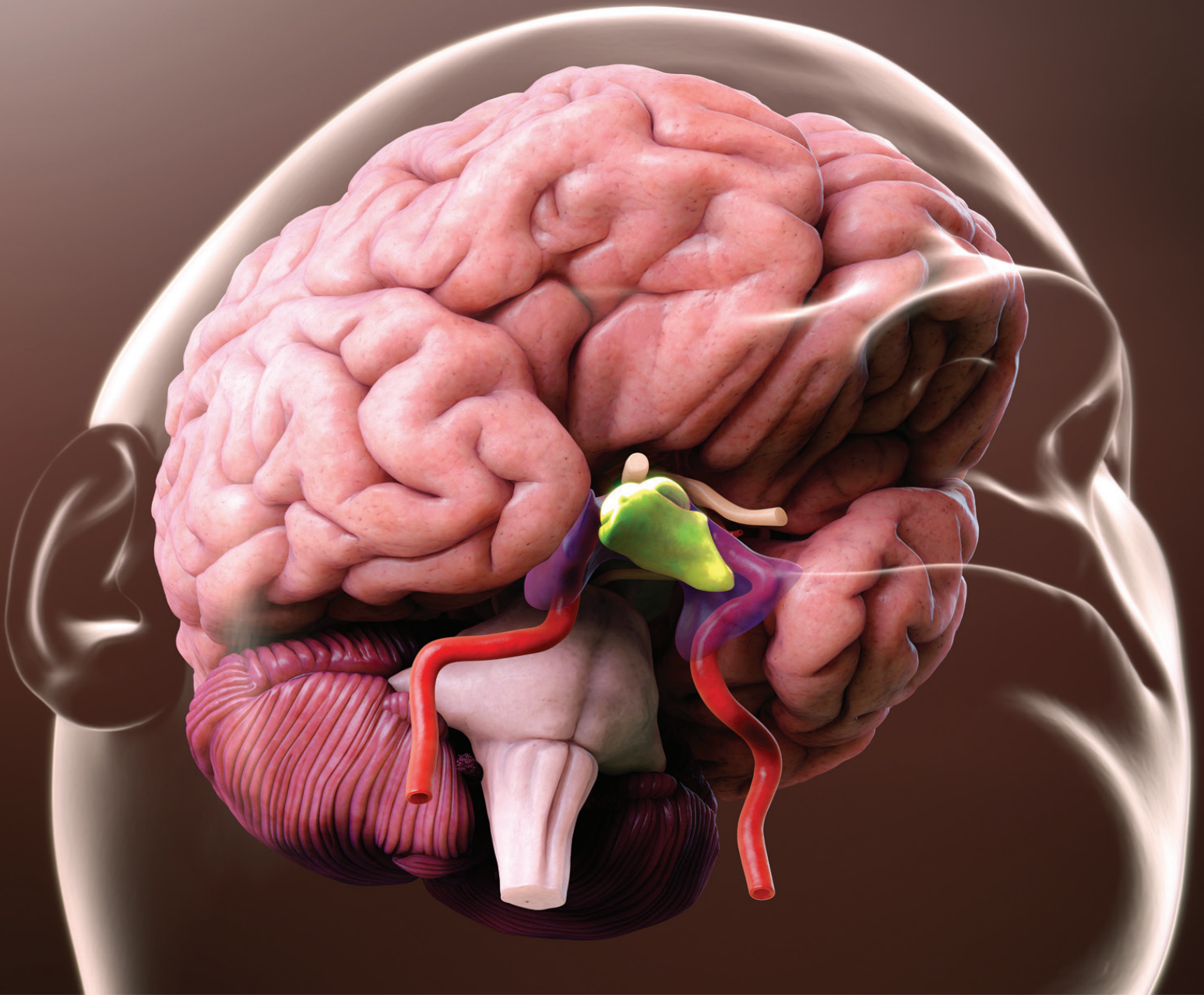


Manual para pacientes del Centro de Enfermedades Pituitarias de Barrow



Manual para pacientes del Centro de Enfermedades Pituitarias de Barrow

Índice

Bienvenido	1
Centro de Enfermedades Pituitarias de Barrow.	2
Programa para pacientes internacionales	3
Introducción	4
Conozca a su equipo.	5
Descripción general de la glándula pituitaria	7
Signos y síntomas del tumor pituitario	9
Diagnóstico de tumores pituitarios.	10
Exámenes y pruebas.	10
Tratamiento de los tumores pituitarios.	11
Se le diagnosticó recientemente un tumor pituitario ¿Ahora qué?	13
Consulta con su médico	14
Se ha recomendado la cirugía; ¿Ahora qué?.	14
Pruebas previas a la cirugía.	15
Preparación para la cirugía	16
Día previo a la cirugía	17
Día de la cirugía.	18
Durante su estadía en el hospital	24
Alta del hospital	26
Seguimiento con sus médicos.	28
En el hogar después de la cirugía	29
Investigación sobre tumores cerebrales de Barrow	35
Apoyo y recursos extrahospitalarios.	36
Mensaje para pacientes y cuidadores	38
Glosario de términos comunes	41
Guía de recursos para pacientes.	54

Bienvenido al Centro de Enfermedades Pituitarias de Barrow

Estimado paciente:

Nos enorgullece que haya elegido el Centro de Enfermedades Pituitarias de Barrow para atenderse. Barrow Neurological Institute se compromete a brindar excelencia en la atención clínica y la satisfacción del paciente, conforme a nuestro alto estándar de excelencia en la atención médica personalizada.

Cada año, más de 200 pacientes se someten a una cirugía cerebral por trastornos pituitarios en Barrow Neurological Institute, el mejor centro de tumores cerebrales en el Suroeste de Estados Unidos. Nuestro equipo multidisciplinario de neurocirujanos, neuroendocrinólogos, otorrinolaringólogos, oncólogos radiólogos, neurooftalmólogos, enfermeros especializados, neuropsicólogos, psiquiatras y trabajadores sociales está dedicado a proporcionarle atención clínica de avanzada para que pueda retomar su vida cotidiana lo más rápido posible. Si bien seguramente esta no es la primera vez que tratamos un caso como el suyo, sabemos que usted sí. Para ayudarlo a usted y a los suyos a familiarizarse con su afección, hemos preparado este Manual para pacientes para brindarles un marco preciso a los fines de comprender mejor los tumores cerebrales.

En Barrow Neurological Institute, individualizamos el plan de tratamiento de cada paciente, por lo cual no todo lo que se describa en estas páginas aplicará a usted. De todas formas, siempre resulta más fácil manejarse cuando se sabe cuáles pueden ser las posibilidades. Esperamos que este manual único, que concentra la última información, lo ayude a tomar decisiones informadas mientras trabajamos en conjunto para diagnosticar y tratar su tumor pituitario.

Para la mayor parte de los pacientes con tumores pituitarios, lidiar con un tumor es más parecido a correr una maratón que una carrera de velocidad, por lo cual lo alentamos a usted, a sus amigos y familiares a cuidarse, es decir, deben dormir bien, alimentarse de forma adecuada y ejercitarse para poder mantenerse saludables y enfocados. Paso a paso, nuestro equipo especializado en tumores pituitarios lo ayudará a atravesar el proceso de diagnóstico y tratamiento: desde el momento del diagnóstico, las pruebas prequirúrgicas, la neurocirugía (si fuera necesaria), el tratamiento hormonal y más. Si bien usted conocerá a muchos especialistas distintos durante este tiempo, puede tener la certeza de que todos trabajaremos al unísono para su bienestar.

Pronto descubrirá que la investigación y la tecnología juegan papeles centrales en el tratamiento actual de los tumores pituitarios. Durante su atención, se lo expondrá a técnicas neuroquirúrgicas de última generación, modalidades avanzadas de imágenes cerebrales, terapéutica clínica de vanguardia y terapias de radiación de precisión. En muchos casos, los últimos ensayos clínicos también jugarán un papel en su atención, así como la investigación científica básica. Dado que muchas preguntas en torno a la biología de los tumores pituitarios aún no tienen respuesta, el Barrow Neurological Institute está constantemente ampliando los límites para desarrollar nuevas terapias dirigidas específicamente a su tumor.

El propósito de este manual es ayudar a los pacientes y a sus familias a encontrar fuentes actualizadas de información y apoyo específicos para el Centro de Enfermedades Pituitarias de Barrow en Barrow Neurological Institute (BNI). Si necesitara cirugía para tratar su tumor pituitario, será atendido por un equipo de médicos y enfermeros, todos expertos en la glándula pituitaria, y muchos otros miembros que colaborarán. Esperamos que este manual le ayude a aprender acerca de su tumor pituitario y de cómo hablar con sus médicos y enfermeros.

Equipo de tratamiento de enfermedades pituitarias de Barrow

El **Centro de Enfermedades Pituitarias** en Barrow Neurological Institute proporciona atención integral en un abordaje multidisciplinario para pacientes con trastornos en la glándula pituitaria, el hipotálamo, la silla y la base craneal. Establecido en el 2007, el Centro de enfermedades pituitarias está compuesto por un equipo multidisciplinario de médicos y enfermeros con experiencia, que combina la competencia médica y quirúrgica para ofrecer a los pacientes con trastornos en la glándula pituitaria el más avanzado nivel de atención. Los médicos del Centro de Enfermedades Pituitarias han tratado a más de 2000 pacientes con tumores pituitarios y en la base craneal durante los últimos 20 años. El equipo hace hincapié en la tecnología de avanzada, la investigación y las técnicas quirúrgicas mínimamente invasivas para mejorar los resultados y la comodidad de los pacientes, y para reducir la duración de la hospitalización.

Trastornos pituitarios comunes tratados en el Centro de Enfermedades Pituitarias

- Adenomas pituitarios, que incluyen micro y macroadenomas
- Hormonas que producen tumores: enfermedad de Cushing, acromegalia, prolactinoma, adenomas secretores de TSH
- Apoplejía pituitaria
- Hipopituitarismo inducido por la radiación
- Craneofaringioma
- Quiste de la bolsa de Rathke
- Hipofisitis linfocítica
- Meningioma
- Tumor de células germinativas

Tratamiento

El tratamiento se determina por el tamaño y el tipo de tumor, por la función o disfunción hormonal, los síntomas, los tratamientos previos, las afecciones relacionadas y las preferencias del paciente. En el Centro de Enfermedades Pituitarias, un equipo multidisciplinario de cirujanos y especialistas médicos evalúan el tratamiento de cada paciente. El tratamiento puede incluir medicamentos, cirugía, radioterapia o radiocirugía, y observación. Nuestro equipo de médicos también se especializa en propuestas de tratamientos mínimamente invasivos, por ejemplo, la cirugía transesfenoidal transnasal, cirugía endoscópica endonasal extendida y radiocirugía estereotáctica (es decir, Gamma Knife o CyberKnife).

Investigación

Uno de los objetivos del Centro de Enfermedades Pituitarias es investigar nuevas fronteras en este tipo de enfermedades. El Centro de Enfermedades Pituitarias está firmemente involucrado en investigaciones en curso: desde la realización de ensayos clínicos de fase 3 sobre nuevos tratamientos médicos que aún no están disponibles para la población general hasta el desarrollo de conocimientos sobre enfermedades y el tratamiento de cuestiones que enfrentan los pacientes con tumores pituitarios. Por ejemplo, el proyecto sobre desenlaces de enfermedades pituitarias de Barrow (The Barrow Pituitary Outcomes Project) está reclutando pacientes para comprender mejor la historia natural de los adenomas pituitarios y los resultados a largo plazo en pacientes tratados tanto quirúrgica como médicamente. Los investigadores también están diseñando maneras de mejorar el cuidado posquirúrgico y acortar las hospitalizaciones. Desarrollar conocimiento acerca del poderoso rol que puede cumplir la genética en los tumores pituitarios es, también, focalizar el estudio en un nivel molecular y clínico.

Programas educativos

El Centro de Enfermedades Pituitarias y Barrow Neurological Institute se enorgullecen en presentar programas educativos para estudiantes de medicina, residentes, colegas y médicos en ejercicio especialmente interesados en los trastornos pituitarios. Mensualmente se dictan conferencias acerca del sistema neuroendocrino y de la base del cráneo, y se discuten casos desafiantes y poco frecuentes. Otros programas educativos y rotaciones entrenan, actualmente, a médicos de la Universidad de Arizona, Creighton University, St. Joseph's Hospital and Medical Center, el Programa de Becas sobre Endocrinología y Metabolismo de la Facultad de Medicina-Phoenix de la Universidad de Arizona y numerosos sitios internacionales. Barrow Neurological Institute también patrocina un programa activo de conferencias y cursos prácticos sobre temas neurológicos y neuroquirúrgicos. Para obtener más información acerca de la currícula educativa de Barrow Neurological Institute diríjase a BarrowNeuro.org/Education.

Comprendemos que los especialistas en enfermedades pituitarias son muy pocos, razón por la cual los pacientes suelen viajar fuera de sus estados para recibir la atención especializada que necesitan. Recomendamos a los pacientes de otros estados y países que se comuniquen con nuestro coordinador del programa para que los ayuden a encontrar alojamiento, para discutir acerca del proceso del tratamiento y para que les respondan cualquier pregunta que pudieran tener.

El ***Programa para pacientes internacionales*** se compromete a hacer que su tratamiento en St. Joseph's Hospital and Medical Center y Barrow Neurological Institute® sea lo más fácil y relajado posible. El equipo internacional servirá como su guía personal a la medicina de primer nivel de St. Joseph's. Durante su estadía en St. Joseph's, combinaremos sus necesidades médicas, preferencias individuales y expectativas culturales, lingüísticas y religiosas para brindarle una experiencia personalizada de modo tal que, en la medida de lo posible, en St. Joseph's se sienta como en casa.

Nuestro equipo está aquí para asistirlo antes, durante y después de su tratamiento, y puede ayudarlo con lo siguiente:

- programar consultas clínicas y pruebas de diagnóstico;
- planificar el alojamiento;
- realizar el ingreso en el hospital y la verificación de seguro;
- realizar estimaciones financieras y pagos;
- comunicarse con los médicos y el personal del hospital antes y después de su estadía;
- encontrar un centro religioso o de culto;

Para obtener más información acerca de nuestro Programa para pacientes internacionales, comuníquese con

**asesor para pacientes internacionales,
al 1 (602) 406-6281
BarrowInternationalProgram@DignityHealth.org**

Visite nuestro sitio de Internet:

http://www.stjosephs-phx.org/Patients_And_Visitors/International_Patient_Program/index.htm

Miembros de su equipo de tratamiento en Barrow

Es posible que lo atiendan distintos médicos y miembros del personal durante su hospitalización. Algunos de ellos formarán parte de su equipo de tratamiento. Nuestros médicos y otros profesionales de la salud trabajan con cada paciente para proporcionar atención médica integral y comprensiva. Desde cuidados especializados hasta consultas de seguimiento de rutina, los miembros de nuestro equipo de tratamiento de enfermedades pituitarias están altamente capacitados para cubrir sus necesidades.

Neurocirujano: es un médico que realiza la cirugía para extirpar el tumor pituitario. El neurocirujano trabaja con residentes (médicos en capacitación) que también lo atienden mientras se encuentra en el hospital.

Oncólogo de radiación: es un médico con un entrenamiento especial que se dedica al tratamiento de tumores con radiación. Este médico seguirá su atención mientras reciba el tratamiento con radiación y también realizará un seguimiento luego del tratamiento.

Endocrinólogo: es un médico que trata a pacientes con desequilibrios hormonales y electrolíticos, y se encarga de asegurar que la función hormonal sea estable. Este médico puede recetar suplementos antes y/o después de la cirugía.

Enfermeros practicantes (nurse practitioner, NP): los NP de Barrow tienen capacitación especial en el campo de las neurociencias. Su rol es el de trabajar con los médicos y servir como la principal persona de contacto en su equipo de atención mientras usted está hospitalizado. El NP trabajará estrechamente con el neurocirujano y el endocrinólogo, y su objetivo será guiar su plan de tratamiento y enseñarle acerca de su enfermedad.

Enfermero asesor/coordinador: un enfermero que es una persona de contacto y que lo ayuda en lo referente a la relación con su equipo de atención antes y después de su hospitalización. Esta persona puede ayudarle a conectarse con otros recursos de apoyo y ofrecerle información acerca de su enfermedad y del tratamiento que necesita.

Psiquiatra: un médico con capacitación especial en ayudar a las personas con desafíos emocionales, incluidos la ansiedad, la depresión y el control del estrés en general. Pueden presentarse problemas relacionados con la atención médica en los síntomas psiquiátricos, que pueden interferir con las relaciones con su pareja, sus hijos, sus amigos, sus compañeros de trabajo y sus conocidos. Si necesita la ayuda de este médico, se programará una consulta para que lo conozca antes o después de dejar el hospital.

Neurooftalmólogo: es un médico que se especializa en las afecciones oculares relacionadas con trastornos neurológicos. Esta persona se concentra en enfermedades del sistema nervioso que afectan la visión y el control de los movimientos del ojo, y realiza pruebas del campo visual y evaluaciones visuales en general.

Neuropsicólogo: un médico con capacitación especial en ayudar a las personas que tienen problemas con sus pensamientos y de memoria. Si necesita la ayuda de este médico, se programará una consulta para que lo conozca antes de la cirugía o después de dejar el hospital.

Otorrinolaringólogo: un médico que se especializa en anatomía dentro de la cavidad nasal y trabaja con su neurocirujano para extirpar un tumor hipofisario.

Conozca al equipo

Para saber más acerca de nuestro equipo de expertos en enfermedades pituitarias o para programar una consulta, llame al **(602) 406-7585**.

Neurocirujanos



Dr. Andrew Little
Director quirúrgico, Centro de
Enfermedades Pituitarias de
Barrow

Neurólogo



Dra. Kerry Knievel

Endocrinólogos



Dr. Kevin Yuen
Director médico,
Barrow Pituitary Center y
Barrow Neuroendocrine Clinic



Dra. Kajalben Buddhdev

Endocrinólogo pediátrico



Dra. Garineh
Ovanessoff, MPH



Dra. Monica Rodriguez



Dr. Oliver Oatman

Otorrinolaringólogos



Dr. John Milligan



Dr. Ryan Rehl



Dr. Griffin Santarelli

Oncólogos de radiación



Dr. Igor Barani



Dr. William Kennedy



Dr. Ryan Kraus

Enfermeros practicantes



Thomas Rowe, FNP-C

Coordinador de enfermeros



Terry Maxwell, RN, BSN

Descripción general de la glándula pituitaria.

