

Guía Informativa Pública



DESÓRDENES Y ENFERMEDADES DE LA PITUITARIA (Recién diagnosticad@)

*Guía Pública 0003 (GP003)
Versión 2.0 Febrero de 2017*

Adisen

Asociación Nacional de Addison y Otras Enfermedades Endocrinas CIF: G93031227

Apartado de Correos, núm. 044. Código Postal: 29.100 - Coín (Málaga) – España

Web: adisen.es Teléfono: (00+34) 951 50 50 46

Adisen es una asociación sin ánimo de lucro, compuesta por pacientes, familiares, cuidadores, y personas interesadas en las enfermedades que incluye.

Nuestra intención es la de ayudar y apoyar a las personas afectadas, facilitando información y difundiendo la existencia y conocimiento de estas enfermedades entre los afectados y los profesionales del sector sanitario.

Esta guía ha sido elaborada con la intención de ayudarte en la comprensión de algunos de los términos con los que puedes encontrarte durante el manejo de tu enfermedad.

La información obtenida procede de fuentes fidedignas y ha sido traducida de otros idiomas para que puedas acceder a ella. No obstante, recordamos que esta información no sustituye a tu médico ni debe considerarse definitiva, ya que siempre debes consultar con tu especialista y no cambiar el tratamiento sin su supervisión.

La información facilitada a través de esta guía es sin ánimo de lucro y con la única intención de difundir la información y conocimiento acerca de **los desórdenes y enfermedades de la glándula pituitaria (hipófisis)**.

Puede que no te sientas identificado con toda la información que se transcribe, pero esperamos que te ayude a comprender tu enfermedad y que te ofrezca una base para que puedas comunicarte mejor con tu médico de familia y especialista.

CONTENIDO

Tema	Página (s)
Recién diagnosticad@	4
El tratamiento	4
Contar con un tratamiento y con un diagnóstico no lo es todo	4
Relación médico-paciente	5 – 6
No te cortes, pregunta	6 – 7
Bibliografía / Referencias	8

RECIÉN DIAGNOSTICAD@

Para la mayoría de las personas que son diagnosticadas con una enfermedad o desorden de la glándula pituitaria o hipófisis, llegar a este punto no ha sido fácil. Es muy posible que hayas tenido que pasar por muchos meses, e incluso por años de investigación, de pruebas y consultas médicas, y de tratamientos erróneos.

Cuando llegas al diagnóstico, es lógico que te sientas aliviado porque a pesar de lo que pueda suponer sufrir una enfermedad de este tipo, finalmente han dado con lo que tienes realmente y tendrás opción al tratamiento. Aunque es menos frecuente, algunas personas pueden ser diagnosticadas rápidamente debido a la aparición repentina y dramática de los síntomas. Pero, un diagnóstico como consecuencia de una situación de emergencia, podrían causar un shock o trauma. Por ejemplo, si te dicen que tienes un “tumor”, sin la explicación adecuada, esta palabra podría suponer un fuerte shock. Igualmente si te comentan que necesitas cirugía cerebral, o que tienes una enfermedad de por vida y que tendrás que tomar una medicación durante el resto de tu vida.

Es verdad, este es solo el principio. Es ahora cuando empiezas el aprendizaje para manejar la enfermedad y mejorar tu bienestar general. Avanzar en este camino puede suponer un gran impacto emocional para ti y tu familia. Sin un apoyo y sin la información necesaria puede resultar frustrante y difícil.

EL TRATAMIENTO

Si ya tienes los resultados de las analíticas hormonales específicas y de la resonancia magnética, con la información obtenida, tu especialista te habrá informado de la enfermedad o desorden de la pituitaria que padeces.

Recuerda guardar siempre una copia de los resultados de las analíticas, del informe de las pruebas, y de los informes médicos.

Si resulta necesario, ahora es el momento en el que se decide e inicia el tratamiento. Dependiendo del tipo de enfermedad que padeces, podría incluir:

✚ Tratamiento hormonal.

En ocasiones se prescribe medicación y/o un tratamiento de reemplazo hormonal, dependiendo de la hormona(s) afectada(s). El endocrino y/o el médico de familia harán un seguimiento para comprobar cómo te va el tratamiento.

✚ Cirugía.

El endocrino trabajará con un neurocirujano para llevar a cabo la cirugía que creen es necesaria en tu caso. Ambos te explicarán la operación, el tiempo de recuperación y las expectativas posteriores.

