

Desórdenes y enfermedades de la pituitaria *Para quien busca un diagnóstico*

GP003



**Guías informativas públicas gratuitas publicadas por
Adisen, Asociación Nacional de Addison y Otras Enfermedades Endocrinas**

Adisen

**Asociación Nacional de Addison
y Otras Enfermedades Endocrinas**

Te ayudamos. Nunca estarás solo/a

Asociación Nacional de Addison y Otras Enfermedades Endocrinas

Adisen es una entidad sin ánimo de lucro nacional, pero que representa también a las personas hispanohablantes, residentes en cualquier país del mundo.

Adisen está compuesta por pacientes, familiares y personas interesadas en las enfermedades que representa la asociación.

La asociación se creó en el año 2009 y se encuentra inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior de España.

Grupo 1º / Sección 1ª

Número: 606773

La asociación se encuentra asociada a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y a la Red Europea de Addison, formando parte también de Euroadrenal Network, entre otros.

Nuestro objetivo principal es apoyar e informar a las personas afectadas de la enfermedad de Addison y de las Otras Enfermedades Endocrinas que representamos, así como difundir el conocimiento de estas enfermedades, especialmente entre los profesionales sanitarios. Sin olvidarnos de orientar a las personas que aún no han sido diagnosticadas para que puedan lograr el diagnóstico y tratamiento que necesiten.

Acerca de esta guía informativa. La información contenida en esta guía está destinada exclusivamente para fines de educación general y no pretende ser el sustituto de consejo médico profesional relativo a cualquier condición médica específica o pregunta.

No somos médicos, por lo tanto, nuestros comentarios no pueden ni pretenden sustituir la opinión de un especialista, profesional de la salud. Siempre se debe buscar el consejo de un médico o del cualquier otro profesional de la salud para cualquier pregunta relacionada con alguna condición médica.

Gran parte de la información de esta guía está basada en la experiencia y estudio personal y en la consulta de bibliografía. Aunque el autor y el editor de esta guía 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 a tu mejor criterio y bajo tu propio riesgo.

Esta guía de ninguna manera debería ser considerada como consejo o recomendación. Toda información contenida es solo una opinión y se comparte solo con la esperanza de que sea de interés para pacientes y profesionales médicos.

Antes de probar medicamentos o terapias nuevas y antes de cambiar cualquiera de tus rutinas habituales, consulta con tu propio médico.

Recuerda que no podemos proporcionar el servicio de profesionales de la salud y no podemos ofrecer asesoramiento médico.

EN ESTA GUÍA

Buscando un diagnóstico	4
Informarte, para poder hablar después	4 – 5
Algunos de los síntomas asociados con desórdenes de la glándula pituitaria	5 – 7
Sugerencias generales para cuando acudas al médico	7
No te cortes, pregunta	8 – 9
Remisión a un especialista (endocrino/a o internista)	9 - 10
En tu primera visita al especialista (endocrino/a o internista)	10 – 12
En Adisen, te ayudamos. Nunca estarás solo/a	12 – 13
Fuentes consultadas	13

Buscando un diagnóstico

Si has llegado hasta aquí, probablemente ha sido después de un largo camino de sentirte mal, sufriendo síntomas tan dispares que los médicos no terminan de relacionarlos.

Lo más normal es que acudas a tu médico de familia, pero puede que tu primer contacto haya sido el oculista, dentista, u otro tipo de especialista, y que sea este el que te haya recomendado acudir a tu médico de familia para que siga haciéndote pruebas.

Los desórdenes y enfermedades de la glándula pituitaria son considerados raros, es decir poco frecuentes, por lo que es muy posible que tu médico de familia apenas haya tenido pacientes con estos problemas de salud. Por ello, es más que posible que cuando le comentes lo que te sucede, empiece a investigar si tienes alguna de las enfermedades que más conoce, por ejemplo, diabetes mellitus, algún problema de tiroides, depresión, etcétera.



Puede que hayas acudido antes a tu médico de familia y que te comentara que tus síntomas se parecen a muchas enfermedades comunes distintas, por lo que quiera descartarlas... Es muy habitual que esta variedad de síntomas le confunda, y el hecho de que las enfermedades de la pituitaria son raras, finalmente retrasa su diagnóstico.