La glándula pituitaria (hipófisis) es una glándula muy pequeña de gran importancia para el funcionamiento del cuerpo humano. Está ubicada directamente en la cavidad ósea detrás de los ojos y debajo de la parte frontal del cerebro. Tiene el tamaño de un guisante y segrega hormonas directamente en el torrente circulatorio.



A pesar de su tamaño, la glándula pituitaria es responsable de producir las hormonas que regulan órganos y glándulas muy importantes del organismo.

Por ejemplo, la glándula tiroides, las glándulas suprarrenales, los ovarios y los testículos. Debido al control que ejerce sobre otros sistemas del cuerpo, se la conoce como la glándula “maestra”. Las hormonas pituitarias incluyen:

Adenohipófisis

- Hormona adrenocorticotrófica (ACTH)
- Hormona del crecimiento (HC)
- Prolactina
- Hormona estimulante del tiroides (TSH)
- Hormona luteinizante (LH)
- Hormona foliculobestimulante (FSH)

Neurohipófisis

- Oxitocina
- Vasopresina

La mayoría de la gente asocia la glándula pituitaria con la regulación de la hormona del crecimiento. Una cantidad excesiva de esta hormona puede provocar gigantismo, una afección en la que los rasgos faciales, las manos, etc. son anormalmente grandes. En pocas cantidades, provoca enanismo, una afección en la que la estatura promedio de una persona es muy baja.

Además de regular la hormona del crecimiento, la glándula pituitaria envía señales a la glándula tiroides, a las glándulas suprarrenales, a los ovarios y a los testículos, y los hace producir la hormona tiroides, cortisol, estrógeno, testosterona y muchas hormonas más. Estas hormonas tienen efectos radicales en el metabolismo, en la presión arterial, la sexualidad, la reproducción y otras funciones vitales del cuerpo, incluida la prolactina para la producción de leche.

Para ayudar a comprender la importancia de su función, se puede comparar a la glándula pituitaria con una sinfonía. Coordinar y dirigir a cien músicos en diversos instrumentos de viento metal, de cuerda, de percusión y de viento madera implica mucho cuidado y habilidad. El director da numerosas pistas y señales para ayudar a transformar lo que podrían ser ruidos en hermosa música melodiosa. Se puede decir lo mismo de la relación de la glándula pituitaria con el sistema endocrino. Esta glándula maestra permanece en el centro de la escena, en la base del cerebro, y asume la inmensa responsabilidad de regular la actividad de seis glándulas endocrinas importantes que liberan hormonas fundamentales para el crecimiento y el desarrollo.

¿Cuál es la causa de que la glándula pituitaria no funcione correctamente?

Tumores (normalmente benignos/no cancerosos), inflamaciones, infecciones y lesiones pueden hacer que la glándula no funcione correctamente; también la diseminación de otros tumores en la glándula pituitaria (aunque es muy extraño que suceda). La radioterapia puede provocar un mal funcionamiento de las células pituitarias normales.

Un tumor pituitario es un crecimiento anómalo en la glándula pituitaria. Hasta un 20 % de las personas tiene tumores pituitarios. Muchos de estos tumores no generan síntomas ni se diagnostican durante la vida de la persona.

La mayoría de los tumores de la glándula pituitaria no son cancerosos (benignos). Los tumores “funcionantes” producen hormonas. Aquellos que no producen hormonas se denominan tumores “no funcionantes”.

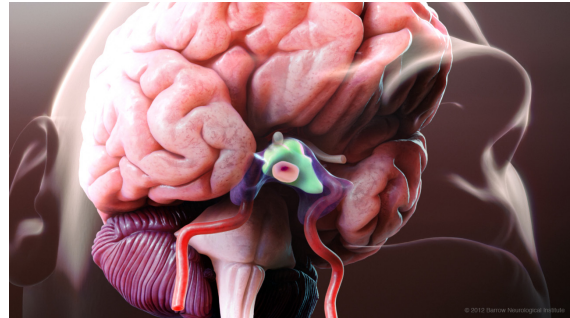
A medida que el tumor pituitario crece, las células normales de la glándula pituitaria que liberan hormonas pueden dañarse. Como consecuencia, la glándula pituitaria no produce suficientes hormonas. Esta afección se denomina hipopituitarismo.

Si tiene un tumor de la glándula pituitaria es poco probable que sea canceroso. Los tumores cancerosos de la glándula pituitaria son muy poco frecuentes.

Signos y síntomas de un tumor pituitario

Hay muchos signos y síntomas posibles de un tumor pituitario, entre ellos se incluyen:

- hormonas adicionales en la sangre;
- rubefacción;
- debilidad muscular y ósea;
- hipertensión;
- latidos irregulares;
- dolor de cabeza;
- pérdida de la visión;
- pies y manos grandes (acromegalia);
- leche materna incluso sin estar embarazada;
- falta de leche al amamantar;
- cambios en el ciclo menstrual;
- reducción de la libido;
- impotencia;
- pérdida de vello corporal;
- desarrollo sexual y crecimiento tardíos en niños;
- aumento de peso;
- moretones de fácil aparición;
- irritabilidad, ansiedad, depresión;
- náuseas, vómitos;
- mareos;
- confusión;
- convulsiones; y
- secreción nasal debido a una pérdida de líquido cefalorraquídeo hacia la nariz.



Tenga presente que las personas pueden tener cualquiera de estos síntomas sin tener un tumor pituitario. Muchas otras afecciones pueden causar problemas asociados con anomalías hormonales. Por esta razón, es muy importante que un experto en enfermedades pituitarias realice una evaluación exhaustiva.

Algunos tumores pituitarios producen demasiada cantidad de una o más hormonas. Como consecuencia, se pueden presentar síntomas de una o más de las siguientes afecciones:

- hipertiroidismo (muy poco frecuente);
- síndrome de Cushing;
- gigantismo o acromegalia; y
- hiperprolactinemia.

Diagnóstico de tumores pituitarios

El diagnóstico de un tumor pituitario o de un trastorno pituitario puede generarle muchas preguntas. Debido a que los tumores pituitarios, y las enfermedades que ellos generan, son poco frecuentes, muchas personas no saben qué esperar cuando son diagnosticadas y, a menudo, no saben a dónde dirigirse.

Si está leyendo esto, ha llegado al lugar indicado. En el Centro de Enfermedades Pituitarias de Barrow, nuestros especialistas creen que la instrucción y la participación del paciente es la base fundamental para el éxito del tratamiento de tumores y trastornos pituitarios. Y, dado que nuestros médicos y enfermeros tratan a más personas con trastornos pituitarios que cualquier otro equipo del suroeste, mientras decide el tratamiento a seguir, puede tener la certeza de estar en manos expertas.

El problema de los trastornos pituitarios es que son difíciles de diagnosticar porque pueden provocar un amplio espectro de síntomas y, a menudo, se confunden con otros trastornos. Por la cercanía con el cerebro, los síntomas pueden ser tanto hormonales como neurológicos, lo que dificulta el diagnóstico de una enfermedad pituitaria. Dado que solo se puede acceder de forma directa a la glándula pituitaria mediante cirugía, el diagnóstico depende del análisis de los síntomas y signos, los análisis de sangre y los hallazgos de las IRM.

En reiteradas ocasiones no se sospecha del mal funcionamiento de la glándula pituitaria. Así, los tumores no se detectan hasta que la persona desarrolla síntomas debilitantes o peligrosos de una enfermedad cardíaca o insuficiencia suprarrenal (poco frecuente), hipotiroidismo o disfunción gonadal, problemas visuales o ceguera.

Exámenes y pruebas

Su proveedor de atención médica realizará un examen físico. El proveedor notará cualquier problema de visión doble o problemas en el campo visual, como la pérdida de visión lateral (periférica) o la habilidad de ver en ciertas áreas. Se pueden utilizar análisis de sangre y de orina para determinar el nivel hormonal. Las evaluaciones con TC o IRM pueden detectar tumores en la glándula pituitaria.

Se pueden indicar pruebas para verificar la función endocrina, por ejemplo:

- niveles de cortisol: prueba de la supresión de la dexametasona, examen de cortisol en la orina;
- niveles de FSH;
- niveles de factor de crecimiento insulinoide de tipo 1 (IGF-1);
- niveles de hormona luteinizante (LH);
- niveles de prolactina sérica;
- niveles de testosterona/estradiol;
- niveles de hormona tiroidea: examen de T4 libre, examen de TSH
- Los exámenes que pueden ayudar a confirmar el diagnóstico incluyen los siguientes:
- evaluaciones del campo visual; e
- IRM del cerebro y de la glándula pituitaria.

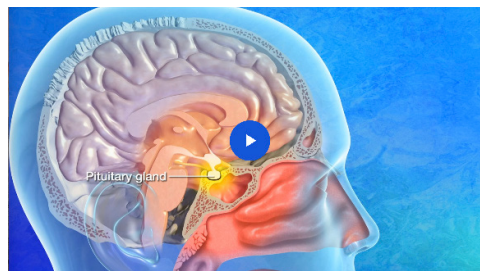
Tratamiento de los tumores pituitarios

Hay muchos tratamientos para los tumores pituitarios que incluyen medicamentos, cirugías, radiación o adoptar una actitud expectante. Su equipo de tratamiento de enfermedades pituitarias desarrollará un tratamiento personalizado especial para usted.

Cirugía

A menudo es necesaria una cirugía para extirpar el tumor, en especial si el tumor está oprimiendo el nervio óptico (nervios que controlan la visión) o está provocando síntomas graves.

La mayoría de las veces, los tumores pituitarios se pueden extirpar quirúrgicamente a través de las fosas nasales sin hacer una incisión visible. Si no se puede extirpar el tumor de esta manera, se extirpa a través del cráneo (transcraneal).



Una vez que se encuentre bajo los efectos de la anestesia general, su cirujano puede colocar un retractor o una cámara en su nariz. Luego, el cirujano identifica el seno esfenoidal, que es un espacio hueco detrás de la nariz. Su cirujano expondrá la silla turca y la diseccionará para visualizar la glándula pituitaria y el tumor.

La glándula pituitaria y el cerebro están cubiertos por un tejido grueso llamado duramadre. Se abrirá la duramadre y se despejarán las capas.

Luego, se extirpa el tumor mediante una combinación de instrumentos para separar el tumor de la glándula pituitaria normal que, por lo general, se mueve hacia un lado de la silla turca. Se extirpa el tumor de las arterias carótidas que se encuentran a ambos lados del tumor. Luego, el tumor también se extirpa de la parte inferior de los nervios ópticos y se libera, así, la presión del nervio. Una vez extraído el tumor, el cirujano verificará la cavidad del tumor con un endoscopio o un microscopio para asegurarse de haber removido toda la masa tumoral posible. El objetivo de la cirugía es preservar la función de la glándula pituitaria.

El último paso de la cirugía es reconstruir la base del cráneo. Se coloca material de relleno en la silla turca y un implante Medpor o tabique en el hueco que se genera en la silla.

En algunos casos, los tumores son pequeños y fáciles de extirpar del tejido circundante, lo cual hace posible la eliminación total. En otros casos, los tumores no pueden ser extirpados del tejido circundante, o se encuentran muy cerca de zonas sensibles del cerebro. En estos casos el neurocirujano puede intentar extirpar de forma segura la mayor parte posible de tumor.

Complicaciones posibles de la cirugía

La cirugía para extirpar el tumor pituitario acarrea ciertos riesgos de los cuales debe estar al tanto. A pesar de ser poco probables, estos riesgos incluyen infección, hemorragia y fuga de líquido cefalorraquídeo (LCR). Otras posibles complicaciones se consideran raras, como la ceguera y el accidente cerebrovascular. Esto puede ocurrir si el nervio óptico o un vaso sanguíneo importante está seriamente dañado. El tumor, o su extirpación, puede provocar un desequilibrio hormonal permanente. Es posible que deba tomar medicamentos de por vida para reemplazar las hormonas afectadas.

En ocasiones, la cirugía puede dañar la neurohipófisis (parte posterior de la glándula). El resultado puede ser diabetes insípida (DI), una afección que tiene como síntoma la orina frecuente y una sed extrema, y que se trata fácilmente con medicamentos.

Radiación (Radiocirugía: Gamma Knife y Cyberknife)

Este tipo de tratamiento puede utilizarse para reducir el tumor en personas que no pueden someterse a una cirugía. También se puede utilizar en caso de que el tumor regrese luego de la cirugía o no pueda ser totalmente extirpado durante el procedimiento quirúrgico.

La radioterapia se planifica de forma personalizada, en base a la ubicación y al tipo de tumor. Por lo general se lleva a cabo de forma ambulatoria. Los efectos secundarios de la radioterapia dependen del tipo y de la dosis.



La radiocirugía estereotáctica no es una cirugía en el sentido tradicional. La radiocirugía utiliza múltiples rayos de radiación para brindar un tratamiento de radiación focalizado, para matar las células cancerosas en un área muy pequeña. Por sí solo, el rayo de radiación no es demasiado potente, pero en el lugar donde los rayos confluyen, es decir, en el tumor pituitario, se administra una dosis muy alta que destruye las células del tumor.

La radiocirugía es, por lo general, un procedimiento ambulatorio. El procedimiento no es invasivo y no requiere incisiones quirúrgicas. Los efectos secundarios pueden incluir fatiga, dolores de cabeza y náuseas. Por lo general, los pacientes vuelven a su hogar el mismo día, pero pueden necesitar hospitalización para una observación más cuidadosa.

Barrow Neurological Institute (BNI) ofrece dos formas de radiocirugía estereotáctica. Cada una de estas formas se conoce por su nombre específico, Gamma Knife y Cyberknife.

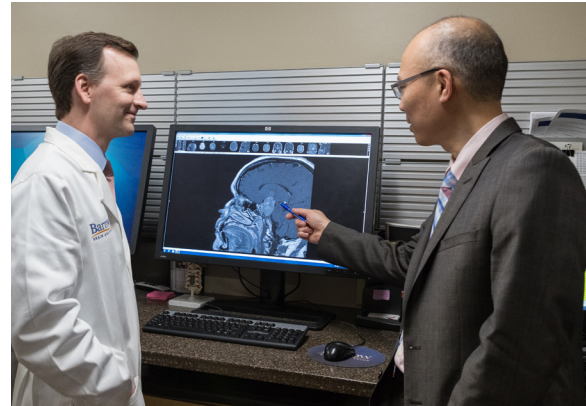
Si es un posible candidato para recibir radiación, se lo remitirá a uno de nuestros oncólogos radiólogos para discutir acerca de qué tipo de radiación es mejor para usted.

Se le diagnosticó recientemente un tumor pituitario, ¿ahora qué?

Respire. La gran mayoría de los tumores pituitarios son benignos. Esto significa que es probable que NO sea cáncer.

Muchos tumores pituitarios no necesitan ser extirpados quirúrgicamente. La mayoría de las veces, puede tomar medicamentos para reducir el tumor o para detener los síntomas que el tumor genera.

Una vez que se le diagnostica un tumor hipofisario, uno de nuestros especialistas en hipófisis examinará su estudio de resonancia magnética y sus registros médicos. El cirujano determinará cuáles serán los pasos a seguir. Algunos tumores generan síntomas que requieren atención quirúrgica urgente; otros, pueden esperar.



Hay muchos factores que determinan la urgencia de su afección. El tamaño del tumor, así como la participación de las estructuras adyacentes en el cerebro, como los vasos sanguíneos, los nervios, etc., ayudan a los médicos a determinar la urgencia del tratamiento. Sus síntomas también influyen en esta decisión. Algunos tumores afectan la cantidad de hormonas que su cuerpo segrega. Demasiada segregación o muy poca puede afectar las funciones cotidianas de su cuerpo. Si sus síntomas no responden a los medicamentos, si no puede tolerar los efectos de los medicamentos o si el tumor es demasiado grande, entonces, se le puede recomendar la cirugía.

Después de que nuestros registros sean revisados por nuestros especialistas, usted será visto por uno de nuestros endocrinólogos para una evaluación adicional. También puede programarlo con nuestro neurocirujano si su condición requiere una discusión quirúrgica.

Si ya ha establecido atención con un endocrinólogo en la comunidad, no es necesario que vea a uno de los endocrinólogos de nuestro equipo a menos que su médico actual prefiera que lo maneje un especialista en hipófisis.

Se lo puede derivar a otro especialista de nuestro equipo si sus síntomas así lo requieren. El especialista puede ser un neuropsicólogo, un psiquiatra, un neurólogo o un neurooftalmólogo. Las evaluaciones que estos especialistas realicen nos brindarán más información acerca de su afección y nos ayudarán a diseñar un tratamiento específico para usted.

Si está siendo controlado por nuestro endocrinólogo, le ordenará pruebas de laboratorio y determinará qué complementos o medicamentos necesita para sentirse mejor. Si no mejora luego de tomar la medicación por tiempo determinado o si no puede tolerar los efectos de la medicación, se lo puede derivar al neurocirujano para discutir las opciones de tratamientos quirúrgicos. El endocrinólogo y el cirujano trabajarán juntos para garantizar que reciba el tratamiento que sea más adecuado para usted.

Consulta con su médico

Recuerde que algunos tumores pituitarios requieren cirugía y otros es mejor tratarlos con medicación. A veces se recomienda realizar un estudio con IRM cada 6 a 12 meses para determinar cuán rápido crece el tumor. Si se descubre que el tumor crece rápido y genera un aumento de los síntomas, el cirujano puede recomendar un cirugía en ese momento. Si se recomienda la cirugía, recuerde preguntar a su cirujano lo siguiente:

- ¿Cuál es el motivo de mi cirugía?
- ¿Cuál es la urgencia de mi cirugía?
- ¿Puede describirme la cirugía?
- ¿Cuáles son las posibles complicaciones de mi cirugía?
- ¿Qué debo esperar durante el proceso de recuperación?
- ¿Por cuánto tiempo no asistir al trabajo o a la escuela?
- ¿Quién administra mis medicamentos y suplementos después de la cirugía?
- ¿Qué medicamentos (que tomo actualmente) debo dejar de tomar antes de la cirugía?
- ¿Alguno de mis otros problemas médicos afectarán mi recuperación o la duración de mi estadía en el hospital?
- ¿Se repetirán antes de la cirugía las pruebas que me hicieron recientemente (estudio con IRM, electroencefalograma, radiografía de tórax)?
- Mencionar mis alergias a comidas, medicamentos o productos (por ejemplo, látex)
- ¿Debo realizar un seguimiento con mi cirujano, endocrinólogo o ambos?

