

Desórdenes y enfermedades de la pituitaria
Recién diagnosticado
GP004



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

Recién diagnosticado	4
Tratamiento	4 – 5
Contar con un diagnóstico y con un tratamiento no lo es todo	5 – 6
Relación médico-paciente	6 – 7
No te cortes, pregunta	7 – 8
Tratamiento de reemplazo hormonal	8 - 9
En Adisen, te ayudamos. Nunca estarás solo/a	9 – 10
Fuentes consultadas	10

Recién diagnosticado

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/a 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, podría 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 del tipo de 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/a 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/as.

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 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/as. Cada una de ellas supone un gran paso hacia adelante para que ya no te sientas solo/a.



Además, gracias a que formamos parte de FEDER, nuestros socios/as también cuentan con atención psicológica. **(ver página: "Servicios para Socios/as".)*

Entre otras, estas son algunas de las guías a las que podrás tener acceso como socio/a 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/a, 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/a e incomprendido/a.

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, 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 tomar este medicamento y cómo lo divido?

¿Este tratamiento es para siempre?

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 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/a 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/as.

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.

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 pulsera o colgante de emergencia, así como con una tarjeta médica en la que se informe acerca de su condición y tratamiento en caso de urgencia.

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

[Adisen.es](https://www.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.

Adisen publica 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...)

Es recomendable llevar una tarjeta de emergencia para crisis suprarrenal, en la que se explica el protocolo de actuación en caso de crisis suprarrenal y una pulsera identificativa con código QR. Pregúntanos y te informamos.

**En Adisen, te ayudamos
Nunca estás solo/a.**

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](#)