✚ Radioterapia.

Puede aplicarse en lugar de operar, o administrarse después del proceso quirúrgico. Se trata de un procedimiento que se lleva a cabo en un centro hospitalario especializado.

Recuerda que el hecho de que decidan aplicar radioterapia no significa que tengas un cáncer maligno.

Para ampliar información sobre cualquiera de estos tratamientos, te invitamos a consultar nuestras guías informativas para socios.

CONTAR CON UN DIAGNÓSTICO Y CON UN TRATAMIENTO NO LO ES TODO



Los médicos no siempre comprenden, o reconocen, el posible trauma que siente el paciente al que acaban de diagnosticar. Puede que no tengan tiempo en su consulta para ayudarte a superar este momento, o simplemente al estar tan familiarizados con un desorden en la pituitaria lo vean tan normal que no lleguen a ser conscientes de lo que te afecta. Sin embargo, escuchar términos como pituitaria, tumor, cirugía cerebral, enfermedad crónica, tratamiento para el resto de su vida, son palabras que bien podrían suponer un gran impacto emocional.

Tener miedo o ansiedad ante esta situación, es algo habitual entre las personas recién diagnosticadas. Incluso puede que hayas sentido la necesidad de marcharte de la consulta sin ni siquiera preguntar. Pero, no te preocupes. Estas reacciones suelen ser normales y no debes sentirte mal por ello.

Adisen te puede apoyar en cada etapa de tu camino hacia tu bienestar. Aprender de la experiencia de otros y saber más acerca de tu enfermedad o condición, puede ser de gran ayuda. Tanto si te acaban de diagnosticar, de operar, o si vas a empezar un tratamiento, te recomendamos la lectura de nuestras guías informativas para socios. Cada una de ellas supone un gran paso hacia adelante para que ya no te sientas sol@. Además, gracias a que formamos parte de FEDER, nuestros socios también cuentan con atención psicológica. **(ver página: “Servicios para Socios”).*

Entre otras, estas son algunas de las guías a las que podrás tener acceso como socio de Adisen y que seguro serán de gran utilidad:

“**Hipopituitarismo y panhipopituitarismo**”.

“**Cirugía y radioterapia pituitaria**”

“**Controlar el sobrepeso y mejorar la nutrición. Adultos con enfermedades pituitarias**”.

RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

Convertirse en un paciente que sufre una enfermedad crónica puede llegar a ser algo difícil de asimilar. Incluso es posible que te sientas frustrado, impotente, y que pongas todas tus esperanzas en tu médico. Pero, cuando crees que tu médico es todopoderoso y después no cumple tus expectativas irreales, puedes sentirte frustrado e incomprendido.

Sin embargo, si cuentas con expectativas reales junto con la necesidad de trabajar en conjunto con tu médico, esto puede ser positivo para ambos, y marcar el inicio de una buena relación e intercambio de información.

Es bueno recordar que tu médico también es una persona.

La confianza en el médico es importante. Procura acudir a la consulta con un estado positivo. Piensa que el médico está para ayudarte.

NO TE CORTES, PREGUNTA

Si ha llegado el momento en el que tu médico te explica qué tratamiento considera es el más adecuado para tu enfermedad o condición, no te cortes. Seguro que tienes muchas dudas y preguntas.

Resulta difícil saber qué preguntar exactamente, porque llegado a este punto, es posible que no te haya explicado todavía lo que significa ese tratamiento. A continuación te damos algunas ideas de lo que podrías preguntar, claro que dependerá de la enfermedad de la pituitaria que te haya diagnosticado y del tratamiento que te propone. Así que procura adaptarlo a tu caso.

Preguntas o sugerencias que podrías hacerle al médico:

En el caso de que te haya prescrito hidrocortisona:

¿A qué horas tengo que tomarlo y cómo lo divido?

¿Este tratamiento es para siempre?

¿Cuál es el seguimiento de este tratamiento?

Si te prescribe un tratamiento hormonal de reemplazo, pregunta a qué horas tienes que tomarlo, cómo dividirlo, si existe algún riesgo en el caso de que te saltes una dosis...

Si vas a tomar hidrocortisona, pregúntale si te harán una curva de cortisol en saliva para comprobar los niveles a lo largo del día como seguimiento del tratamiento.