Se ha recomendado . . ¿qué sucede AHORA?

Antes que nada, comprenda que Barrow Neurological Institute es un centro médico de renombre internacional que ofrece atención a personas de todas partes del mundo con enfermedades, trastornos y lesiones cerebrales y de la columna vertebral. Realizamos más neurocirugías anualmente que en cualquier otra parte de los Estados Unidos. U .S. News & World Report con frecuencia menciona a Barrow en el St. Joseph's Hospital como uno de los mejores hospitales del país para la atención neurológica y neuroquirúrgica.

Su equipo médico, incluido el personal de quirófano y de la unidad de cuidados intensivos, así como los enfermeros de piso, es un equipo altamente capacitado que procura ofrecer atención con dignidad y compasión. La Torre de Neurociencias Barrow es un edificio de 430,000 pies cuadrados dedicada únicamente a tratar a pacientes con afecciones neurológicas y neuroquirúrgicas. Nos importa.

Una vez que se acerca al Centro de Enfermedades Pituitarias de Barrow, ya forma parte de la familia Barrow.

Pruebas previas a la cirugía

Una vez que se haya fijado una fecha para la cirugía, el personal del consultorio del cirujano programará un horario para que usted se presente y complete las evaluaciones en el Departamento Preevaluación. Esto puede incluir pruebas de laboratorio específicas, radiografía de tórax, IRM o tomografías computarizadas, electrocardiograma (EKG) y un examen realizado por uno de nuestros hospitalistas para obtener autorización médica. Las pruebas se seleccionan de forma deliberada para que podamos atenderlo de la mejor manera posible.



El hospitalista le hará preguntas acerca de su salud y realizará un examen. Si ya se realizó algunos de estos estudios recientemente, envíe los informes al consultorio del cirujano. Es posible que no sea necesario repetirlos si se realizaron en un período que el hospital considere aceptable para estas pruebas. Los resultados de estas pruebas a veces revelan otros problemas médicos que usted desconoce y que deben abordarse antes de la cirugía. Queremos asegurarnos de que se encuentra lo más saludable posible antes de la cirugía.

El enfermero prequirúrgico le hará unas preguntas, obtendrá sus antecedentes médicos, revisará sus registros de atención y responderá a todas las preguntas que usted tenga. Asegúrese de llevar una lista de los medicamentos actuales (con sus dosificaciones) aunque ya haya proporcionado la lista al personal del consultorio de su cirujano. Esta lista debe incluir los medicamentos con receta además de los medicamentos de venta libre.

El registro en el hospital puede completarse en este momento. Recuerde proporcionar su dirección de correo electrónico para que podamos enviarle una invitación a nuestro **Portal del paciente**. Este portal le permite recuperar las historias clínicas de hospitalización para que usted las conserve y las comparta con otros médicos. Si los otros médicos no están afiliados a nuestro hospital, no tendrán acceso a las historias clínicas cruciales que pueden ayudarlos a atender sus otros problemas médicos. El personal del Departamento de Registro es responsable de enviarle la invitación a este enlace.

Lleve documentación que reciba de los médicos con usted a su consulta preevaluación.

Preparación para la cirugía

Dieta

Semanas antes de la cirugía, comience a implementar una dieta equilibrada, si es que ya no tiene un plan específico. Incluya proteínas, frutas, vegetales y lácteos en cada comida. Haga de 3 a 4 comidas por día.

Disminuya la ingesta de alcohol, cafeína y cigarrillos semanas o meses antes de la cirugía, de ser posible. No se recomienda dejar de fumar súbitamente días antes de la cirugía. Esto podría tener un efecto secundario en las vías respiratorias.

Medicamentos

Informe a su cirujano si actualmente está tomando los siguientes medicamentos: hipoglucémicos (insulina o agentes orales); anticoagulantes/antiplaquetarios, como aspirina, Excedrin, Coumadin, Plavix, Heparin, Lovenox, Pradaxa, Xarelto, etc.; anticonvulsivos (Depakote); antiinflamatorios incluyendo esteroides, Anaprox, Dolobid, Feldene, Motrin, Naprosyn, Toradol, Vioxx, Aleve, Advil, etc.; inmunosupresor, suplementos naturales como vitamina E, CoQ10, aceite de pescado, y medicamentos herbarios como ginkgo y hierba de San Juan. Su cirujano le puede pedir que deje de tomar medicamentos antes de la cirugía porque muchas de estas sustancias contienen ingredientes que interfieren con las funciones corporales normales y pueden aumentar los riesgos de complicaciones durante la cirugía.

Planificación

Planifique su alta con anticipación. Asegúrese de haber realizado las siguientes tareas que pueden facilitar su recuperación en casa.

- Designe a un acompañante para que lo ayude por unos días luego de llegar a su casa.
- Coordine el traslado desde y hacia el hospital. El alta se da normalmente a las 11 a. m.
- Llene su refrigerador.
- Prepare comidas con antelación.
- Póngase en contacto con su compañía de seguros para determinar sus beneficios relacionados con el tratamiento ambulatorio o los dispositivos médicos, como caminadores y sillas para ducha que puede necesitar en el hogar.
- Quite las alfombras sueltas de los pasillos.
- Mueva cualquier cuerda o cable sueltos y libere los pasillos de su casa.
- Mueva los artículos esenciales a los cajones y estantes inferiores de los gabinetes superiores (a una altura entre el hombro y la cintura), de modo que queden al alcance sin tener que agacharse.
- Informe a familiares y amigos la fecha prevista del alta del hospital para evitar que le envíen regalos después de que se haya ido.
- Pídale a familiares y amigos que no lo visiten cuando esté en casa si creen que alguno tiene un resfrío o gripe.
- Si no tendrá ayuda al llegar a casa, asegúrese de hacer lo siguiente:
 - ~ Almacene comida y llene la alacena antes de la cirugía.
 - ~ Surta los medicamentos recetados de antemano cuando sea posible. Tenga en cuenta que es posible que no le den las recetas de analgésicos hasta recibir el alta.

Día previo a la cirugía

Quítese el esmalte de las uñas, las joyas y los aretes.

Es posible que su cirujano le solicite que se bañe con clorhexidina la noche anterior o la mañana de la cirugía del cuello hacia abajo, prestando especial atención al área de la cirugía.

También es posible que le solicite que se lave el cabello con el champú que elija cuando toma la ducha mencionada anteriormente. **No** use aerosol para el cabello ni ningún producto de belleza, lociones o perfumes.

Tradicionalmente, se les pide a los pacientes que no coman ni beban (después de medianoche) el día antes de la cirugía.



Consulte a su cirujano acerca de las restricciones que apliquen a su caso específico. Las pautas específicas para niños se brindan en base a su edad, peso y horario de cirugía. Consulte siempre a su cirujano si hay instrucciones específicas.

Día de la cirugía

Información acerca del hospital que debe saber

Estacionamiento

El estacionamiento más cercano para pacientes quirúrgicos es el garaje de la 6.º avenida. Puede haber estacionamiento adicional en el garaje de la 3.º avenida. A pedido, la seguridad del hospital lo acompañará al auto y es posible que lo lleve desde y hacia hoteles cercanos. Hay servicio de valet disponible de 6 a. m. a 8 p. m. Las tarifas del servicio de valet y del garaje de estacionamiento están disponibles en el mostrador de información del hospital.

Ubicación

La Torre de Neurociencias de Hospitalización Barrow está ubicada en 3rd Avenue, justo al norte de Thomas Road en Phoenix. Es un viaje de 20 minutos en taxi desde el aeropuerto de Sky Harbor y de 30 minutos desde el aeropuerto privado de Scottsdale. En caso de una visita prolongada, los autobuses con aire acondicionado Valley Metro facilitan el traslado de pacientes y familiares. La mayoría de los servicios ambulatorios, incluidos los consultorios médicos de Barrow, están ubicados en edificios adyacentes a la torre de neurociencias. Los mapas y las direcciones del recinto a las ubicaciones más comunes del hospital se pueden descargar del sitio web thebarrow.com. Las visitas pueden estacionar en el garaje de 3rd Avenue o de 6th Avenue, ambos ubicados a una cuadra hacia el norte desde Thomas Road y a una distancia fácil de caminar desde la mayoría de los servicios para pacientes internos y ambulatorios. Hay carritos y sillas de ruedas disponibles para los pacientes y visitas que necesiten ayuda para trasladarse por el campus del hospital.



Seguro

Aunque el hospital y los médicos de Barrow aceptan la mayoría de los planes de seguro, se sugiere a los pacientes que consulten a su compañía aseguradora antes de su visita para determinar qué servicios de tratamiento y diagnóstico profesionales y hospitalarios estarán cubiertos. Además, el consultorio del médico verificará la cobertura del seguro antes de la admisión al hospital. El personal de ResourceLink puede comprobar la información del seguro de un médico de Barrow y determinar si el especialista acepta un seguro en particular. No obstante, se sugiere a los pacientes que consulten a su médico tratante para verificar la cobertura de seguro. Los pacientes que planifiquen recibir servicios opcionales pero carezcan de seguro médico deberán realizar un acuerdo de pago con el hospital y con el médico antes de recibir el tratamiento. La oficina de facturación del médico proporciona los formularios necesarios y la información de contacto del hospital.

Cómo ponerse en contacto con pacientes en el hospital

Los familiares y amigos pueden llamar al hospital las 24 horas del día al (602) 406-3000 para contactarse con un paciente internado. Debido a regulaciones gubernamentales, la información acerca de la condición de un

paciente no se puede compartir más que con aquellas personas legalmente designadas por el paciente. Los pacientes pueden ponerse en contacto con amigos y familiares por teléfono desde su habitación o a través del sistema de correo electrónico Care Pages proporcionado por el hospital.

Care Pages es un “lugar de encuentro” virtual que proporciona apoyo emocional, actualizaciones sobre pacientes, imágenes y mensajes mediante un programa seguro y personal basado en la Web. Muchos pacientes eligen identificar a una persona de contacto que pueda proporcionar a familiares y amigos novedades acerca del estado de un paciente. Diversas ubicaciones en el hospital tienen acceso a Internet inalámbrico para los familiares y visitantes.

Recinto hospitalario libre de tabaco

Para el bienestar de los pacientes, visitantes y empleados, St. Joseph’s Hospital and Medical Center se enorgullece de anunciar que es un recinto hospitalario libre de tabaco. Como líder en atención médica nacional, St. Joseph’s cree que es importante para el hospital promover buenas prácticas de atención médica. Un ambiente libre de tabaco cumple con la meta del hospital de ofrecer servicios de alta calidad mientras protege a los pacientes, al personal y a los visitantes de la exposición al humo de otras personas. El consumo de tabaco no está permitido en los edificios del hospital (incluidas las áreas externas), las áreas del estacionamiento o los pasillos.

Pautas y horarios de visita St. Joseph’s está abocado a proporcionar una atención excelente en un entorno seguro y amigable para pacientes y familiares, y utiliza una política abierta de visitas en todas las unidades de pacientes. Esto significa que el paciente decide quiénes y cuándo lo pueden visitar. De 10 p. m. a 6 a. m se consideran “horas tranquilas” para todas las unidades. Las visitas no se restringen durante este horario; sin embargo, se espera que todo el personal, los pacientes y los visitantes mantengan un entorno tranquilo.

Pautas y horarios de visita

St. Joseph’s está abocado a proporcionar una atención excelente en un entorno seguro y amigable para pacientes y familiares, y utiliza una política abierta de visitas en todas las unidades de pacientes. Esto significa que el paciente decide quiénes y cuándo lo pueden visitar. De 10 p. m. a 6 a. m se consideran “horas tranquilas” para todas las unidades. Las visitas no se restringen durante este horario; sin embargo, se espera que todo el personal, los pacientes y los visitantes mantengan un entorno tranquilo. *(Pregunte sobre nuestras políticas de visitas actuales, ya que están sujetas a cambios).*

Los niños pueden visitar a los pacientes, pero deben estar acompañados y permanecer con un adulto en todo momento. Las áreas de atención para pacientes, como la unidad de cuidados intensivos, tienen restricciones de edad para las visitas. En determinadas situaciones, St. Joseph’s se reserva el derecho a limitar el número y el horario de las visitas. Pedimos su cooperación si un miembro del personal solicita que un visitante salga de la habitación. Esto nos permitirá concentrarnos completamente en la atención y las necesidades del paciente. Se le permitirá al visitante volver a la habitación no bien sea seguro hacerlo.

Cafeteria

Desayuno: 6:30 a 9:30 a.m.

Almuerzo: 10:30 a.m. a 2 p.m.

Cena: 5 a 7 p.m.

Starbucks™

De lunes a viernes: 5:30 a.m. a Medianoche

Sábados y domingos: 5:30 a.m. a Mediodía

Seguridad del paciente

Por la seguridad de nuestros pacientes, ninguna persona con síntomas de resfrío, incluidos goteo nasal, fiebre, estornudos y tos, debe visitar a los pacientes hospitalizados.

Relaciones con el Paciente

Queremos que nuestros pacientes estén muy satisfechos mientras se encuentren en St. Joseph's. Si tiene inquietudes acerca de su atención, hable con el supervisor de enfermería. Si siente que sus inquietudes no se han abordado, póngase en contacto con Relaciones con el Paciente llamando al (602) 406-6200.



Lista telefónica del hospital

Centro de Enfermedades Pituitarias (2748)	(602) 406-BPIT
Hospital de laboratorio en el segundo piso	(602) 406-3410
Registro	(800) 643-1219
Hospital principal	(602) 406-3000
Centro prequirúrgico	(602) 406-3192
Centro de Preevaluación	(602) 406-6954
Seguridad del hospital	(602) 406-3363

¿Qué debo llevar al hospital?

No lleve los siguientes artículos al hospital:

- Objetos valiosos y joyas innecesarias
- Medicamentos de su casa (las políticas del hospital prohíben que el paciente reciba medicamentos de afuera del hospital por precaución)

Lleve lo siguiente al hospital:

- Lista completa de medicamentos que toma en su casa, incluidas la dosificación y la frecuencia
- Tarjeta de seguro y medios para pagar el copago hospitalario
- Identificación
- Resultados de las pruebas:
 - ~ Si se realizó una radiografía de tórax el último año, informe a su cirujano para evitar pruebas innecesarias la mañana de la cirugía. Informe también a su médico si se realizó un electrocardiograma el último mes. Su equipo de cirugía querrá ver los resultados de esta prueba. Entregue estos documentos en el consultorio del cirujano antes de la cirugía o llévelos con usted la mañana de la cirugía.
 - ~ Si ha tenido cualquier problema médico, ya sea cardíaco, renal o respiratorio, asegúrese de informar a su especialista acerca de su próxima cirugía. Estos médicos deben autorizar la cirugía, es decir, deben proporcionar una autorización escrita en la que se confirme que su afección no impide que se someta a la cirugía.
- Testamentos vitales e instrucciones previas

Departamento Prequirúrgico (2° piso de la torre de neurociencias)

Se le pedirá que llegue al hospital horas antes de la hora programada para la cirugía. Recibirá el horario específico de llegada cuando se presente a realizarse los exámenes prequirúrgicos, o bien, se la enviará el personal del consultorio del cirujano. Este tiempo les permite al personal del hospital y a los médicos asegurarse de que todo está listo para la cirugía y responderles las preguntas de último minuto a usted y a su familia.

Se le pedirá que se quite los anteojos, lentes de contacto y dentaduras. Las dentaduras se le volverán a colocar en la sala de recuperación cuando esté despierto y consciente. Se le pedirá que se quite todas las joyas. Los audífonos no se quitarán hasta que haya llegado al quirófano para garantizar que se pueda comunicar con el equipo de cirugía hasta que haga efecto la anestesia.

Conocerá a muchas personas antes de la cirugía. El cirujano y su asistente le preguntarán cómo se siente y realizarán todas las tareas hospitalarias. Estas tareas incluyen explicar el procedimiento, responder preguntas y obtener formularios de consentimiento.



Además del cirujano, conocerá al resto del equipo de cirugía, incluido el cirujano residente que ayudará al cirujano, O los enfermeros y el anesthesiólogo. Puede parecer que todos le hacen las mismas preguntas una y otra vez, pero hacemos esto para asegurarnos de que todo esté controlado y de que todos comprendan su afección médica y su estado de salud en general. El equipo de cirugía también tiene requisitos que cumplir, como preguntarle qué procedimiento espera que se le realice. El cirujano o su asistente marcará el lado de su fosa nasal por la que entrará durante la cirugía **O** colocará una pulsera de ese lado. Los cirujanos pueden elegir la opción que sea de su preferencia. Ambas son igualmente aceptables.

En este momento, también conocerá a la enfermera coordinadora del programa. Conversará con usted acerca del tratamiento y las pautas de recuperación determinados por el equipo para garantizar una experiencia positiva.

Un resultado quirúrgico positivo no solo depende de la pericia del cirujano. El esfuerzo del paciente por seguir las instrucciones de recuperación es también fundamental para garantizar una buena experiencia de recuperación.

Aunque nuestras recomendaciones para la recuperación pueden parecer restrictivas, sea paciente y comprenda que se basan en nuestra experiencia después de tratar a miles de pacientes como usted.

Nuestra enfermera de investigación puede presentarse en ese momento si se lo está considerando para un proyecto de investigación. Los factores que determinan la participación en estos proyectos incluyen el tipo de tumor y los síntomas que tiene. Si cumple con los criterios para alguno de estos proyectos de investigación, se le pedirá que firme un formulario de consentimiento luego de recibir una explicación detallada del proyecto. Los médicos mejoran las técnicas quirúrgicas, desarrollan nuevas tecnologías

e identifican el tratamiento médico seguro mediante estudios de investigación. Estos estudios de investigación puede que no lo ayuden a usted personalmente o que no afecten su estadía en el hospital, pero pueden ayudar a otros en un futuro. Siempre tiene el derecho a NO firmar un formulario de consentimiento para investigación sin tener que explicar su decisión. *Su atención no se verá afectada si elige no firmar el formulario de consentimiento de investigación.*

Es posible que se le coloque un catéter intravenoso en el brazo para administrar medicación para relajarlo antes de ingresar al quirófano.