Informarte, para poder hablar después

Antes de poderte expresar e intercambiar opiniones y sugerencias con tu médico, es preciso que al menos tengas una base sobre lo que estás hablando. Y es que, ¿sabes lo que es la glándula pituitaria?

La glándula pituitaria, conocida también como hipófisis, es una glándula endocrina del tamaño de un guisante.

Se trata de una estructura pequeña situada a los pies del hipotálamo y en la base del cerebro. Se encuentra unida por un tallo, una pequeña cavidad ósea conocida como silla turca, al hipotálamo, la zona del cerebro que controla esta función.

Es referida como la glándula madre porque desempeña un papel importante en el sistema endocrino, junto con las demás glándulas endocrinas, controla numerosas hormonas del organismo.

La glándula pituitaria produce y controla un variado número de hormonas diferentes que afectan al metabolismo, tensión arterial, sexualidad, reproducción, así como a otras funciones vitales del organismo.

Cuando se encuentra deficiente y no produce una o más de estas hormonas, entonces se conoce esta condición como insuficiencia suprarrenal secundaria o hipopituitarismo. Los síntomas dependen de la(s) hormona(s) que no son producidas por la glándula o que son deficientes.

Cuando la deficiencia de hormonas es múltiple, afectando a todas las hormonas de la pituitaria, se conoce como panhipopituitarismo.

Algunos de los síntomas asociados con desórdenes de la glándula pituitaria

ATENCIÓN

Esta relación no sirve como autodiagnóstico.

Tampoco es un listado completo de síntomas y desórdenes de la pituitaria. Tan solo reproducimos algunos de los síntomas que han experimentado otros pacientes con estos desordenes. Puede que no te identifiques con ninguno de ellos, con algunos, o con muchos. Lo importante es que te acuerdes de apuntar todos y cada uno de los síntomas que sientes. Esto ayudará al médico para investigar qué enfermedad puedes tener y, una vez diagnosticado, servirá también para saber cómo tratarla.

Una vez diagnosticada podrás conseguir información más precisa

sobre esta enfermedad.

Hipopituitarismo.

- Tensión arterial baja.
- Sensación de mareo, inestabilidad, síncope.
- Náuseas.
- Infecciones frecuentes.
- Cambios de humor.
- Pérdida de masa muscular.
- Pérdida de peso.
- Dolores articulares.
- Dolor de cabeza.
- Cansancio.
- Dificultad de concentración.
- Dificultad para encontrar palabras.
- Tono de piel pálido.
- Intolerancia al frío y al calor.
- Extremidades frías.

Acromegalia.

- Aumento de la talla de zapatos, guantes, collares, a lo largo de los meses o años.
- Dolor de cabeza.
- Dolores articulares.
- Dolor facial (debido a cambios en la mandíbula).
- Sudores.

- Aumento de peso.
- Cambios de humor.
- Diferencias en la voz (se torna más grave).
- Apnea del sueño.
- Diabetes insipidus

Enfermedad de Cushing

- Ganancia de peso, especialmente en la cintura.
- Cara redonda y de aspecto sonrojado.
- Depresión o baja estima.
- Pérdida de masa ósea (a largo plazo, si se deja sin tratamiento).
- Cambios de humor extremos.
- Debilidad.
- Oscurecimiento de la piel.
- Hirsutismo (aumento de vello).

Prolactinoma

- Pérdida de periodos (mujeres).
- Infertilidad.
- Pérdida o disminución de libido.
- Ganancia de peso.
- Cansancio extremo. Letargo. Sueño a todas horas.

- Sed.
- Pérdida de peso.
- Preferencia por tomar bebidas frías.
- Dolores de cabeza.
- Cansancio.
- Escalofríos.
- Náusea.
- Sequedad de labios, piel y ojos.
- Intolerancia a comidas, con preferencia a tomar fluidos.

Sugerencias generales para cuando acudas al médico

Cuando se acude a la consulta del médico, suele ser habitual olvidar gran parte de lo que se quería comentar o preguntar, ya sea por nerviosismo, por falta de tiempo, o simplemente porque se te ha olvidado. Para evitar salir de la consulta y que te sientas frustrado/a porque no le preguntaste o comentaste esto o lo otro, te hacemos unas sugerencias que, aunque simples, pueden evitarlo.