Si decide que debes seguir un proceso quirúrgico, hazle todas las preguntas que consideres oportunas sobre la operación.

¿Cuánto tiempo estaré en el hospital?

¿Puedo elegir el cirujano o el hospital donde me van a operar?

¿El cirujano es especialista en tumores de la pituitaria?

*¿En qué consiste la operación?
¿Hay diferentes tipos de cirugía que pueda elegir?*

¿Qué terapia o tratamiento cree que es mejor para mí?

¿Existe la posibilidad de que después de la operación desarrolle hipopituitarismo?

En el caso de que te informen que debes seguir una terapia con radiación:

¿Cuánto tiempo debo seguir esta terapia? ¿En qué consiste? ¿Me tienen que ingresar para hacer la terapia?

¿Hay efectos secundarios? ¿Cuántas veces tengo que hacerlo?

Procura escribir todas las dudas que tengas. No te sientas avergonzado por llevarlo escrito. Es muy normal que cuando se está en consulta, la mente se quede en blanco. De esta manera evitas que cuando salgas, te des cuenta que se te olvidó preguntarle algo que no tenías claro.

Para ampliar información sobre cualquiera de estos tratamientos, las dosis de estrés, la inyección de emergencias, etcétera, te invitamos a consultar nuestras guías informativas para socios.

Si tu médico tiene acceso a Internet en su consulta, ¿por qué no le invitas a visitar nuestra página?

<https://adisen.es/>

En el menú se puede encontrar una sección denominada como "Sector Sanitario". Además, pueden suscribirse gratuitamente para acceder a información especialmente concebida para que pueda estar al día e informado sobre muchos temas de su interés.

Invítale a suscribirse en:

<https://adisen.es/suscripcion-gratuita>

La hidrocortisona es una hormona esteroide producida por la glándula suprarrenal. Desempeña un amplio papel fundamental para regular las funciones corporales y es esencial para sobrevivir.

La hidrocortisona se toma como reemplazo de la hormona natural que es deficiente. Se trata de un tratamiento de por vida, que hay que tomarse dividido en varias dosis a lo largo del día y que debe aumentarse en casos de estrés (conocido como dosis de estrés).

Igualmente, las personas que siguen este tipo de tratamiento deben disponer de una inyección de emergencia de hidrocortisona para evitar una crisis suprarrenal y estar identificadas con una chapa o pulsera de emergencia, así como con una tarjeta médica en la que se informe acerca de su condición y tratamiento en caso de urgencia.

Adisen ha elaborado varias guías informativas que pueden ser de gran ayuda para comprender tu tratamiento (la hidrocortisona en tu vida, las dosis de estrés, la inyección de emergencias...)

Nuestros socios reciben una tarjeta de emergencia en PVC para crisis suprarrenal, en la que se explica el protocolo de actuación en caso de crisis suprarrenal.

TRATAMIENTO DE REEMPLAZO HORMONAL

El tratamiento de reemplazo hormonal de la insuficiencia suprarrenal secundaria puede incluir una o varias hormonas, dependiendo de las hormonas que estén afectadas.

BIBLIOGRAFÍA / REFERENCIAS

Algunas de las bibliografías y referencias consultadas:

Servicio Nacional de Información sobre Enfermedades Endocrinas y Metabólicas del Instituto Nacional de Enfermedades del Riñón, Digestivas y Diabetes. Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos de América.

Fundación Nacional de Enfermedades Adrenales (Estados Unidos).

The Pituitary Foundation.

Hormone Health Network.

Pituitary Network Association.

UCLA Pituitary Tumor Program.

Merck.

Imágenes contenidas en este boletín informativo:

Localización	Autor
Portada	Libre Dominio. Licencia CCO
Página 5	Stockimages
Página 9-1	Libre Dominio. Licencia CCO
Página 9-2	Cuteimages
Página 12	Stockimages

Las imágenes de las páginas 5, 9-2 y 12 son cortesía de:

FreeDigitalPhotos.net

EN ADISEN, TE AYUDAMOS. NUNCA ESTARÁS SOL@

Servicio de Información y Orientación (SIO)



Conseguir el diagnóstico de una enfermedad endocrina rara suele tardar meses o incluso años. De forma menos frecuente, algunas personas son diagnosticadas repentinamente debido a que sus síntomas se manifiestan de forma más dramática.