Sala de espera neuroquirúrgica

Mientras está en la cirugía, sus familiares y amigos pueden esperar en la sala de espera neuroquirúrgica. Se entregará a su persona de contacto un mensáfono del hospital, que solo funciona dentro de las instalaciones hospitalarias.



Se debe notificar al voluntario en esta área si su persona de contacto desea irse de las instalaciones en caso de que un miembro del equipo quirúrgico desee hablar con ella. Luego de finalizada la cirugía, un miembro del equipo quirúrgico hablará con su persona de contacto. Los niños podrán visitarlo una vez que se lo lleve al piso de enfermería general. Los procedimientos neurológicos suelen ser más largos que otros procedimientos. La larga espera puede ser difícil para los niños que requieren atención constante en la sala de espera.

Quirófano



Estará en el quirófano un par de horas más de lo que dure la cirugía. El anestesiólogo necesita tiempo para atenderlo antes y después de la cirugía. Es mejor informarles esto a sus familiares para que no se preocupen. Nuestros cirujanos se toman su tiempo. Una vez finalizada la cirugía, el cirujano hablará con su familia acerca de cómo salió la operación. Algunos cirujanos colocan un taponamiento nasal durante la cirugía. El mismo se retirará antes de que deje el hospital.

Sala de recuperación

Se informará a su persona de contacto en la sala de espera una vez que se lo transfiera a la sala de recuperación del quirófano y otra vez cuando se lo lleve a la habitación. Es posible que se permita el ingreso de visitantes en la sala de recuperación a discreción del personal de la sala. Permanecerá en la sala de recuperación durante una o dos horas mientras se despierta de la anestesia. Pueden producirse demoras en la transferencia a la habitación cuando se supera la capacidad de ingresos en el hospital. Se realiza un gran esfuerzo para evitar tales demoras.

Los enfermeros controlan su estado neurológico y sus signos vitales. Se le pedirá que indique su nombre y que responda otras preguntas para evaluar su estado mental. Se lo conectará a un monitor cardíaco,

un oxímetro de pulso (que mide el oxígeno en sangre), un medidor de temperatura y una máscara de oxígeno.

Se puede indicar medicación para controlar el dolor y para que facilite el proceso de recuperación. Nuestro equipo está fuertemente comprometido con el control del dolor. Pida medicación cuando se sienta incómodo, especialmente durante los primeros días después de la cirugía. Si el dolor se vuelve muy fuerte, es posible que la medicación indicada por el médico no pueda controlar el dolor. Si le preocupa volverse dependiente a los narcóticos, discuta acerca de este temor con su cirujano antes de la cirugía. Hay medicamentos no narcóticos disponibles y suelen ser suficientes para *controlar el dolor*.

Informe a su enfermero si su dolor no se aborda de manera adecuada. Debido a que muchos pacientes se sienten mareados después de un procedimiento quirúrgico, los medicamentos se administran en la sala de recuperación para ayudar a evitar este efecto secundario desagradable.

Es posible que tenga varias sondas intravenosas y arteriales, que se dejarán unos días o hasta que le den el alta del hospital.

Durante su estadía en el hospital

Unidades de cuidados intensivos (UCI)

El hospital tiene varias UCI diferentes. Al ingresar a la habitación de recuperación, usted será asignado a una UCI específica diseñada para pacientes con problemas similares. Las UCI están disponibles para pacientes que requieren un control de cerca, como aquellos que se están recuperando de un procedimiento quirúrgico o que están gravemente enfermos. En este departamento, suele haber un enfermero por cada dos pacientes.

Los horarios de visita pueden variar entre las diferentes UCI. No se permiten flores ni plantas vivas en estas áreas. Consulte en su unidad las políticas específicas.

En la UCI se lo estimulará para que aumente su nivel de actividad a medida que lo pueda tolerar para evitar complicaciones asociadas con la inmovilidad temporal, como pueden ser los dolores por gases, las úlceras por presión, la disminución en la capacidad pulmonar y los coágulos de sangre. Se le pedirá que cambie de posición o mueva sus brazos o piernas, que respire profundo y que use un espirómetro de incentivo para eliminar los agentes de la anestesia de sus pulmones. Se le permitirá tomar una ducha después de que el cirujano lo autorice por escrito.



El enfermero evalúa su estado neurológico en horarios predeterminados para garantizar que su recuperación sea la esperada. Su evaluación incluye responder varias preguntas para comprobar su vigilia. También es posible que se le pida que mueva partes específicas del cuerpo. Los alimentos y líquidos se introducen lentamente, comenzando con trocitos de hielo hasta comidas más sustanciosas, según la tolerancia. En este punto, puede necesitar tratamiento para ayudar a su recuperación, como fonoaudiología, terapia ocupacional y fisioterapia. Estos servicios pueden continuar durante su estadía en el hospital y después del alta en un entorno ambulatorio.

Hay trabajadores sociales, coordinadores asistenciales y servicios pastorales disponibles a pedido. Los tubos que drenan los líquidos del sitio de la cirugía pueden permanecer colocados hasta 4 días y se extraen a discreción del equipo quirúrgico. Es posible que se realicen diversas pruebas, como estudios radiológicos (IRM, TC) y pruebas de laboratorio, en los días posteriores a la cirugía.

Unidades de enfermería general

Cuando ya no sea necesario el seguimiento de cerca, se lo transferirá al piso de enfermería general. Hay habitaciones privadas y dobles disponibles en esta área.



En los pisos de enfermería general, se aumentará su actividad para evitar la debilidad muscular y otras complicaciones derivadas de la inmovilidad. Algunos pacientes se levantan de sus camas el mismo día de la cirugía. Se pueden proporcionar servicios, como fisioterapia, fonoaudiología y rehabilitación.

Si utiliza un dispositivo CPAP, podrá usarlo mientras esté en el hospital. Esto quedará supeditado a discreción de su cirujano.

La dieta va avanzando según la tolerancia. Las comidas pequeñas, frecuentes y equilibradas lo ayudarán a sanar más rápido y a recuperar su nivel normal de energía.

Mientras se encuentre en el hospital, es posible que lo visiten muchos tipos de médicos de diversas especialidades (áreas de medicina). Se incluyen entre estas especialidades al cirujano, endocrinólogo, médico de medicina interna, etc. El endocrinólogo que vea en el hospital puede que no sea el mismo que haya visto antes de la cirugía, pero le aseguramos que se encuentran en comunicación permanente acerca de su afección.

Una admisión hospitalaria típica para pacientes que se someten a una cirugía de la glándula pituitaria dura 1 o 2 días; una noche en la unidad de cuidados intensivos (UCI) y 1 o 2 más en el piso de enfermería. La duración de la estadía en el hospital, así como la necesidad de cuidados intensivos, la determina el cirujano, en función de su salud general y los problemas médicos existentes. Cuando esté listo para dejar el hospital, recuerde llevarse todas sus pertenencias con usted y avisarles a sus amigos y familiares que le han dado el alta.

El Departamento de Coordinación Asistencial y los trabajadores sociales del hospital están disponibles para ayudarlo a identificar las necesidades que pueda tener después del alta del hospital. Estas necesidades pueden incluir desde alquilar sillas de ruedas hasta coordinar atención médica en casa y terapias ambulatorias. Pídale a su médico que coordine una consulta con un trabajador social o coordinador asistencial para que lo ayude con esto antes del día del alta.

Alta del hospital

Su médico le informará qué día recibirá el alta del hospital con anticipación para que pueda coordinar el traslado.

Las recetas de analgésicos y otros medicamentos se le proporcionan antes del alta. Quizás sienta que no es necesario surtir estas recetas de inmediato, pero es importante que la medicación esté disponible en caso de necesitarla.

Consulte con sus médicos acerca de las posibles interacciones entre los diversos medicamentos. Evite tomar alcohol, conducir y utilizar maquinaria pesada mientras toma analgésicos.

El día del alta, recibirá su documentación y estará listo para la descarga a las 11 a.m. Es útil notificar



su viaje la noche antes de su alta anticipada para asegurar una recogida oportuna. Si su viaje no está disponible antes de las 11 am, lo trasladarán a la sala de descarga para esperarle. El equipo médico para el hogar, las recetas y las cajas de almuerzo se pueden entregar en esta área si es necesario.

Respete sus limitaciones físicas. Tómese suficiente tiempo para recuperarse antes de retomar sus actividades cotidianas normales. Consulte a su médico cuáles son las

limitaciones específicas para levantar peso de acuerdo con la operación que se le realizó. Ejercítese gradualmente con actividades tales como caminar, en vez de practicar ejercicios intensos. Converse acerca de este proceso con el cirujano.

No se recomiendan los baños ni las piletas hasta que su incisión sane, al menos 14 días luego de la cirugía. El cirujano le indicará la forma de cuidar las heridas.

Se recomienda ingerir comidas pequeñas y frecuentes, incluidos alimentos ricos en proteínas, para promover la cicatrización. Fumar inhibe el proceso de cicatrización al limitar el flujo de sangre a los órganos y tejidos, y, por lo tanto, debe evitarse.

El Departamento de Coordinación Asistencial y los trabajadores sociales del hospital están disponibles para ayudarlo a identificar las necesidades que pueda tener después del alta del hospital. Estas necesidades pueden incluir desde alquilar sillas de ruedas hasta coordinar atención médica en casa y terapias ambulatorias. Pida hablar con alguna de estas personas antes del día del alta.

Recuerde llevarse todas sus pertenencias e informar a sus amigos y familiares que ha recibido el alta.

Recuerde...

- Antes de la cirugía, informe a su cirujano qué medicamentos está tomando actualmente. Incluya los medicamentos de venta libre y las hierbas naturales.
- Verifique con su médico cuándo debe dejar de comer y beber antes de la cirugía.
- Traiga su tarjeta del seguro, identificación, testamento vital y medios de pago al hospital.
- Deje todas sus joyas y elementos de valor en su casa.
- Coordine con antelación el traslado desde y hacia el hospital.
- Identifique a un acompañante para que lo atienda una vez que reciba el alta (comidas, recetas, mandados, traslado hacia las consultas en el consultorio).
- Asegúrese de tener todas las recetas que necesita antes de dejar el hospital.

Sala de alta

Después del alta, lo acompañaremos a la sala de alta. Nuestra sala ofrece un entorno de curación cómodo y tranquilo, con las siguientes comodidades:

- Agua, café y refrigerios
- Sillas cómodas
- Televisión
- Teléfono
- Baño
- Casilleros

Disfrute de las amenidades mientras espera que su familia lo pase a buscar. Si ha elegido utilizar nuestra farmacia para obtener sus medicamentos recetados, los mismos le serán enviados. El farmacéutico revisará los medicamentos del alta y responderá las preguntas que tenga. Si le dan el alta con algún equipo médico, también se le enviará el equipo a la sala de alta.

Cuando su familia o cuidadores llegan a la entrada circular, pueden consultar en la mesa de entrada o llamar a la sala de alta desde el vehículo al 602-406-2616.

Una vez que han llegado su familia o cuidadores, el personal de la sala de alta lo acompañará junto a sus pertenencias hacia el vehículo que lo espera.

Si necesita ayuda para conseguir un taxi que lo traslade a casa, el personal de la sala de alta lo ayudará.

Seguimiento con sus médicos



Se debe programar una cita con su neurocirujano aproximadamente 1 semana después de la cirugía para evaluar su recuperación. En este momento se le recomendará que se realicen las pruebas de laboratorio. A estos laboratorios a menudo se les pide que se dibujen durante el **ayuno** y antes de las **9 am** para obtener niveles específicos en la sangre.

Nuestro endocrinólogo debe verlo dentro de una o dos semanas después de la cirugía para determinar si necesita tomar suplementos. Esta cita no debe posponerse, ya que las anomalías hormonales y electrolíticas pueden interrumpir su recuperación y provocar otro ingreso hospitalario. Si tiene un endocrinólogo que **NO** está afiliado a nuestro equipo, es importante que le haga saber que la cirugía está programada y que programe una cita de seguimiento en su consultorio entre 1 y 2 semanas después de la cirugía. La cirugía puede afectar sus hormonas y electrolitos (sodio, potasio) y es posible que necesite

un suplemento después de ser dado de alta del hospital. El endocrinólogo es el más adecuado para ayudarlo durante este período. Si no se trata, estos desequilibrios pueden ser graves y causar daños a su salud. Los síntomas de estos desequilibrios se tratarán con usted antes de que salga del hospital.

Estas consultas se suelen programar antes de la cirugía para ayudar a coordinar el traslado al consultorio del médico. Si no ha programado estas consultas con antelación, *comuníquese con el consultorio del cirujano.*

- Escriba cualquier indicación que le dé el médico en ese momento, como la necesidad de un control anual, radiografías futuras u otras pruebas urgentes.
- Antes de la consulta, escriba cualquier pregunta que tenga para asegurarse de que se aborden todas sus inquietudes.
- Llame al consultorio de su cirujano antes de la consulta para verificar que hayan recibido sus trabajos de laboratorio más recientes luego del alta hospitalaria.
- Se pueden hacer algunos ajustes especiales para aquellos pacientes que viajan desde afuera del estado. El objetivo de estos ajustes es garantizar que las consultas con el neurocirujano, el endocrinólogo y otros especialistas se programen dentro de la misma franja horaria para la conveniencia del paciente.

En casa después de la cirugía

Si bien se le proporcionarán instrucciones específicas en el momento del alta del hospital, este manual está destinado a darle pautas generales y prepararlo para la recuperación. A menudo, el cuidado de pacientes con enfermedades pituitarias requiere de un equipo de médicos más que un solo cirujano. Por este motivo, puede resultar difícil saber a qué médicos debe contactar si tiene preguntas e inquietudes a lo largo del tratamiento y el proceso de recuperación. Comuníquese con el coordinador del programa para que clasifique estas consultas y se asegure de remitirlo al miembro apropiado del equipo de forma oportuna.

Puede experimentar lo siguiente después de la cirugía

Drenaje nasal: debe tener una pequeña cantidad de drenaje nasal con sangre después de la cirugía que suele durar 3 semanas. Cuando comience a sonarse la nariz, **6 semanas después de la cirugía**, notará un drenaje de mucosidad y sangre. Esto es normal. Las secreciones se acumularán en sus senos nasales durante la noche para que pueda tener más drenaje en las mañanas. **Algunos pacientes experimentan menos drenaje si mantiene su cabeza elevada al menos 30 grados durante 10 días después de la cirugía.**

La congestión de los senos nasales es común después de la cirugía. Los atomizadores nasales, como Ocean Nasal Spray, pueden ayudar a aliviar la formación de costras en los conductos nasales. De ser necesarios, se recomienda su uso 5 veces por día para limpiar los conductos nasales luego de que se retire el taponamiento. Los enjuagues nasales ayudan a drenar sus senos. Se recomienda comenzar a hacerlos 4 semanas después de la cirugía. Consulte a su cirujano antes de tomar antihistamínicos ya que pueden provocar una sequedad excesiva. **No coloque nada en su nariz por 3 meses.**

Disminución del sentido del olfato y del gusto puede continuar por algunas semanas o meses después de la cirugía.

Comuníquese con su cirujano si nota cambios repentinos como visión borrosa o doble, o visión periférica reducida.

Puede demorar **4 a 6 semanas o más hasta que su nivel de energía vuelva a la normalidad.** Probablemente, se sienta muy fatigado durante las dos primeras semanas antes de comenzar a observar un aumento de energía. Si experimenta **fatiga** extrema, informe a su médico, quien podría solicitar un análisis de sangre para evaluar sus niveles hormonales.

El **estreñimiento** es un problema común después de la cirugía debido a la anestesia, la inactividad y los analgésicos.

A continuación encontrará algunos consejos para ayudarlo con sus movimientos intestinales. . .

Qué hacer	Con qué frecuencia
Evite el estreñimiento de la siguiente forma:	
Beba más agua Coma frutas y verduras frescas Camine	Todos los días Todos los días Todos los días
Senokot (comprimido de 8.6 mg)	A diario, de una a dos veces por día hasta que vaya al baño con normalidad
Si el estreñimiento no se alivia con estas medidas, puede tomar lo siguiente:	
Dulcolax (comprimido de 10 mg)	Una vez al día hasta que vaya al baño
MiraLAX en polvo (Una tapita llena disuelta en 8 onzas de agua)	Una vez al día hasta que vaya al baño
Si estos medicamentos no hacen efecto o si usted no ha ido al baño en tres días, intente con lo siguiente:	
Un enema o supositorio rectal	Una sola vez; son preferibles estas opciones antes que realizar un esfuerzo excesivo

Actividad

Los pacientes se recuperan a diferentes ritmos de los procedimientos neuroquirúrgicos. Es importante salir de la cama y desplazarse tan pronto como sea posible después de la cirugía para evitar el riesgo de presentar problemas, como coágulos sanguíneos o neumonía. Camine con ayuda si se siente inestable. Descanse adecuadamente.

Comience con **actividad** leve los primeros días que esté en su casa y luego aumente gradualmente la actividad con caminatas cortas. Descanse adecuadamente.

Planifique una licencia en el **trabajo** de dos a cuatro semanas si tiene un trabajo sedentario y de seis semanas si tiene un trabajo activo.

No intente levantar, empujar o arrastrar más de **10 libras** ni **agacharse por debajo del nivel de su cintura** por 6 semanas después de la cirugía.

No haga nada que pudiera ponerlo en riesgo de **sufrir traumatismo craneal** por tres a cuatro meses después de la cirugía (como esquiar, practicar snowboard, andar en bicicleta, practicar deportes de contacto, etc).

Consulte a su médico cuáles son las limitaciones específicas para **levantar peso**, nadar o realizar cualquier otra actividad que involucre un gran esfuerzo físico.

Fumar retrasa la curación y puede causar infecciones en la herida y en el cerebro. Reducir esta actividad o detenerse por completo mejorará sus posibilidades de una recuperación rápida.

Conducir no se recomienda hasta que ocurra lo siguiente:

- haya dejado de tomar medicamentos narcóticos para el dolor;
- no tenga problemas de visión que afecten su capacidad para conducir;
- esté completamente consciente de su entorno; y
- tenga control total de sus movimientos motrices finos y recupere la fuerza.