Escribe una lista de los síntomas que tienes. Si es posible, añade las fechas en las que empezaste a padecerlos. No te preocupes si los síntomas no parecen guardar relación unos con otros, anótalos todos.

✚ Cuando te sientas mal, hazte fotografías con objeto de mostrar los efectos físicos y cambios que se producen en ti en esos momentos.

✚ A ser posible, no vayas solo/a a la consulta. Llévate un familiar o amigo/a que pueda añadir alguna información que se te pueda olvidar.

✚ Llévate una relación de los medicamentos que tomas (esto incluye también cualquier vitamina y terapia alternativa de herboristería).

✚ Anota las enfermedades que cursen en tu familia más cercana (por ejemplo, diabetes mellitus, enfermedades del corazón, tiroides, etc.).

La confianza en el médico es importante. Procura acudir a la consulta con un estado positivo. Piensa que el médico está para ayudarte. Una buena comunicación es esencial en tu camino hacia un diagnóstico. Si no te encuentras satisfecho/a con vuestro intercambio de información, si es posible acude a otro médico con el que sientas más confianza.



No te cortes, pregunta

Cuando te has decidido acudir a la consulta del médico es porque quieres que te ayude a averiguar lo que sucede.

Para que esto sea posible, aparte de que hace falta contar con un buen profesional, la base imprescindible es que exista una buena comunicación médico-paciente. Si apenas ha tenido pacientes con una enfermedad rara de la glándula pituitaria, no importará si realmente está dispuesto/a y se propone investigar.

Además de explicarle tus síntomas, no te cortes y pregunta. Incluso puedes sugerirle amablemente que te haga ciertas pruebas para descartar algún problema en la pituitaria.

Preguntas o sugerencias que podrías hacerle a tu médico de familia.

Teniendo en cuenta que se me ha interrumpido la menstruación (y no estoy embarazada, ni tengo un bebé en edad de lactancia, ni estoy en edad de menopausia), ¿podría comprobar mis niveles de prolactina?

Coméntale si tienes pérdida de libido o si produces algo de leche en los pezones.

Siempre tengo frío, me siento cansada y estoy cogiendo peso, a pesar de que no como mucho. ¿Podría descartar alguna enfermedad del tiroides?

Suelo tener la tensión muy baja, me siento cansado/a, tengo infecciones frecuentes, y estoy perdiendo peso, a pesar de comer normalmente. Me pregunto si tendrá que ver con mi producción de cortisol. ¿Podría verificar mi nivel de cortisol en sangre?

Orino con mucha frecuencia (coméntale cada cuánto tiempo), y siempre tengo sed, las 24 horas del día. Tengo la lengua parcheada, los labios secos... Si ha descartado que pueda tener diabetes mellitus, ¿podría comprobar si tengo diabetes insípida?

Comprendo que suelo venir con frecuencia y que la diversidad de mis síntomas le puedan confundir pensando que están en mi mente, pero yo me siento enfermo/a. Le agradecería si pudiera hacerme alguna prueba que descarte algún desorden o enfermedad en la pituitaria, ya que nunca los han hecho para investigar la causa de mis problemas.

Tengo problemas en la vista, en ambos ojos, y no llevo gafas ni me han comprobado nunca la visión, ¿le parece bien si acudo a un oftalmólogo y le traigo el informe?

Estoy ganando peso, especialmente en la cintura, tengo un vello facial excesivo, cambios de humor...

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

Adisen.es

En la web puede encontrar una sección para profesionales sanitarios:

[Profesionales Sanitarios](#)

Además, puede 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.

¿Podría comprobar si tengo la enfermedad de Cushing analizando mi nivel de cortisol en sangre?

Tuve un sangrado excesivo durante el parto y ahora suelo estar siempre cansada, mareada, pierdo peso, tengo la tensión baja, dolores de cabeza, dolor de cabeza, trastornos del sueño... ¿Cree que podría tener el síndrome de Sheehan? ¿Podría hacerme las pruebas para descartarlo?