Una vez hayas obtenido los resultados de tus pruebas, si te han diagnosticado una enfermedad endocrina rara, empezará el tratamiento que podría consistir en una terapia de reemplazo hormonal de por vida.

Llegar al diagnóstico te ha podido resultar difícil, pero ahora tienes que seguir un camino nuevo, el del tratamiento. Seguramente serán muchas las preguntas y dudas que tienes, y poca la información de la que dispones. Adisen te ayuda a conocer tu enfermedad, a estar al día sobre cualquier avance médico de diagnóstico y tratamiento que pueda surgir, te ayuda a aprender más sobre tu tratamiento, a manejarlo, a saber cuándo y cómo tomarlo, etc.

En definitiva, estamos aquí para ayudarte a mejorar tu calidad de vida y estado de salud general. Porque cuanto más informado estés sobre la enfermedad, mejor te cuidarás.

Para más información, por favor visita nuestra web: adisen.es o contacta con nosotros. Gracias.

<https://adisen.es>

Escríbenos por correo electrónico a:
info@adisen.es



Por correo postal a:

Adisen – Asociación Nacional de Addison y Otras Enfermedades Endocrinas
Apartado de Correos, número 088
29.130 Alhaurín de la Torre (Málaga)
España

O llámanos al:

(00 +34) 951 50 50 46

¿Sabías que...?

Disponemos de una amplia variedad de guías informativas para socios sobre las enfermedades que representamos en la asociación, su tratamiento, manejo, así como sobre otros asuntos de interés para tu bienestar y salud general.

Entra en: <https://adisen.es/guias-informativas>

Adisen es una entidad sin ánimo de lucro, compuesta por pacientes, familiares, y personas interesadas en las enfermedades que representa la asociación.

Enfermedades representadas en Adisen

Acromegalia
 Enfermedad de Addison
 Adrenoleucodistrofia ligada al cromosomo X
 Enfermedad de Cushing
 Síndrome de Cushing
 Diabetes Insípida
 Síndrome de Gilbert Dreyfus
 Síndrome de Gordon
 Hiperplasia Suprarrenal Congénita
 Hipoadrenia no addisoniana
 Hipoadrenia subclínica
 Hipoaldosteronismo
 Hipopituitarismo
 Hipoplasia del Nervio Óptico
 Hipoplasia Suprarrenal Congénita
 Infarto de la pituitaria
 Insuficiencia Suprarrenal Primaria
 Insuficiencia Suprarrenal Secundaria
 Insuficiencia Suprarrenal Terciaria
 Síndrome de Kallmann
 Síndrome de McCune Albright
 Síndrome de Morsier
 Neoplasia Endocrina Múltiple de tipo 1
 Panhipopituitarismo
 Adenoma en la pituitaria
 Craneofaringioma (en la pituitaria)
 Síndrome de Prader Willi
 Pseudohipoaldosteronismo
 Síndrome de Rosewater
 Síndrome de Russell Silver
 Síndrome de Sheehan
 Síndrome de la Silla Turca Vacía
 Problemas de tiroides, asociados con insuficiencia suprarrenal
 Síndrome de Wermer
 Síndrome de Wolfram

Adisen se encuentra inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones: Grupo 1º / Sección 1ª / Número Nacional: 606773, y ha sido reconocida e incluida en el Registro de Asociaciones de Ayuda Mutua de Salud con el número 43178/10. Nuestra Asociación también pertenece a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), declarada de Entidad Pública, cuya labor ha sido reconocida por S.A.R., Doña Letizia, en el Senado (Reina Consorte de España). Así mismo, nos hemos adherido a la red europea de Addison, formando parte de Euroadrenal Network... Y seguimos trabajando para difundir la existencia de estas enfermedades...

La información facilitada a través de esta guía informativa es sin ánimo de lucro, con la única finalidad de difundir información y conocimientos sobre estos temas. No pretende sustituir a tu médico. Si tienes alguna duda con respecto a tu tratamiento, enfermedad, efectos secundarios, etc., recuerda que siempre debes consultar y seguir las indicaciones de tu médico de familia o especialista.

© Adisen - Asociación Nacional de Addison y Otras Enfermedades Endocrinas.

Este material no puede reproducirse sin el permiso expreso de Adisen.