Duerma con la cabeza elevada sobre almohadas puede ayudar a disminuir los dolores de cabeza. A algunas personas les resulta más fácil dormir con la cabecera de la cama elevada al menos 30 grados durante 10 días después de la cirugía. Use un humidificador por la noche para mantener húmedas las membranas nasales si es necesario.

Bañarse: Ducharse es apropiado al alta del hospital. No sumerja los sitios quirúrgicos en su cabeza o abdomen en ningún cuerpo de agua hasta que el cirujano retire y limpie las suturas (baño, piscina, jacuzzi, etc.).

Nutrición

Pequeñas comidas frecuentes (4 a 6 por día), se sugiere una cantidad moderada de proteínas en cada una para ayudar en el proceso de curación. Es posible que se le indique que consuma una dieta con alto contenido de sal y restrinja su consumo de líquidos al salir del hospital. Esto dependerá de sus resultados de laboratorio mientras esté en el hospital y se le comunicarán instrucciones claras antes del alta. Esto suele ser de 1,5 litros de líquido por día durante 7 a 10 días.

Medicamentos para el hogar

Las recetas de analgésicos y otros medicamentos se le proporcionan en el momento del alta. Quizás sienta que no es necesario surtir estas recetas de inmediato, pero es importante que la medicación esté disponible en caso de necesitarla. Tenga en cuenta que es más fácil controlar el dolor cuando la intensidad es mínima a moderada. Si el dolor se vuelve muy fuerte, es posible que la dosis que se le ha recetado no sea suficiente para controlar el dolor. Reduzca la frecuencia de los analgésicos una vez que el dolor disminuya. Debe pasar a medicamentos de venta libre unos pocos días después de la cirugía.

- Consulte con sus médicos acerca de las posibles interacciones entre los diversos medicamentos.
- Asegúrese de tomar los medicamentos con comida, ya que muchos causan náuseas con el estómago vacío.
- Muchos analgésicos causan estreñimiento, por lo que los laxantes pueden ser beneficiosos. Consulte la sección “Dieta” para obtener más información.
- Consulte a su cirujano antes de tomar medicamentos con propiedades anticoagulantes (diluyente sanguíneo), como ibuprofeno o aspirina.

Oxicodona/acetaminofeno (Percocet, Endocet)
hidrocodona/acetaminofeno (Vicodin, Norco)

**NO TOME ACETAMINOFENO
ADICIONAL con estos 2 tipos de
analgésicos (Tylenol®)**

Oxicodona

Hidrocodona

Hidromorfina (Dilaudid)

Codeína

Tramadol

También puede tomar 650 mg de acetaminofeno (Tylenol®) cada 4 a 6 horas, si es necesario, con estos 5 tipos de analgésicos.

Llame a su neurocirujano si ocurre alguno de estos:

Las complicaciones de la cirugía hipofisaria incluyen infección, sangrado y fugas en el cerebroespinal (líquido en el cerebro). Los sentimientos de depresión son temporales y comunes después de cualquier procedimiento quirúrgico. Puede desarrollar deficiencias hormonales semanas, meses o años después de su cirugía, por lo que se recomienda encarecidamente las citas de seguimiento regulares con los especialistas en hipófisis de Barrow. Los síntomas a continuación justifican una llamada a su cirujano. Si llama fuera del horario laboral normal y no puede comunicarse con su cirujano de manera oportuna, comuníquese con la sala de emergencias más cercana.

- Cambios de visión dramáticos (borrosos, dobles, pérdida de periféricos)
- Se cree que hay signos de infección (aumento repentino de la inflamación en el sitio quirúrgico después de que la hinchazón haya comenzado a disminuir, fiebre o escalofríos, drenaje coloreado de la incisión y temperatura superior a 101 grados sin otros signos de enfermedad)
- La piel rosada es indicativa del proceso de curación donde las áreas muy enrojecidas pueden ser un signo de infección
- Fiebre de 101 grados o más, especialmente durante los primeros tres meses de la cirugía
- Goteo nasal continuo similar a un grifo (transparente)
- El sangrado nasal continuo manchar es normal
- Dolores de cabeza persistentes o que empeoran no se alivian con medicamentos de venta libre y / o una siesta
- Cambios significativos en el comportamiento, capacidad de pensar, confusión, dificultad para concentrarse
- Extremadamente claras y grandes cantidades de orina
- Sed excesiva
- Depresión o ansiedad severa
- Sueño excesivo o mareos
- Fatiga significativa que es peor que cuando recién llegaste a casa
- Las suturas abdominales se separan
- Enrojecimiento, hinchazón, olor o secreción en su incisión abdominal
- Si tiene dolor abdominal intenso
- Náuseas y vómitos
- Estreñimiento que dura 3 días y no ayuda con las píldoras de venta libre

Comuníquese con su equipo médico

Se recomienda que notifique a su médico de atención primaria y otros médicos especialistas, actualmente involucrados en su atención, acerca de su procedimiento quirúrgico ya que él/ella puede querer verlo y revisar sus historias clínicas de la estadía en el hospital (especialmente si nos visita desde afuera de la ciudad).

Investigación sobre tumores cerebrales de Barrow

Los médicos, científicos, enfermeros y coordinadores en el Centro para la Investigación de Tumores Cerebrales de Barrow (Barrow Brain Tumor Research Center, BBTRC) llevan a cabo estudios de investigación en laboratorios y también estudios en los que participan personas. Los estudios realizados con personas se denominan “ensayos clínicos”. Los estudios de investigación nos ayudan a entender mejor cómo crecen y se comportan los tumores cerebrales con ciertos tratamientos. Los ensayos clínicos nos ayudan a descubrir mejores maneras de diagnosticar y tratar pacientes con tumores cerebrales. El objetivo principal es encontrar una cura para los tumores cerebrales. Es posible que se le ofrezca participar de un ensayo clínico como parte de su tratamiento.

El Centro de Investigación sobre Tumores Cerebrales de Barrow está dedicado a desarrollar nuevos tratamientos para tumores cerebrales, mejorar la atención de pacientes con tumores cerebrales y, en última instancia, encontrar una cura. La Fundación Neurológica Barrow (Barrow Neurological Foundation) apoya nuestro importante trabajo proporcionando financiamiento para la investigación, educación médica y atención del paciente en nuestro centro.

Para recibir más información sobre cómo realizar una donación en beneficio de nuestro centro, por favor visite <https://giveto.supportbarrow.org/donate>, o llame a la Fundación Neurológica Barrow al (602) 406-3041. La Fundación es una organización sin fines de lucro del tipo 501(c)(3). Las contribuciones pueden ser deducidas de los impuestos en la medida permitida por la ley.

Tratamiento estándar vs. Ensayos clínicos

El tratamiento estándar es el conocido como el “mejor” tratamiento para la mayoría de los tumores cerebrales hasta el momento. Los tratamientos estándar cambian con el paso del tiempo a medida que los médicos adquieren mayores conocimientos a partir de las investigaciones. El tratamiento estándar depende del tipo de tumor que usted tenga.

Los ensayos clínicos prueban nuevos medicamentos, equipos y tratamientos que la Administración de Alimentos y Fármacos (Food and Drug Administration, FDA) de los EE.UU. todavía no hay aprobado; o bien, prueban nuevas técnicas quirúrgicas. Los ensayos clínicos también pueden probar un nuevo medicamento con el tratamiento estándar que ya se encuentra aprobado por la FDA. Ofrecemos ensayos clínicos a personas que tienen nuevos tumores así como también a aquellos pacientes cuyo tumor ha regresado.

Para obtener más información actualizada acerca de los ensayos clínicos que se ofrecen en el país, visite www.clinicaltrials.gov.

Apoyo y recursos comunitarios

Centro de enfermedades pituitarias de Barrow Center

El Grupo de apoyo del Centro de enfermedades pituitarias de Barrow Center es un grupo de apoyo nacional que proporciona información, educación y apoyo a aquellos afectados por un tumor pituitario, incluidos pacientes, cuidadores y amigos. Los miembros del grupo tienen la oportunidad de encontrarse con otras personas que padecen problemas similares, pueden hablar acerca de dichos problemas, hacer preguntas y conocer más información acerca de temas relacionados a los tumores pituitarios. Las reuniones del grupo de apoyo se realizan durante todo el año y, además, se realizan conferencias educativas para el paciente que duran todo el día y se llevan a cabo dos veces al año.

Clinical Nurse Coordinator
(602) 406-5954

www.barrowneuro.org/pituitaryprogram

Grupo de apoyo para cuidadores de Barrow

Este grupo de apoyo brinda información, recursos y ayuda para aquellas personas que cuidan a otros con enfermedades o incapacidades, como accidentes cerebrovasculares, daños cerebrales, lesiones en la columna vertebral, tumores cerebrales u otros.

Edificio de rehabilitación ambulatoria cerca del hospital St. Joseph's
114 West Thomas Road, Phoenix, AZ 85013
Para obtener más información llame al (602) 406-6688

Grupo de apoyo en temas de duelo

St. Joseph's ofrece un grupo de apoyo en temas de duelo miércoles por medio en la Sala de Conferencias Mercy. Un capellán lidera el grupo. Llame al (602) 406-3275 para conocer las fechas y los horarios.

St. Joseph's Hospital & Medical Center
350 W. Thomas Road
Phoenix, AZ 85013

Comunidad acromegalia

Comunidad acromegalia. Capacitamos a los pacientes para que sean sus mejores defensores.

La misión de la comunidad acromegalia es proporcionar una red de apoyo emocional y comunitario para personas afectadas por la enfermedad.

www.acromegalycommunity.com

Fundación de Investigación y Apoyo para el Síndrome de Cushing (Cushing's Support and Research Foundation, CSRF)

La CSRF comenzó en el año 1995 en Boston, MA, con Louise Pace, quien padeció la enfermedad de Cushing. Louise estaba atónita de que no hubiera una fundación que proporcionara educación y apoyo para esta enfermedad extraña y devastadora. Muchas veces los pacientes reciben un diagnóstico equivocado y, entonces, el proceso de recuperación puede ser largo y muy difícil. Dado que la enfermedad de Cushing no es muy conocida, los pacientes se pueden sentir muy solos. Es por esto que el apoyo y la información

son de gran valor. La CSRF tiene un sitio en Internet, proporciona servicios de contacto entre pacientes, responde correos electrónicos, publica boletines, lleva a cabo reuniones del grupo de apoyo en EE.UU. y tiene miembros en diferentes países. La CSRF también lucha por aumentar la conciencia acerca de la enfermedad de Cushing en la comunidad médica y en el público en general. La CSRF mantiene una junta de asesoría médica compuesta por médicos expertos y es miembro asociado de NORD

cushinfo@csrf.net, www.csrf.net

Fundación MAGIC

Esta organización es líder mundial en endocrinología, promoción, educación, apoyo y eventos. Comenzamos nuestra misión en 1989 como una fundación de padres cuyos hijos estaban afectados por trastornos de crecimiento; pero a medida que nuestros hijos crecieron para transformarse en adultos afectados, también lo hizo nuestra misión. Hoy en día proporcionamos recursos para pacientes con GHD (deficiencia de la hormona del crecimiento) en el adulto/panhipopituitarismo y enfermedad de Cushing. Ofrecemos una convención anual para la educación de pacientes, boletines dos veces por año, grupos de Facebook y mucho más.

Comuníquese con nosotros: adultghd@magicfoundation.org,
cushings@magicfoundation.org, (800) 3MAGIC3 (362-4423), (630) 836-8200

Sociedad de Investigación sobre la Hormona de Crecimiento (Growth Hormone Research Society)

La Sociedad de Investigación sobre la Hormona de Crecimiento (GRS) se fundó en 1992 para proporcionar un foro para el estudio e intercambio de ideas acerca de la fisiología de la hormona de crecimiento en todos sus aspectos, y acerca de enfermedades que implican anomalías del eje de la GH. Con más de 400 miembros provenientes de más de 30 países, la sociedad representa el único organismo internacional compuesto por clínicos, científicos, educadores y estudiantes.

La misión de la GRS es promover la investigación científica y el avance clínico en los campos de la hormona de crecimiento (GH) y el factor de crecimiento insulínico (IGF).

www.ghresearchsociety.org

Asociación de Histiocitosis (Histiocytosis Association)

Esta organización se dedica al aumento de la conciencia acerca de los trastornos de la histiocitosis mediante educación y apoyo emocional, y mediante la financiación de investigaciones que conduzcan a mejores tratamientos y a una cura.

www.histio.org

Recursos de salud mental

Asociación Americana de Terapeutas de Familia y Pareja (American Association of Marriage and Family Therapists, AAMFT)

www.aamft.org

Asociación Americana de Psicología (American Psychological Association, APA)

www.apa.org

Administración de Servicios y Recursos de Salud (Health Resources and Services Administration, HRSA)

www.hrsa.gov

Red de Enfermedades Pituitarias (Pituitary Network Association, PNA)

La PNA es una organización internacional sin fines de lucro para pacientes con tumores y trastornos pituitarios, para sus familias y seres queridos, así como para los médicos y proveedores de salud que los atienden.

La PNA fue fundada en 1992 por un grupo de pacientes con acromegalia con el fin de comunicar y compartir sus experiencias y preocupaciones. La PNA ha crecido rápidamente y se convirtió en la organización de apoyo para pacientes más grande y de mayor crecimiento dedicada al tratamiento y la cura de los trastornos pituitarios.

Nuestra misión es apoyar, emprender, alentar, promover y, cuando sea posible, financiar las investigaciones acerca de trastornos pituitarios en un esfuerzo sostenido y de tiempo completo por encontrar una cura para estas enfermedades. Comuníquese con nosotros al (805) 499-9973 o membership@pituitary.org.

Mensaje para pacientes y cuidadores

Red de Enfermedades Pituitarias

Cuando un miembro de la familia recibe el diagnóstico de un trastorno pituitario, el sistema familiar se verá afectado. Nadie vive aislado, las personas cercanas al paciente deberán hacer algunos cambios. Para preservar a la familia intacta y vinculada, cada miembro puede adoptar algunas medidas que garanticen una relación familiar fuerte y positiva.

Una de las cosas más importantes que puede hacer un miembro de la familia es informarse acerca del trastorno que le han diagnosticado a su ser querido. Todos conocemos algunos de los efectos secundarios de la parálisis o el cáncer, pero un trastorno pituitario genera un conjunto de síntomas que pocas personas comprenden. Si un miembro de la familia quiere ayudar de verdad, debe encontrar una forma de intentar comprender.

Para brindar una mejor ayuda a los pacientes, la PNA junto con la guía y el generoso apoyo de un miembro de la PNA, ha creado un lugar donde las familias pueden obtener información que las ayudarán a comprender las luchas diarias a las que se enfrenta un paciente con una enfermedad pituitaria. Si bien estas luchas no están a la vista, lo que los pacientes enfrentan es real y puede debilitarlos mucho.

La Red de Enfermedades Pituitarias ha desarrollado un Centro de Recursos para Familias de Pacientes con Enfermedades Pituitarias que sirve de ayuda a los familiares de un paciente con una enfermedad pituitaria. Es un lugar al cual las familias pueden acudir que responde a sus preguntas y no suma más cargas al paciente. Junto con el Centro de Recursos para Familias de Pacientes con Enfermedades Pituitarias, he escrito este mensaje para los familiares y amigos de un paciente con una enfermedad pituitaria. Pacientes con enfermedades pituitarias, siéntase libres de compartir esta carta con la gente que los ama. Podría ayudar a explicarles aquello por lo que ustedes pasan regularmente.

Estimadas familias y amigos del paciente con una enfermedad pituitaria,

Por su bien y el de su ser querido, les pedimos que se tomen unos minutos para leer este artículo. Quizás piensen que los pacientes con enfermedades pituitarias son difíciles y tienden a quejarse mucho, pero déjenos explicarles. Una de las cosas más difíciles para los pacientes con enfermedades pituitarias es el hecho de que hay muchas incertidumbres. Hay muchos síntomas que pueden (o no) ocurrir. Los síntomas pueden desaparecer por un tiempo solo para volver a aparecer de forma repentina y mucho peor que antes.

Agotamiento, fatiga, debilidad en las extremidades, pérdida de la libido, infertilidad, dolores de cabeza, sudoración excesiva, apatía, enojo, furia, depresión, cambios de humor, aumento de peso descontrolado, diabetes y disturbios visuales.

Estos son solo algunos de los síntomas de un trastorno pituitario. Tomados de forma individual, estos síntomas pueden debilitar, pero todos juntos pueden ser devastadores. ¿Pueden imaginar la carga que significa para un paciente si, encima, pierde el apoyo de aquellos de los que más depende?

Los síntomas como los recién mencionados pueden afectar a la unidad familiar. La apatía, por ejemplo, puede hacer que los miembros de la familia sientan que la persona no está conectada o que no le importa lo que le pasa a los demás. A causa de la enfermedad, el paciente puede incluso no reconocer que se está comportando de esta manera. Además, el enojo, la depresión o la furia incontrolable también pueden hacer que la familia se sienta asediada: maltratada, no amada, despreciada o innecesaria. Sin embargo, la realidad es que en este momento es cuando los pacientes con enfermedades pituitarias más necesitan a su familia. Es entendible que quieran separarse y retirarse emocionalmente, pero esto solo conduce a aislar aún más al paciente. En estos momentos, su ser querido necesita que se queden a su lado y traten de entender que la enfermedad está controlando su mal carácter. Si su ser querido tuviera cáncer, ¿lo acusarían por estar cansado o de inventar síntomas? Por supuesto que no, pero esto pasa a menudo con los pacientes con enfermedades pituitarias. Todos sabemos que el cáncer es una enfermedad muy temida que genera cosas horribles en los pacientes. Mucha gente no tiene información acerca de los trastornos pituitarios/hormonales y de los efectos negativos que tienen sobre la vida cotidiana de la persona.

En tiempos de crisis, la dinámica familiar puede verse magnificada. Los pacientes que enfrentan un diagnóstico de un intruso desconocido en su cuerpo necesitan el apoyo y la comprensión de su familia más que nunca. Imaginen que este intruso no se puede ver (¿han intentado alguna vez entender las resonancias magnéticas?) y no puede identificarse con claridad. Cuando la gente escucha que su ser querido tiene un tumor pituitario, pero que no es canceroso o terminal, se relajan y piensan que todo estará bien. Desafortunadamente, lo que no saben es que el problema pituitario afectará cada aspecto en la vida del paciente posiblemente de forma indefinida.