Suelo tener la tensión arterial baja, pierdo peso con facilidad, tengo palpitaciones, cansancio, mareo, sincope, me siento débil, soy incapaz de manejar el estrés, a veces siento como si tuviera bajadas de azúcar, no consigo concentrarme, ni tengo fuerzas para hacer ejercicio, además tengo alergias varias que van en aumento... Me pregunto si podría tener algo de insuficiencia suprarrenal. ¿Podría comprobar mi nivel de cortisol y de aldosterona en sangre?

Remisión a un endocrino/a

Si finalmente tu médico de familia sospecha que podrías tener un problema en la glándula pituitaria, te remitirá a un endocrino/a para que continúe con las pruebas.

Es muy importante y recomendamos que te remita a un endocrino/a que esté especializado en condiciones y enfermedades de la glándula pituitaria, o que al menos tenga experiencia en ello, gracias a que ha tratado otros pacientes con estas enfermedades.

Si no consigues un endocrino/a especializado, al menos que sea uno en el que puedas confiar y que esté dispuesto a investigar y escuchar tus sugerencias. Si no te sientes satisfecho con este médico, y puedes, intenta encontrar otro especialista que pueda y esté dispuesto a ayudarte.

En tu primera visita al especialista (endocrino/a o internista)

En tu primera visita al endocrino/a, suele ser habitual que suceda lo siguiente:

- Historial médico completo.

El especialista te hará muchas preguntas sobre tu estado de salud en general, tus síntomas, la salud de tu familia... Ahora es el momento



en el que tendrás que explicarle la relación de síntomas que apuntaste, así como cualquier otra información que pueda servirle. Procura ser conciso/a, breve y hablar con naturalidad y firmeza.

- Exploración física completa.

Lo más probable es que el médico quiera comprobar tu tensión arterial, pulso, corazón y pecho. Mirará tus ojos y es posible que compruebe tu campo de visión.

- No vayas solo/a.

Procura no ir solo/a a la consulta del especialista. Además de servirte de apoyo, el familiar o amigo que te acompaña puede facilitar información que se te olvide. Igualmente, cuando tengas que hacerte alguna prueba médica, a ser posible, no vayas solo/a.

- Analítica de sangre.

Lo más probable es que pida una analítica de sangre para comprobar los niveles de las hormonas más importantes y de los electrolitos. Los resultados pueden tardar entre 2 y 3 semanas (no te olvides de pedirle una copia de los resultados que incluya los valores de referencia del laboratorio).

Se trata de una analítica de sangre como las que seguramente te habrás hecho antes. Solo requiere un pinchazo en ayunas.

Eso sí, debe hacerse a primera hora de la mañana (y por supuesto para el cortisol la analítica debe hacerse entre las 06:00 y las 08:00 horas). Algunos medicamentos pueden interferir en los resultados, consulta con el médico (especialmente si tomas corticoides puesto que entonces la analítica no sirve*).

Esta misma analítica posiblemente incluya comprobar el funcionamiento de tu tiroides, y ver cómo tienes tu nivel de azúcar.

Según los resultados, o quizás para ahorrar tiempo, podría ser que el especialista pida unas pruebas hormonales más específicas (estimulación de ACTH, estimulación de GH, renina-aldosterona, etc.). Son pruebas determinantes que ayudarán a diagnosticar y a identificar otras posibles deficiencias hormonales.

Una vez obtenga los resultados, si se confirma una insuficiencia suprarrenal secundaria, hipopituitarismo, o cualquier otro desorden o enfermedad de la pituitaria, si sufres alguna deficiencia hormonal lo recomendable es hacer una resonancia magnética. No te preocupes, se trata de una prueba indolora y fácil.

- Resonancia magnética.

Eso sí, si tu endocrino quiere una resonancia magnética de tu glándula pituitaria, recuerda que debe ser sin y con contraste en la misma prueba.

Debe ser una resonancia magnética y no otro tipo de prueba como por ejemplo un TAC, porque este último no facilita la información que se necesita de la pituitaria.

**Salvo que sea dexametasona, que no interfiere en los resultados.*

La resonancia magnética es una prueba sencilla que no hace daño. Ofrece una imagen muy clara de la glándula pituitaria para que el especialista pueda estudiar los resultados con facilidad.