AVISO IMPORTANTE

Te recordamos que no somos médicos y que por lo tanto, nuestros comentarios no pueden sustituir la opinión de un especialista, profesional de la salud. No obstante, podemos ayudarte facilitando cierta orientación, y te aseguro que lo hacemos siempre con nuestra mejor intención, basándonos en nuestra amplia y extensa experiencia en estas enfermedades, el aprendizaje y estudio personal, la experiencia de otros muchos afectados, la opinión recopilada de especialistas tanto de España como de otros países a través de distintos medios...

La información contenida en esta guía está destinada exclusivamente para fines de educación general, y no pretende ser un sustituto de consejo médico profesional relativo a cualquier condición médica específica o pregunta. Siempre se debe buscar el consejo de un médico o de cualquier otro profesional de la salud para cualquier pregunta relacionada con alguna condición médica. Los diagnósticos y terapias específicas solo pueden ser obtenidos por el médico del lector. Cualquier uso de la información contenida en este libro es a discreción del lector. El autor y el editor niegan específicamente cualquier responsabilidad y toda responsabilidad que se derive directa o indirectamente por el uso o aplicación de cualquier información contenida en esta guía.

Por favor, ten en cuenta que gran parte de la información de esta guía está basada en la experiencia personal y en la consulta de bibliografía. Aunque el autor y el editor han realizado todos los esfuerzos razonables para lograr una precisión total del contenido, no asumen responsabilidad alguna por errores u omisiones. Si optaras por utilizar cualquiera de esta información, úsala de acuerdo a tu mejor criterio, y bajo tu propio riesgo. Debido a que tu situación personal no coincidirá exactamente con los ejemplos en los que se basa esta información, debes ajustar el uso de esta información y las recomendaciones vertidas con objeto de adaptarlas a tu propia situación personal.

Esta guía no recomienda ni apoya ninguna prueba, productos, procedimientos, opiniones, u otra información que pueda ser mencionada en cualquier parte de la guía.

Esta información se proporciona con fines educativos, y la dependencia de las pruebas, productos, u opiniones mencionadas en la guía es exclusivamente por cuenta y riesgo del lector.

Todas las marcas, patentes, nombres de productos o características nombradas se supone son propiedad de sus respectivos dueños, y se utilizan solo como referencia. No existe respaldo implícito cuando se utilizan estos términos en esta guía.

POR FAVOR, APOYA A ADISEN – ASOCIACIÓN NACIONAL DE ADDISON Y OTRAS ENFERMEDADES ENDOCRINAS

Imprime el cartel de la página siguiente. Haz copias y colócalo en distintos lugares (farmacias, centros de salud, instituto, universidad, incluso en tu panadería habitual...)

Recuerda pedir siempre permiso antes de exponerlo.

Gracias por tu colaboración.



ESTAMOS AQUÍ PARA AYUDARTE

*Si tienes alguna de las
enfermedades siguientes,
recuerda que te ayudamos.
Nunca estarás sol@.*

ENFERMEDAD DE ADDISON, HIPOPITUITARISMO, PANHIPOPITUITARISMO, INSUFICIENCIA SUPRARRENAL SECUNDARIA, ENFERMEDAD DE CUSHING, HIPERPLASIA SUPRARRENAL CONGÉNITA, DEFICIENCIA DE LA HORMONA DEL CRECIMIENTO, SÍNDROME DE SHEEHAN, SILLA TURCA VACÍA, DIABETES INSÍPIDA, DISPLASIA SEPTO-ÓPTICA, NEOPLASIA ENDOCRINA MÚLTIPLE, ADENOMA PITUITARIO... consulta el listado completo en: <https://adisen.es/enfermedades-endocrinas>

Te ayudamos a conocer tu enfermedad, a compartir información y experiencias con otras personas que la padecen... Estarás al día sobre los avances en su tratamiento, sobre su manejo... Cuantos más conocimientos tengas, mejor te sentirás. Tendrás más libertad y tranquilidad, con un efecto positivo en tu estado de salud y en tu bienestar.

No dejes pasar esta oportunidad y contacta con nosotros.

Imagen: de Stockimages, por cortesía de FreeDigitalPhotos.net

Adisen

Asociación Nacional de Addison y Otras Enfermedades Endocrinas CIF: G93031227

Apartado de Correos, núm. 044. Código Postal: 29.100 - Coín (Málaga) – España

Web: adisen.es Teléfono: (00+34) 951 50 50 46