Cuando la gente escucha sobre un tumor, no piensan acerca de cuánto merma la salud mental del paciente, su calidad de vida o su habilidad para realizar tareas cotidianas. Los tumores pituitarios son por lo general benignos pero, aun así, generan muchos síntomas graves y requieren tratamiento y control de por vida. El cáncer es algo contra lo que se puede luchar y COMBATIR, pero para la mayoría de los pacientes con enfermedades pituitarias la batalla continúa y continúa.

La verdadera comprensión y aceptación surge del conocimiento. Cuanto más sepan sobre el trastorno, mejor preparados estarán para apoyar a su ser querido con sus luchas cotidianas. Puede ser muy frustrante cuidar a alguien enfermo, ayudarlo a solucionar sus problemas con los quehaceres diarios que solían poder resolver. Cuando se le diagnostica un trastorno pituitario u hormonal a un paciente, es muy importante que la familia se una para desarrollar un plan de ataque. Una persona que enfrenta una

enfermedad crónica podrá lidiar con ella mucho mejor si cuenta con el apoyo necesario. Lo primero, y lo más importante, que puede hacer un ser querido por su ser amado es informarse sobre el trastorno él padece. Lean la información en nuestro sitio de Internet www.pituitary.org, adquieran nuestra Guía de recursos para el paciente con enfermedades pituitarias y aprendan tanto como puedan con nuestros confiables recursos. Compilamos la información de reconocidos expertos en la glándula pituitaria de todas partes del mundo.

Cuanto más al tanto estén, mejor preparados estarán para tomar decisiones. Su familia deberá hacer algunos ajustes. No será fácil, pero puede hacer que el proceso sea menos estresante. Dentro de la familia inmediata/núcleo familiar, todos los roles deberán ser evaluados y redefinidos si es necesario. Por ejemplo, la persona con la enfermedad pituitaria puede no ser lo suficientemente fuerte para llevar adelante sus quehaceres habituales o conducir como lo hacía. Puede que esté muy disperso para manejar las finanzas o la organización familiar de forma efectiva. Sus emociones pueden salirse de control en el hogar o en el trabajo.

Si saben qué cambios esperar, entonces será más fácil de los acepten y se adapten. Algo que debemos destacar: si la familia y los amigos no brindan su apoyo, si no le creen al paciente cuando él/ella habla sobre sus luchas a causa del trastorno, los síntomas de su ser querido pueden agravarse. La fatiga y la tensión por las que atraviesan se verán magnificadas si tienen que justificar sus síntomas. A veces las personas los acusan y asumen que el paciente es, simplemente, perezoso. Se les dice a los pacientes que quizás se sentirían mejor si comieran menos y ejercitaran más. Este tipo de actitud perjudica el tratamiento del paciente. Hay una explicación médica para estos síntomas y para su incapacidad de vivir una vida normal. No es simplemente una excusa. Los pacientes no eligieron tener esta enfermedad. No quieren perder su función en la familia, no les gusta no poder hacer su parte. No pueden controlar sus síntomas, por eso necesitan de su comprensión. Gracias por todo su apoyo y ayuda. La PNA está aquí para ayudarlos en su búsqueda de información. Por favor comuníquense con nosotros si tienen alguna pregunta y nosotros con mucho gusto les indicaremos la dirección correcta.

Glosario de términos comunes

Adenoma: un tumor benigno que aparece en el tejido glandular o que se asemeja mucho a él. Puede producir, o no, hormonas en exceso. Su presencia puede afectar el funcionamiento glandular normal.

HAD: la hormona antidiurética está ubicada en el cerebro, en la neurohipófisis, y regula los niveles de agua en el organismo. La HAD interactúa con los riñones para aumentar la cantidad total de agua en el organismo, y así aumenta el volumen sanguíneo y la presión arterial. Luego de una cirugía pituitaria, puede haber una deficiencia o un exceso de HAD a corto plazo. Esta situación debe ser detectada y tratada de inmediato. Con poca frecuencia, la deficiencia de HAD es permanente y esta afección se denomina diabetes insípida (DI).

Acromegalia: una enfermedad causada por la sobreproducción por parte de la glándula pituitaria de la hormona de crecimiento. La acromegalia ocurre entre un 2 % y un 6 % de la población de pacientes con enfermedades pituitarias, pero es difícil para algunos médicos detectarla y tratarla. La acromegalia afecta tanto a hombres como a mujeres. En la mayoría de los casos, la acromegalia no es hereditaria y no se la puede transmitir a los hijos.

Agudo/a: es una enfermedad o un síntoma que ocurre de forma repentina y por un período corto. Es lo opuesto a crónico.

Adherencia: la unión de dos superficies de tejido, que también puede referirse al tejido cicatricial que se forma en el área de una cirugía previa. Cirugías, inflamaciones o lesiones pueden hacer que los tejidos se unan a otros tejidos o a otros órganos, de manera similar a la formación del tejido cicatricial.

Glándulas suprarrenales: un par de glándulas endócrinas que producen pequeñas cantidades de hormonas vitales. Las glándulas suprarrenales están ubicadas en la parte superior de los riñones y son controladas por la glándula pituitaria. Producen aldosterona (regula el equilibrio de sal y potasio), cortisol (una hormona del estrés) y esteroides sexuales débiles.

Amenorrea: la ausencia de menstruación en una mujer. La amenorrea es la ausencia del período menstrual. La amenorrea primaria hace referencia a una mujer joven que aún no ha alcanzado los 16 años de edad. La amenorrea secundaria describe a una mujer que solía tener un período regular, pero que ha dejado de tenerlo durante los últimos tres meses debido a un embarazo u otros factores.

Analgésico: un medicamento utilizado para reducir el dolor. Los analgésicos incluyen aspirina, acetaminofeno e ibuprofeno. Cada analgésico tiene beneficios y riesgos. Determinados tipos de dolor pueden responder mejor a un medicamento que a otro. Los resultados también varían según el paciente.

Anosmia: es la pérdida del sentido del olfato.

Anterior: una estructura que está en frente de otra, hacia la parte frontal del cuerpo.

Adenohipófisis: la parte frontal de la glándula pituitaria. Las hormonas segregadas por la adenohipófisis afectan el crecimiento, el desarrollo sexual, la pigmentación de la piel, la función tiroidea y la función adrenocortical (ACTH, HC, LH, FSH, Prolactina, TSH). Estas influencias se ejercen a través de los efectos que las hormonas pituitarias tienen sobre otras glándulas endocrinas, a excepción de la hormona de crecimiento que actúa directamente sobre las células. Los efectos de la disfunción de la adenohipófisis incluyen el retraso de crecimiento en la niñez (enanismo) y la disminución del funcionamiento de todas las otras glándulas endocrinas controladas por la adenohipófisis (a excepción de las glándulas paratiroides). Los resultados de un funcionamiento en exceso de la adenohipófisis incluyen el crecimiento excesivo en la niñez (gigantismo) y una afección denominada acromegalia en la adultez.

Anticoagulantes: medicamentos que ayudan a prevenir la formación de coágulos sanguíneos y que se administran externamente (vía intravenosa, vía oral). También se llaman diluyentes sanguíneos.

Apnea: la apnea de sueño es un trastorno común caracterizado por interrupciones breves en la respiración durante el sueño. Los episodios suelen durar 10 segundos o más, y ocurren de manera reiterada a lo largo de la noche. Las personas con apneas de sueño se despiertan parcialmente ya que se esfuerzan para respirar; sin embargo, en la mañana no son conscientes de las alteraciones de su descanso. El tipo más común de apnea de sueño es la apnea obstructiva del sueño (AOS), que se genera por la relajación del tejido blando en la parte de atrás de la garganta que bloquea el paso del aire. La apnea central del sueño (ACS) se genera por irregularidades en las señales normales del cerebro para respirar. La mayoría de las personas con apneas de sueño tiene una combinación de ambos tipos. El síntoma distintivo de este trastorno es la somnolencia en exceso durante el día. Los síntomas adicionales de la apnea del sueño incluyen sueño agitado, ronquidos fuertes (con períodos de silencio seguidos de un respiro), quedarse dormido durante el día, dolores de cabeza matutinos, dificultad para concentrarse, irritabilidad, olvidos, cambios de humor o comportamiento, ansiedad y depresión. No todos aquellos que tengan estos síntomas tienen apnea de sueño, pero se recomienda que aquellas personas que presenten algunos de estos síntomas visiten a su médico para una evaluación. La apnea de sueño es más común en hombres que en mujeres. También en personas con sobrepeso u obesas.

Quiste aracnoideo: bolsas llenas de líquido cefalorraquídeo ubicadas entre el cerebro o la médula espinal y la aracnoides, una de las tres membranas que cubren el cerebro y la médula espinal.

Los quistes aracnoideos primarios están presentes en el nacimiento y son el resultado de anomalías del desarrollo en el cerebro y en la médula espinal que surgen en las primeras semanas de gestación. Los quistes aracnoideos secundarios no son tan comunes como los quistes primarios y se desarrollan como resultado de una lesión en la cabeza, de meningitis o tumores, o como una complicación en una cirugía cerebral.

Asintomático: tener una afección sin síntomas visibles. Muchas enfermedades pituitarias, sin embargo, tienen síntomas leves que no son detectados fácilmente por los médicos.

Benigno: no maligno, no canceroso. En relación a un tumor, una masa anormal de tejido que se forma por la división excesiva de las células o porque estas no mueren cuando deberían. Los tumores pueden ser benignos (no cancerosos) o malignos (cancerosos).

Biopsia: el estudio de una pequeña cantidad de tejido extirpado quirúrgicamente del cuerpo de un paciente para que un patólogo lo diagnostique y estudie. Esta prueba se realiza durante una cirugía pituitaria para ayudar a los médicos a identificar el mejor tratamiento para el paciente.

Bromocriptina: un ejemplo de agonista dopamínico utilizado comúnmente para tratar prolactinomas. Estos medicamentos inhiben la producción y la secreción de prolactina y pueden conducir a una reducción del tumor.

Cabergolina: un medicamento utilizado para tratar la hiperprolactinemia, una afección caracterizada por los altos niveles de prolactina (una sustancia natural del cuerpo que ayuda a las madres que dan de mamar a producir leche). Un exceso de prolactina puede provocar problemas de salud en hombres y en mujeres que no estén amamantando. La cabergolina puede ayudar a tratar los síntomas asociados con una menstruación irregular, producción no deseada de leche, infertilidad, pérdida ósea y problemas sexuales. Las personas con tumores en la glándula pituitaria pueden producir prolactina en exceso.

Cáncer: término general comúnmente utilizado para indicar varios tipos de tumores malignos. La mayoría de los tipos de cáncer invaden tejidos adyacentes, pueden producir metástasis en muchos lugares o pueden reaparecer luego de ser extirpados.

Arteria carótida: arterias que llevan sangre a través del cuello y proveen, finalmente, al cerebro con el principal suministro de sangre. Estos vasos también se encuentran en el seno cavernoso.

Catéter: un dispositivo tubular que permite el pasaje de líquido desde y hacia una cavidad corporal. Algunos ejemplos pueden ser el cateterismo cardíaco o urinario.

Seno cavernoso: área adyacente al seno esfenoidal que contiene numerosos nervios y vasos sanguíneos vitales. El seno cavernoso es una estructura importante debido a su ubicación y contenido, que incluye el tercer par craneal (oculomotor), el cuarto par craneal (troclear), la parte 1 (nervio oftálmico) y la parte 2 (nervio maxilar) del quinto par craneal (trigémino) y el sexto par craneal (nervio motor ocular externo).

Sistema nervioso central (SNC): hace referencia al cerebro, a los nervios craneales y a la médula espinal. No incluye los músculos o nervios periféricos. El SNC está compuesto por el cerebro y la médula espinal. El cerebro recibe impulsos nerviosos de la médula espinal y los pares craneales. La médula espinal contiene los nervios que llevan mensajes entre el cuerpo y el cerebro.

Cerebral: perteneciente a o relacionado con el cerebro o el intelecto.

Líquido cefalorraquídeo (LCR): el líquido claro en las cavidades ventriculares del cerebro que cubre el cerebro y la médula espinal. Circula a través de los ventrículos y del espacio subaracnoideo. El análisis de esta sustancia implica la extracción de una pequeña cantidad del líquido que protege al cerebro y a la médula espinal. El líquido se estudia para detectar sangrado o hemorragia cerebral, diagnosticar una infección en el cerebro o en la médula espinal, identificar algunos casos de esclerosis múltiple y otras afecciones neurológicas y medir la presión intracraneal.

Cerebro: es el área más grande del encéfalo y está ubicado en la parte superior del cráneo. Consiste de dos mitades llamadas hemisferios. Cada mitad del cerebro está subdividida en cuatro lóbulos: frontal, temporal, parietal y occipital. El prosencéfalo es la parte más grande y desarrollada del encéfalo, está formado principalmente por el cerebro y las estructuras escondidas debajo de él. El cerebro es la parte más externa del encéfalo y es la fuente de las actividades intelectuales. Contiene a la memoria, le permite planificar, imaginar y pensar, reconocer a amigos, leer libros y jugar. El cerebro está dividido en dos mitades (hemisferios) por un surco profundo. A pesar de la división, los dos hemisferios cerebrales están comunicados entre sí a través de un delgado tracto de fibras nerviosas que se encuentra en la base del surco. Si bien ambos hemisferios parecen idénticos, son diferentes. Por ejemplo, la habilidad de formar palabras pertenece al hemisferio izquierdo, mientras que el control de las habilidades para el razonamiento abstracto pertenece al hemisferio derecho.

Crónico: una enfermedad o un síntoma que persiste por un período largo de tiempo o que es recurrente.

Clínico: lo que puede observarse en pacientes. Las investigaciones que utilizan pacientes para probar nuevos tratamientos se consideran ensayos clínicos, a diferencia de las pruebas de laboratorio o las investigaciones en animales. En los ensayos clínicos, se trabaja con una sola persona o con un grupo de personas, o con materiales provenientes de humanos, como su comportamiento o muestras de tejido que pueden vincularse a una persona viva en particular. (De todas formas, el proceso de una investigación clínica protege los datos personales).

Congénito: que existe antes del nacimiento, se adquiere durante el desarrollo en el útero y no de forma hereditaria.

Agente de contraste, medio de contraste: sustancias utilizadas en radiología que permiten la visualización de determinados tejidos. Esta sustancia se inyecta mediante una vía intravenosa que se coloca un rato antes de la prueba.

Cavidad craneal: también se conoce como el cráneo, que es la estructura ósea que contiene el encéfalo; la porción más grande del sistema nervioso central.

Cranectomía: una cirugía que se lleva a cabo en el cráneo. Se extraen piezas óseas para poder acceder al cerebro. Estas piezas extraídas no se vuelven a colocar.

Craneofaringioma: tumores intracraneales, de consistencia tanto quística como sólida. Son más comunes en la niñez y la adolescencia; también, en la adultez luego de los 50 años de edad. Representan entre el 2 % y el 4 % de los tumores cerebrales primarios.

Craneotomía: una cirugía realizada en el cráneo en la que se extrae una porción ósea para poder acceder al encéfalo. Luego, el hueso se vuelve a colocar en su lugar.

CRH (corticotropina): una hormona producida por el hipotálamo. Estimula la liberación de ACTH de la glándula pituitaria.

TC o TAC (tomografía axial computarizada): también conocida como exploración por TC (tomografía computarizada). Es un procedimiento no invasivo e indoloro utilizado para obtener imágenes rápidas, claras y en dos dimensiones de órganos, huesos y tejidos. La TC neurológica se utiliza para observar el cerebro y la médula. Se pueden detectar irregularidades óseas y vasculares, ciertos tumores y quistes cerebrales, hernias de disco, epilepsia, encefalitis, estenosis del conducto vertebral (estrechamiento del conducto vertebral), un coágulo de sangre o hemorragia intracraneal en pacientes con accidentes cerebrovasculares, daño cerebral por una lesión en la cabeza y otros trastornos. Muchos trastornos neurológicos comparten algunas características y una exploración por TC puede ayudar a obtener el diagnóstico correcto gracias a la diferenciación del área del cerebro afectada por el trastorno.

Quiste: una bolsa cerrada con membrana distintiva y que se desarrolla anormalmente en una cavidad o estructura del cuerpo.

Citorreducción: un procedimiento quirúrgico llevado a cabo para reducir el efecto de la masa mediante la remoción de una parte del tumor o de tejido muerto.

Decadrón (dexametasona): un medicamento glucocorticoide utilizado para reducir la inflamación del tejido cerebral. En bajas dosis, también se utiliza para tratar la insuficiencia suprarrenal.

Desmopresina (DDAVP): un medicamento utilizado para controlar los síntomas de ciertos tipos de diabetes insípida, una afección en la que el cuerpo produce un cantidad excesiva de orina). La desmopresina también se utiliza para controlar la sed excesiva y la excreción de una cantidad anormalmente abundante de orina que puede ocurrir después de una lesión en la cabeza o de ciertos tipos de cirugías. La desmopresina es una clase de medicación llamada hormonal. Trabaja reemplazando la vasopresina, una hormona que se produce normalmente en el cuerpo para equilibrar la cantidad de agua y sal.

Diabetes insípida (DI): un problema con el equilibrio de agua en el cuerpo que provoca la producción de orina en exceso y mucha sed. Se debe a un daño pituitario o hipotalámico. Puede ser una afección temporal luego de una cirugía pituitaria o de largo plazo. Puede requerir tratamiento con medicación llamada desmopresina (DDAVP).

Diabetes mellitus: el páncreas no produce suficiente insulina. Las complicaciones a largo plazo incluyen el desarrollo de trastornos del sistema nervioso, ojos y riñones, cambios degenerativos generalizados en vasos sanguíneos grandes y pequeños, y una mayor susceptibilidad a contraer infecciones. Existen dos tipos de este trastorno altamente variable, en los que las anomalías en la habilidad para producir o utilizar insulina interfieren

con el proceso de convertir los carbohidratos en glucosa, el combustible del cuerpo. La diabetes de tipo 1 se conoce como diabetes mellitus con dependencia a la insulina. La diabetes de tipo 2 se conoce como diabetes mellitus sin dependencia a la insulina

Diplopia: un trastorno de la visión en el que se ven dos imágenes de un único objeto. La causa es el comportamiento desigual de los músculos oculares.

