Ese no fue el caso. A mí me llevo más de un año hasta que pude suspender mis medicamentos, recuperar mi fuerza y perder el peso. Se necesita extrema paciencia".

"Mi recuperación ha sido muy buena y no tan mala como había leído o esperado. Fueron útiles el encontrar distracciones y acudir a un psicoterapeuta para los problemas emocionales"

"Algunas cosas, como mi peso, la hipertensión arterial y la diabetes mejoraron de inmediato. Otras como el dolor en las articulaciones y los lapsos de la memoria, tardaron años en resolverse. Utilicé baños calientes para los dolores de las articulaciones, crucigramas para la memoria (¡no te rías!), y estar en contacto con otros que tuvieron Cushing antes que yo, me dio esperanza".

"Mantuve un diario de recuperación para poder seguir mis mejorías graduales. También hablé con otros pacientes que tenían Cushing para ver si lo que estaba experimentando era "normal"; esto fue útil para saber que no estaba sola.

"Después de haber sido conducido por el cortisol durante tantos años tuve que aprender de nuevo que era lo " normal ". Tuve que darme cuenta de que la recuperación es un proceso que lleva mucho tiempo. Tuve que entrar en una nueva fase de mi vida y dejar de centrarme tanto en volver a lo que pensé que era mi "normal". Con el tiempo me di cuenta de que estaba creciendo en un nuevo tipo de normal. Mi recuperación de dos años incluyó el ajuste psicológico que hice al permitir que se fuesen las viejas ideas de cómo "debería" ser y aprender a apreciar a la persona en la que me estaba convirtiendo."

"Lo que más me ayudó fue ser realista acerca de mis limitaciones y creer que finalmente había luz al final de un largo y largo túnel. Traté de ser amable, gentil y paciente conmigo mismo y priorizar mis actividades para ajustar mi nivel de energía. También hice primero las cosas más importantes y guardé cuántas obligaciones asumí. "

"Me apunté a un gimnasio con piscina; hacer ejercicio en la piscina era muy útil para mis aflicciones y dolores. También descubrí cosas que podía hacer que eran agradables. Para mí, esas cosas eran ver películas antiguas o episodios de televisión, hacer joyas, escuchar música y recibir masajes".

### **TOME LAS COSAS DÍA POR DÍA.... TRATE DE NO ESTAR FRUSTRADO.... TRATE DE PERMANECER POSITIVO....**

La aprobación final de este folleto fue realizada por el Dr. James Findling. Muchos miembros de la Junta Consultiva Médica de la CSRF proporcionaron valiosos aportes.

Traducción por Dr. Marta Araujo Castro, Endocrinología, Puerta de Hierro's Hospital, in Madrid, Spain