Existen distintos aparatos, abiertos y cerrados. Hoy en día, ya hay muchos que son abiertos. Lógicamente si sufres de claustrofobia, indícalo al especialista para que pida una resonancia magnética en uno de los abiertos o, en su defecto, para que puedan ayudarte a relajarte antes de la prueba.

Por favor, ten en cuenta que la mayoría de los tumores de la glándula pituitaria son benignos, no es un cáncer. No obstante, muchos necesitan un tratamiento.

Es muy improbable que, si sufres algún deterioro en la visión, iniciado el tratamiento vaya a peor. Lo más normal es que no vaya a más e incluso podría mejorar.

En Adisen te ayudamos. Nunca estarás solo/a.

Conseguir el diagnóstico 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 analíticas y de la resonancia magnética, si te han diagnosticado un problema en la glándula pituitaria, empezará el tratamiento.

Este puede incluir un tratamiento de reemplazo hormonal, cirugía, o radioterapia.

Llegar al diagnóstico te ha podido resultar difícil. Ahora tienes que seguir un camino nuevo, el del tratamiento. Es el momento en el que necesitas hacer preguntas muy



concretas sobre los distintos tratamientos que te ofrecen y decidirte por el que crees es el más conveniente. Comprender la diferencia entre unos y otros no es fácil. Tanto si te acaban de diagnosticar, como si te han operado o estás siguiendo un tratamiento de reemplazo hormonal desde hace tiempo, Adisen te puede ayudar.

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 conocer los tratamientos, 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 aplicar las dosis de estrés de hidrocortisona, la inyección de emergencias, a reconocer una crisis suprarrenal...

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

La felicidad de tu familia y la tuya empieza porque mejores tu calidad de vida y tu salud. No te desanimes. Estamos aquí para ayudarte. No estás solo/a.

Entre otros servicios, nuestros socios/as disponen de una revista/boletín informativo, así como de guías informativas como la que estás leyendo ahora, aunque mucho más amplias, precisas y útiles sobre temas muy concretos. Puedes comprobar nuestros servicios para socios en la página siguiente:

[Servicios para Socios/as](#)

Fuentes consultadas

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.

Por favor, apoya la labor de Adisen

Asóciate hoy mismo y disfruta de las ventajas de ser socio/a de Adisen

** Recibe nuestra revista bi-anual "Saber Más de Adisen", en tu domicilio*, con información actual de gran interés, experiencias personales y sugerencias para hacer que tu día a día sea más fácil y para que conozcas mejor tu enfermedad.

** Recibe nuestro pack de bienvenida gratuito.

** Accede a todos los servicios para socios/as que te ofrecemos.

Visita nuestra web para ampliar información al respecto.

[Servicios para Socios/as](#)

**La revista se publica impresa y digital. Se envía por correo solo a residentes en España.*

¿Cómo hacerte socio/a?

Visita nuestra web:

[Hazte Socio/a](#)

1. Rellena y envía el formulario de solicitud de alta como socio/a online.
2. Confirmado el pago de la cuota, recibirás una invitación para completar un cuestionario online y para enviarnos tu fotografía.

Una vez revisadas tus respuestas del cuestionario, nos pondremos en contacto contigo para ayudarte.

Estos pasos son imprescindibles para completar tu incorporación a la asociación y esenciales para averiguar qué ayuda necesitas exactamente, encauzando nuestra labor, según tus necesidades.

Adisen publica una amplia variedad de guías informativas para socios/as sobre las enfermedades que representa, su tratamiento, manejo, así como sobre otros asuntos de interés para tu bienestar y salud general.

Consulta la relación de guías informativas para socios/as que tenemos disponibles en estos momentos en nuestra web [AQUÍ](#).

Ponemos a disposición de nuestros socios/as un área privada donde acceder a más información, así como la posibilidad de recibir el [Manual del Paciente](#) que corresponda a su enfermedad endocrina.

Si necesitas contactar con nosotros, no dudes en hacerlo.

[Envíanos un mensaje ahora mismo](#) y te atenderemos lo antes posible.



**Asociación Nacional de Addison
y Otras Enfermedades Endocrinas**

Te ayudamos. Nunca estarás solo/a

[Web](#)

[Facebook](#)

[Contacta con nosotros](#)