Agonistas dopamínico: medicamentos con efectos predominantes en las células pituitarias que albergan receptores de dopamina, que es un neurotransmisor. Algunos ejemplos son la bromocriptina y la cabergolina.

Duramadre: la membrana más externa, resistente y fibrosa de las tres membranas (meninges) que cubren el cerebro y la médula espinal. El cerebro está compuesto por la duramadre, la aracnoides y la piamadre. La dura, o capa interna, está en contacto con la superficie ósea interna del cráneo, y crea pequeños pliegues o secciones en los que las partes del cerebro se protegen y aseguran.

Disfuncional: que funciona de manera inapropiada o anormal.

Edema: acumulación de una cantidad excesiva de líquido en las células, los tejidos o las cavidades serosas (inflamación). Un edema puede ser el resultado de la ingesta de demasiada sal, una cirugía, quemaduras del sol, una insuficiencia cardíaca, una nefropatía, una cirrosis del hígado, un embarazo, un trastorno del ganglio linfático, medicamentos o ejercicio físico en temperaturas cálidas. Se pueden administrar diuréticos como medicación para edemas.

Emesis: vómitos, malestar estomacal o náuseas. Es una reacción compleja y coordinada a cargo del cerebro que responde a señales que provienen de la boca, el estómago, los intestinos, el torrente circulatorio, los sistemas de equilibrio en los oídos (mareos por movimientos) o a vistas, olores o pensamientos desestabilizantes.

Encapsulado: limitado en un área específica y localizada, y rodeado por una fina capa de tejido. Puede hacer referencia a un tumor totalmente confinado en un área específica y rodeado por una cápsula.

Glándulas endocrinas: aquellas partes del cuerpo que producen y segregan (liberan) hormonas. Algunos ejemplos son la glándula pituitaria, tiroides, suprarrenal, los testículos, los ovarios, las glándulas paratiroides, etc.

Sistema endocrino: el sistema endocrino es un sistema integrado por pequeños órganos que conllevan la liberación de moléculas conocidas como hormonas. El sistema endocrino es fundamental en la regulación del metabolismo, el crecimiento, el desarrollo y la pubertad, y la función de los tejidos; además, cumple un rol en la determinación del humor. Las glándulas endocrinas regulan la química del cuerpo mediante la liberación de hormonas directamente en el torrente circulatorio. Estas hormonas estimulan o inhiben la actividad celular. Son como dispositivos a control remoto de la mayoría de las células y sistemas del cuerpo.

Endocrinología: el estudio de las glándulas endocrinas y sus hormonas. Una ciencia que trabaja con las glándulas endocrinas que segregan sustancias (hormonas) que se liberan directamente en la circulación e influyen en el metabolismo y en otras funciones del cuerpo.

Disfunción eréctil (DE): definida como la incapacidad constante para tener o mantener una erección.

Etiología: el estudio de las causas de una enfermedad o una condición anómala.

FIPA (adenoma pituitario familiar aislado): De forma excepcional, los adenomas pituitarios ocurren en las familias. Si no hay ninguna otra anomalía asociada, entonces esta afección se denomina adenoma pituitario familiar aislado. Más a menudo los miembros de una familia tienen acromegalia, prolactinoma u otros tipos de adenomas. Algunas de estas familias portan una mutación en el gen AIP. Los pacientes con acromegalia o gigantismo de inicio en la niñez también pueden portar una mutación en el gen AIP, aun si desconocen la existencia de un antecedente familiar de la enfermedad. Consulte para obtener más información y la posibilidad de ser evaluado en <http://www.fipapatient.org>.

FSH (hormona folículoestimulante): gonadotropina segregada por la glándula pituitaria. La hormona promueve la fertilidad en los hombres y ayuda a regular el ciclo menstrual en las mujeres.

Gadolinio: un elemento metálico que se utiliza en las imágenes por resonancia magnética (IRM) y otros métodos de imágenes. Es un agente de contraste que ayuda a mostrar el tejido anómalo en el cuerpo cuando se lo escanea con una máquina especial.

Genéricos: no patentados ni protegidos mediante el registro de una marca. Un medicamento que no está protegido por una marca también conocido por el nombre científico en oposición al nombre patentado o la marca comercial.

GH (hormona de crecimiento): segregada por la glándula pituitaria, es la hormona de mayor responsabilidad en cuanto al aumento de estatura. También cumple un rol en el mantenimiento de la densidad ósea en adultos, en la composición corporal, ya que construye músculos y descompone la grasa, regula los lípidos y puede desempeñar un papel en la salud cardiovascular.

GHRH (hormona liberadora de la hormona de crecimiento): regula la síntesis y la segregación de la hormona de crecimiento en la adenohipófisis. La prueba de estimulación de la hormona de crecimiento (GH) mide el nivel de la hormona de crecimiento (GH) en la sangre luego de recibir arginina o la hormona liberadora de GH. La prueba mide la habilidad de la glándula pituitaria para liberar la GH.

GHRH (hormona inhibidora de la liberación de la hormona de crecimiento [también llamada SRIF]): la somatostatina inhibe la liberación de la hormona de crecimiento en respuesta a la GHRH.

GHRP (péptido liberador de la hormona de crecimiento [GHRP-6]): un hexapéptido sintético que estimula específicamente la segregación de la hormona de crecimiento.

GH: la hormona de crecimiento, segregada por la glándula pituitaria, es la hormona de mayor responsabilidad en cuanto al aumento de estatura. También cumple un rol en el mantenimiento de la densidad ósea en adultos, en la composición corporal, ya que construye músculos y descompone la grasa, regula los lípidos y puede desempeñar un papel en la salud cardiovascular.

Glándula: órgano del cuerpo que produce hormonas y las libera en el torrente circulatorio, como la glándula pituitaria o pineal. Las hormonas afectan el metabolismo y otras funciones del cuerpo. Las glándulas endocrinas incluyen las glándulas suprarrenales, el hipotálamo, los islotes de Langerhans en el páncreas, los ovarios, las glándulas paratiroides, pineal, pituitaria, los testículos y la tiroides.

Prueba de glucagón: el glucagón es una hormona producida por células en el páncreas. Su función es aumentar el nivel de azúcar en la sangre. Es una alternativa a la prueba de tolerancia a la insulina, utilizada para estudiar el funcionamiento normal del hipotálamo y la glándula pituitaria. El glucagón aumenta los niveles de azúcar en la sangre y provoca, como respuesta, la liberación de una cantidad de hormonas (por ejemplo, la hormona de crecimiento y el cortisol).

Glucocorticoides: medicamentos utilizados para disminuir la inflamación que rodea los tumores y duplicar el efecto del cortisol. Se suelen usar para tratar la insuficiencia suprarrenal.

Glucosa: un tipo de azúcar que se encuentra en la sangre. Es una importante fuente de energía del cuerpo.

GnRH (hormona liberadora de gonadotropina): una hormona segregada por el hipotálamo. Estimula la liberación de LH y FSH, de la glándula pituitaria. Debe ser segregada coordinadamente para que la LH y la FSH se segreguen adecuadamente y para estimular, luego, las gónadas. Los pacientes con el síndrome de Kallmann tienen un déficit de esta hormona.

Gonadotropina: una hormona que regula la función de las gónadas. Las dos gonadotropinas principales, LH y FSH, son liberadas por la glándula pituitaria, y segregadas de forma regulada con variaciones minuto a minuto que son importantes para el funcionamiento de la glándula.

Factor de crecimiento: una sustancia producida por el cuerpo que regula la división y supervivencia celular. Algunos factores de crecimiento también son producidos en el laboratorio y utilizados en terapia biológica. Es producido por células normales durante el desarrollo embrionario, el crecimiento del tejido y la cicatrización de heridas. Sin embargo, los tumores producen grandes cantidades de factores de crecimiento.

Ginecomastia: agrandamiento, por lo general inofensivo, de uno o ambos senos en los hombres similar al de las mujeres. Ocurre comúnmente en niños adolescentes, pero puede ser una característica en algunos hombres hipogonadales. Consiste en el desarrollo excesivo de las glándulas mamarias masculinas, aun hasta un estado funcional; el desarrollo anormalmente grandes de senos masculinos. Puede ocurrir en uno o ambos senos y comienza como un pequeño bulto debajo de la tetilla. Los senos suelen agrandarse de forma irregular. Es común el desarrollo de la ginecomastia durante la pubertad y, por lo general, retrocede al cabo de unos meses. La ginecomastia también puede ser provocada por una enfermedad hepática crónica, por la exposición a esteroides anabólicos o estrógeno, por una falla renal, por causas genéticas, por el uso de marihuana, por un déficit de testosterona o por efectos secundarios de un medicamento. Es raras ocasiones, la causa puede ser una tiroides hiperactiva, defectos genéticos o tumores.

HCG (gonadotropina coriónica humana): una hormona que se comporta como la LH. Producida por la placenta, la hCG se puede extraer y utilizar junto con hMG para tratar el hipogonadismo. Es la hormona que se mide en las pruebas de embarazo.

Terapia HCG/hMG (gonadotropina coriónica humana / gonadotropina menopáusica humana): es un tipo de terapia para pacientes con hipogonadismo que desean ser fértiles.

Hemianopsia: pérdida de la visión en la mitad del campo visual (lo que cada ojo puede ver cuando se mira fijamente). Puede ocurrir en uno o en ambos ojos. La pérdida de visión más común debido a tumores pituitarios es la pérdida de visión de la mitad exterior en ambos ojos.

Hereditario: transmitido mediante los genes de padre a hijo, también se denomina genético. Transmitido de padres a hijos por la información contenida en los genes.

Heterogéneo: compuesto por varios tipos de células. Compuesto por elementos o ingredientes diferentes.

hMG (gonadotropina menopáusica humana): derivada de la orina de mujeres posmenopáusicas. La hMG contiene LH y FSH.

Homogéneo: compuesto por tipos idénticos de células, de composición o estructura uniforme.

Hormona (adjetivo: hormonal): un “mensajero” químico producido y segregado por una glándula endocrina. Se envía a una o más partes del cuerpo, modifica su estructura y la forma en la que funciona. Las hormonas son sustancias químicas con efecto regulador específico en la actividad de determinados órganos. Sustancias especialmente segregadas por varias glándulas endocrinas y transportadas por el torrente circulatorio hacia los órganos de destino. Las hormonas en el cuerpo son mensajeras químicas que viajan por el torrente circulatorio hacia tejidos u órganos. Afectan los procesos del cuerpo como el crecimiento y el desarrollo, el metabolismo, la función sexual, la reproducción y el humor. Las hormonas son producidas por las glándulas endocrinas. Las glándulas endocrinas principales son la pituitaria, pineal, timo, tiroides, suprarrenal y el páncreas. Los hombres también producen hormonas dentro de los testículos y las mujeres, en los ovarios. El equilibrio hormonal lo regula la glándula pituitaria. Pequeños cambios producen grandes modificaciones en las células o en todo el organismo. Los niveles de hormonas se miden en la sangre, orina o saliva.

Terapia hormonal sustitutiva: una forma de tratamiento en el que las hormonas ausentes o deficientes se pueden reemplazar. Se estimula al cuerpo a que se comporte normalmente como si estuviera produciendo las hormonas de forma natural. Las dosis se diseñan para imitar los niveles sanguíneos normales y varían en función del paciente.

Hiperparatiroidismo: una afección en la que las glándulas paratiroides, ubicadas en el cuello cerca de la glándula tiroides, producen demasiada hormona paratiroidea. La cantidad en exceso de hormona paratiroidea afecta los riñones, los huesos y el metabolismo de la vitamina D para aumentar los niveles de calcio en la sangre. Los pacientes a menudo desarrollan osteoporosis, cálculos en los riñones y numerosos síntomas por el nivel elevado de calcio que incluyen fatiga, debilidad, orina excesiva, deshidratación, depresión y dolor abdominal. Un pequeño porcentaje de pacientes con tumores pituitarios tienen un defecto genético en un gen que también puede provocar hiperparatiroidismo. Esta afección se denomina MEN-1. Los pacientes también pueden tener tumores pancreáticos que producen insulina o gastrina.

Hipogonadismo (adjetivo: hipogonadal): la incapacidad de las gónadas de funcionar normalmente. La causa puede ser una disfunción pituitaria u otra disfunción en las glándulas (ovarios o testículos).

Hipogonadismo hipogonadotrópico: la incapacidad de las gónadas de funcionar normalmente por los niveles anormales de las gonadotropinas LH y FSH. La causa puede ser una enfermedad pituitaria o un trastorno en el hipotálamo.

Hiponatremia: la concentración de sodio sérico y osmolalidad sérica suele mantenerse bajo control mediante la estimulación de los nervios que producen la sed, la secreción de la hormona antidiurética (ADH) y el control renal del sodio filtrado.

Hipófisis (glándula pituitaria): la hipófisis o pituitaria es una pequeña glándula, del tamaño de un guisante, ubicada en la base del cerebro que funciona como “la glándula maestra”. Desde su posición elevada por sobre el resto del cuerpo envía señales a la glándula tiroides, a las glándulas suprarrenales, a los ovarios y a los testículos, y los hace producir la hormona tiroides, cortisol, estrógeno, testosterona y muchas hormonas más. Estas hormonas tienen un efecto drástico sobre el metabolismo, la presión arterial, la sexualidad, la reproducción y otras funciones vitales del cuerpo. Además, la glándula pituitaria produce la hormona de crecimiento para el desarrollo normal de la estatura, y la prolactina para la producción de leche.

Eje hipotálamo-hipófisis-gonadal: el sistema diseñado para producir esteroides sexuales en cantidades apropiadas. Implica la producción coordinada de GnRH, LH, FSH y esteroides sexuales (testosterona y estrógeno).

Hipotálamo: una parte pequeña del cerebro ubicada justo por encima de la glándula pituitaria a la cual está conectada. El hipotálamo contiene, normalmente, células que producen y liberan hormonas que influyen en la función pituitaria.

IGF-1 o IGF-I (factor de crecimiento insulínico-1): producido por el riñón, anteriormente conocido como somatomedina-C. Produce la cantidad de GH segregada con el tiempo.

IGFBP-3 (proteína 3 de unión al factor de crecimiento insulínico): una de las proteínas que transportan IGF-1 a través del torrente circulatorio.

Invasivo: hace referencia a un tumor que invade los tejidos sanos. Lo opuesto es encapsulado. También se denomina difuso o infiltrante. Los procedimientos que invaden o penetran con un dispositivo en el cuerpo también son denominados invasivos.

Letargo: lentitud, pereza, indiferencia. Una afección marcada por somnolencia y la falta inusual de energía y vigilia mental. Puede ser causada por muchas cosas, incluidas enfermedades, lesiones o medicamentos.

LH (hormona luteinizante): gonadotropina segregada por la glándula pituitaria. La hormona promueve la masculinidad en los hombres y ayuda a regular el ciclo menstrual en las mujeres junto con la FSH.

LHRH (hormona liberadora de hormona luteinizante): otro nombre para GnRH. Hormona liberadora de hormona luteinizante: decapeptido liberado por el hipotálamo que estimula la síntesis y segregación de la hormona folículo estimulante (FSH) y la hormona luteinizante (LH) desde la glándula pituitaria. Los andrógenos pueden causar el crecimiento de células cancerosas en la próstata. Los agonistas de la hormona liberadora de hormona luteinizante pueden reducir la cantidad de andrógenos producidos por el cuerpo.

Macroadenoma: tumor pituitario de 1 cm (10 mm) o mayor.

Maligno: hace referencia a una neoplasia, es decir, a una masa anormal de tejido (cáncer). Tiene la capacidad de crecer localmente de forma invasiva y destructiva, y de hacer metástasis (expandirse). Prevalece la semántica. Por ejemplo, los tumores pituitarios invasivos no se consideran malignos.

Microadenoma: tumor pituitario de menos de 1 cm (10 mm).

IRM: un procedimiento de diagnóstico no invasivo que utiliza el campo magnético y ondas de radiación para crear imágenes de órganos y tejidos del cuerpo.

Sistema nervioso: la totalidad del sistema integrado por tejido nervioso del cuerpo: el cerebro, el tronco encefálico, la médula espinal, los nervios y los ganglios.

No invasivo: un procedimiento que no requiere la inserción de un instrumento o dispositivo a través de la piel o de un orificio del cuerpo para obtener un diagnóstico o llevar adelante un tratamiento.

Nervios olfativos: nervios conectados a las fosas nasales para proporcionar el sentido del olfato. Estos nervios transmiten impulsos del sentido del olfato desde la nariz hasta el cerebro. El nervio olfativo es el primer nervio craneal.

Quiasma óptico: área donde los nervios ópticos se entrecruzan. Ubicado justo encima de la glándula pituitaria. Los tumores pituitarios pueden comprimirlo y reducir la visión. En el quiasma óptico, las fibras nerviosas desde la mitad de cada retina se entrecruzan y trasladan hacia el lado opuesto del cerebro. Las fibras desde la otra mitad de la retina viajan a la mitad del cerebro del mismo lado. Debido a esta unión, cada mitad del cerebro recibe señales visuales desde los campos visuales de ambos ojos.

Nervios ópticos: nervios conectados a los ojos para proporcionar el sentido de la vista. El nervio óptico conecta el ojo con el cerebro.

Paresia: debilidad muscular que implica parálisis parcial o incompleta. .

Parestesia: sensaciones anómalas, como calor, pinchazos, cosquilleo y entumecimiento, o pérdida de la sensibilidad de la piel. No tiene una causa directa y, por lo general, está asociada a la irritación o lesión en un nervio sensorial o una raíz nerviosa. A veces es identificada por la pérdida sensorial.

Las afecciones médicas que provocan parestesia incluyen al síndrome del túnel carpiano, la diabetes, las migrañas, la esclerosis múltiple, las convulsiones, los accidentes cerebrovasculares, los ataques isquémicos transitorios (AIT), la tiroides hipoactiva o el fenómeno de Raynaud.

La parestesia también puede ser provocada por el hecho de permanecer en la misma posición por períodos prolongados de tiempo, por una lesión nerviosa, por presión ejercida sobre los nervios espinales (hernias de disco), por la pérdida de suministro sanguíneo en un área del cuerpo, por niveles anómalos de calcio, potasio o sodio, por falta de vitamina B12 u otras, por determinados medicamentos, por agentes tóxicos como el alcohol o el tabaco, o por radioterapia.

Glándula pituitaria (hipófisis): una pequeña glándula, del tamaño de un guisante, ubicada en la base del cerebro que funciona como “la glándula maestra”. Desde su posición elevada por sobre el resto del cuerpo envía señales a la glándula tiroides, a las glándulas suprarrenales, a los ovarios y a los testículos, y los hace producir la hormona tiroides, cortisol, estrógeno, testosterona y muchas hormonas más. Estas hormonas tienen efectos radicales en el metabolismo, en la presión arterial, la sexualidad, la reproducción y otras funciones vitales del cuerpo. Además, la glándula pituitaria produce la hormona de crecimiento para el desarrollo normal de la estatura, y la prolactina para la producción de leche.

Tallo hipofisario: una estructura delgada que conecta el hipotálamo con la glándula pituitaria. Está compuesto de vasos sanguíneos que transportan hormonas desde el cerebro hasta la pituitaria, también de tejido nervioso que transporta la hormona ADH hacia la neurohipófisis.

Posterior: una estructura que está detrás de otra, hacia la parte posterior del cuerpo. Neurohipófisis: la parte trasera de la glándula pituitaria, una pequeña glándula en la cabeza denominada glándula maestra.

La neurohipófisis segrega la hormona oxitocina que aumenta las contracciones uterinas y la hormona antidiurética (ADH) que aumenta la reabsorción de agua mediante los túbulos renales. La producción insuficiente de ADH ocasiona un trastorno llamado diabetes insípida, caracterizada por la incapacidad de concentrar la orina y, como consecuencia, el exceso de orina, lo que puede provocar deshidratación. La orina es insípida (diluida).

Amenorrea primaria: incapacidad de menstruar a causa de una falla en la maduración y función sexuales. Hace referencia específicamente a pacientes que no hayan tenido ninguna menstruación. La preocupación surge si no se han presentado menstruaciones antes de los 14 años. La amenorrea secundaria es la pérdida de menstruaciones en una paciente que ya ha tenido menstruaciones. La progesterona ayuda a preparar el endometrio durante el ciclo menstrual.

Pronóstico: predicción de un posible resultado.

Progesterona: una hormona sexual producida en los ovarios y durante el embarazo, también producida por la placenta. La progesterona ayuda a preparar el endometrio durante el ciclo menstrual.

Glándula prostática: un grupo organizado de células que funcionan como órgano secretor o excretor. Es un cuerpo con forma de castaña que rodea el comienzo de la uretra en los hombres. La secreción de glándulas es como un líquido lechoso liberado a través de los ductos excretores hacia la uretra prostática cuando se emite el semen.

Calidad de vida: hace referencia a la comodidad, goce y habilidad de desarrollar actividades cotidianas. El término «calidad de vida» se suele emplear en las conversaciones acerca de las opciones de tratamiento.

Terapia con radiación (radiación, radioterapia): el uso de energía radiante para interferir en el crecimiento de un tumor. Vea radiación. El uso de energía radiante intensa proveniente de rayos X, rayos gamma, neutrones, protones y otras fuentes para matar las células cancerosas y reducir tumores. La radiación puede provenir de una máquina externa al cuerpo (radioterapia de haz externo) o puede provenir de material radiactivo colocado en un cuerpo cercano a las células cancerosas (radioterapia interna). La terapia de radiación sistémica utiliza sustancias radiactivas, como anticuerpos monoclonales radiomarcados que viajan por la sangre hacia los tejidos.

Radiográfico: de la radiografía o relacionado con ella. Hace referencia al examen de cualquier parte del cuerpo con fines diagnósticos por medio de rayos X u otras modalidades de diagnóstico (IRM, TC, PET, etc.).

Recidiva: la reaparición de síntomas o del tumor. Es lo opuesto a remisión. Un tumor que reaparece (vuelve a crecer) después de un tiempo de haber sido extirpado.

Remisión: la desaparición de síntomas, la desaparición del tumor. Disminución o desaparición de las señales y síntomas de un tumor o cáncer. Una remisión parcial es cuando desaparece una parte de las señales y síntomas, no todos. Una remisión completa es cuando todas las señales y síntomas desaparecen a pesar de poder estar presentes en el cuerpo.

Extirpación: extracción quirúrgica de un tumor o de un órgano. Un procedimiento que utiliza la cirugía para extraer tejidos o un órgano, ya sea de forma parcial o total.

Residual: el tumor remanente o las células cancerosas que siguen estando luego de llevar adelante intentos para extraer el tumor.

RGH (hormona de crecimiento recombinante, somatotropina): a menudo se la llama hGH u hormona de crecimiento humano. Se utiliza para tratar el déficit de hormona de crecimiento y la corta estatura.

Silla turca: estructura ósea en la base del cráneo donde se ubica la glándula pituitaria. Una depresión en la línea media de la superficie superior del hueso esfenoides donde se ubica la glándula pituitaria.

Espéculo: instrumento para agrandar la apertura de cualquier canal o cavidad para facilitar la inspección del interior.

Seno esfenoidal: cada una de las cavidades del hueso esfenoides que se comunican con las cavidades nasales. El seno (cavidad recubierta de mucosa) se encuentra justo detrás de la nariz y enfrente de la glándula pituitaria. Su pared posterior forma la pared anterior de la silla turca.

Líquido cefalorraquídeo (líquido cerebroespinal): el líquido claro en las cavidades ventriculares del cerebro que cubre el cerebro y la médula espinal. Circula a través de los ventrículos y del espacio subaracnoideo. El análisis de esta sustancia implica la extracción de una pequeña cantidad del líquido que protege al cerebro y a la médula espinal. El líquido se estudia para detectar sangrado o hemorragia cerebral, diagnosticar una infección en el cerebro o en la médula espinal, identificar algunos casos de esclerosis múltiple y otras afecciones neurológicas y medir la presión intracraneal.

SRIF (factor inhibidor de la liberación de somatotropina; igual que GHRH): a menudo se lo menciona como somatostatina. Algunos medicamentos que tratan el exceso de GH actúan como esta hormona hipotalámica natural.

Tallo: un tronco. A menudo, hace referencia al tallo hipofisario que conecta la glándula pituitaria con el hipotálamo.

Esteroides (glucocorticosteroides, corticosteroides, glucocorticoides): los esteroides corticosteroides son similares a las hormonas producidas por las glándulas suprarrenales para combatir el estrés asociado con enfermedades o lesiones. Reducen la inflamación y afectan de manera positiva al sistema inmunológico. Los corticosteroides se utilizan para tratar enfermedades autoinmunes como lupus o esclerosis múltiple, afecciones cutáneas, artritis, asma y algunos tipos de cáncer.

Los esteroides suministrados en dosis altas se deben ingerir por un período tan breve como sea posible ya que pueden producir efectos secundarios como infección, hipertensión, diabetes, osteoporosis, necrosis avascular, miopatía, cataratas y glaucoma. Con altas dosis, el cuerpo puede volverse adicto. El uso de esteroides no se puede suspender de forma abrupta. Al disminuir el uso de forma paulatina, las glándulas suprarrenales tienen tiempo de volver a sus patrones de secreción normales. La suspensión abrupta del uso de esteroides puede provocar debilidad, fatiga, disminución del apetito, pérdida de peso, náuseas, vómitos, diarrea y dolor abdominal.

STH (somatotropina): hormona del crecimiento, GH.

Síndrome de secreción inadecuada de hormona antidiurética (SIADH): la secreción deficiente de agua producto de una secreción o acción inadecuada y continua de la hormona ADH a pesar del volumen normal o incrementado en plasma. Esta situación puede llevar a un bajo nivel de sodio sérico y, de no ser tratada, puede ser peligrosa.

Sistémico: que circula por el cuerpo y afecta a su totalidad más que a un órgano o una sola parte. Los trastornos sistémicos como la alta presión arterial, y las enfermedades sistémicas como la gripe afectan a todo el cuerpo. Una infección sistémica es una infección en el torrente circulatorio. Una infección localizada es una que solo afecta una parte o un órgano del cuerpo.

T3 (triyodotironina): es el metabolito activo de la tiroxina. La T4 se convierte en T3. La T3 también es producida por la glándula tiroides.

T4 (tiroxina): el principal producto de la secreción tiroidea.

Glándula tiroides: una glándula endocrina ubicada en la parte inferior al frente del cuello que segrega, almacena y libera las hormonas tiroideas dependientes del yodo, la tiroxina y la triyodotironina. Ambas hormonas cumplen un rol endocrino principal al regular el ritmo metabólico. Una tiroides hipoactiva se denomina hipotiroidismo, mientras que una tiroides hiperactiva se denomina hipertiroidismo.

Tejido: un grupo de células similares que se unen para cumplir una función específica.

Transnasal: abordaje quirúrgico a través de la fosa nasal que proporciona acceso al seno esfenoidal y a la glándula pituitaria.

Transeptal: abordaje quirúrgico a través de una parte del tabique de la nariz que permite el acceso al seno esfenoidal (expuesto de forma transnasal o mediante una incisión sublabial).

Cirugía transesfenoidal: abordaje quirúrgico a través de la fosa nasal y del seno esfenoidal que permite el acceso a la glándula pituitaria. Debe ser llevada a cabo por neurocirujanos experimentados.

Para más definiciones de términos pituitarios comunes, haga clic en el enlace a continuación y visite el sitio de PNA. <http://pituitary.org/frontpage/glossary-2>

Guía de recursos para el paciente

La Guía de recursos para pacientes está diseñada para ayudarlo a asumir un rol activo en la atención, mantener la información médica organizada en un único lugar, comunicar su información de salud a los médicos de manera clara, eficiente y exacta, y aprovechar al máximo las consultas con sus médicos.

Completar la Guía de recursos para el paciente puede llevar tiempo inicialmente, pero le permitirá ahorrar tiempo en el futuro ya que tendrá toda la información en un único lugar. Si no tiene toda la información médica, comience con lo que tenga. Lleve su anotador a todas las operaciones, consultas y visitas al hospital.

Cuanta más información pueda ofrecer a sus médicos durante las consultas, mejor podrán ellos comprender sus necesidades de atención médica e informarlo.

Recuerde que St. Joseph's Hospital ofrece acceso a las historias clínicas a través del Portal para pacientes. Una vez que proporciona la dirección de correo electrónico al personal del hospital en el Departamento de Registro, recibirá una invitación para acceder al Portal para pacientes. Si tiene preguntas acerca de las historias clínicas, comuníquese al teléfono (602) 406-3550.

Mi información

Nombre	Fecha de nacimiento	Grupo sanguíneo	Estatura	Peso
Dirección	Teléfono particular		Work Phone	
	Teléfono móvil		Fax Number	
	Dirección de correo electrónico			
Número del Seguro Social	Número de Medicare	Parte A <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	Parte B <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	

Seguro primario		Seguro secundario	
Nombre del plan		Nombre del plan	
Dirección		Dirección	
Teléfono		Teléfono	
N.º del grupo		N.º del grupo	
N.º de póliza		N.º de póliza	
Nombre del asegurado		Nombre del asegurado	
Empleador asegurado		Empleador asegurado	
N.º de Seguro Social del asegurado	Fecha de nacimiento del asegurado	N.º de Seguro Social del asegurado	Fecha de nacimiento del asegurado

Nombre y relación de los contactos de	Dirección	Teléfono

Mi tratamiento en Barrow

Mi neurocirujano es:

Dr. _____

N.º de teléfono del consultorio médico: _____

Mi endocrinólogo es:

Dr. _____

N.º de teléfono del consultorio médico: _____

Mi oncólogo radioterápico es:

Dr. _____

N.º de teléfono del consultorio médico: _____

Mi neurooftalmólogo es:

Dr. _____

N.º de teléfono del consultorio médico: _____

Mi neuropsicólogo es:

Dr. _____

N.º de teléfono del consultorio médico: _____

Mi psiquiatra es:

Dr. _____

N.º de teléfono del consultorio médico: _____

Mi neurólogo es:

Dr. _____

N.º de teléfono del consultorio médico: _____

Otro contacto:

Dr. _____

N.º de teléfono del consultorio médico: _____

Clínicas del equipo de tratamiento de Barrow

Coordinadora de Enfermería Clínica

Barrow Neurological Institute
350 W. Thomas Road
Phoenix, AZ 85013

Consultorio (602) 406-5954
Fax (602) 294-5931

Neurocirugía

Dr. Andrew Little, Director quirúrgico, Centro de Enfermedades Pituitarias de Barrow
Thomas Rowe, FNP-C

Barrow Brain and Spine
2910 N. 3rd Avenue
Phoenix, Arizona 85013

Consultorio (602) 406-2596
Fax (602) 294-4492

Endocrinología

Dr. Kevin Yuen, Director médica, Centro de Enfermedades Pituitarias de Barrow

Dra. Monica Rodriguez

Barrow Neurological Institute
2910 N. 3rd Ave., Suite 420
Phoenix, Arizona 85013

Consultorio (602) 406-BPIT (2748)
Fax (602) 406-2770

Dra. Kajalben Buddhdev

Dra. Garineh Ovanessoff

Dignity Health Medical Group
500 W. Thomas Road, Ste 900B
Phoenix, Arizona 85013

Consultorio (602) 406-3300
Fax (602) 406-3978

Endocrinología pediátrica

Dr. Oliver Oatman

Phoenix Children's Hospital
1920 E Cambridge Avenue, Suite 301
Phoenix, Arizona 85006

Consultorio (602) 933-0935
Fax (602) 933-0610

Neurología

Kerry Knievel, DO

Barrow Neurological Institute
240 W. Thomas Road, Suite 400
Phoenix, Arizona 85013

Consultorio (602) 406-6262
Fax (602) 406-8099

Otorrinolaringología

Dr. Griffin Santarelli

Barrow Neurological Institute
Department of Otolaryngology
and Skull Base Surgery
222 West Thomas Road, Suite 307
Phoenix, Arizona 85013

Otolaryngologist, Director, Barrow Sinus Program

Consultorio (602) 406-8811
Fax (602) 406-8810

Dr. John Milligan

Arizona Otolaryngology Consultants
2222 E. Highland, Suite 204
Phoenix, Arizona 85016-4872

Consultorio (602) 264-4834, (480) 948-2056
Fax (602) 257-1269

Dr. Ryan Rehl

Arizona Sinus Center
1515 N 9th Street, Suite B
Phoenix, Arizona 85006

Consultorio (602) 258-9859
Fax (480) 214-9859

Oncología radioterápica / Cyberknife / Gamma Knife

Dr. Igor Barani

Dr. William Kennedy

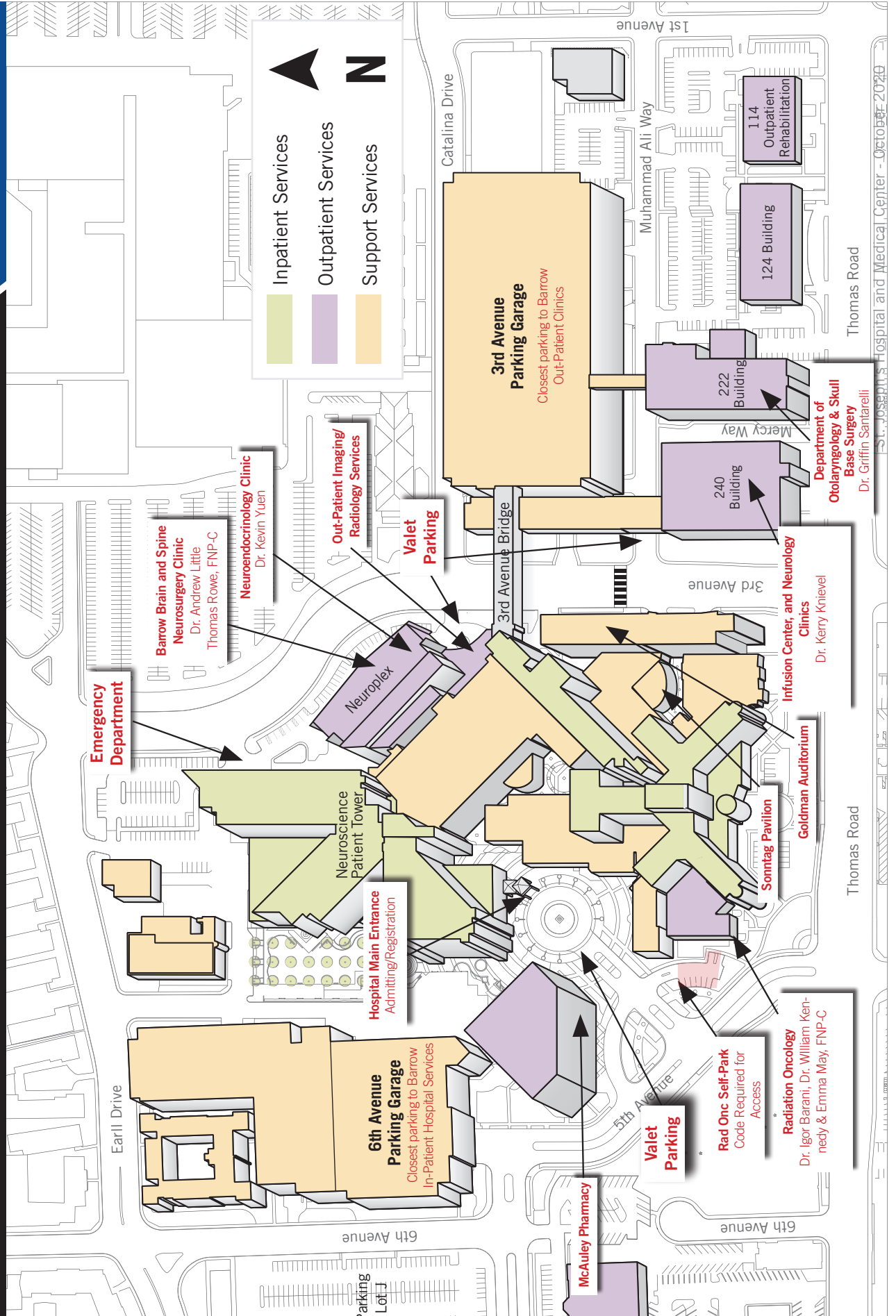
Emma May FNP-C

Eva Duran, FNP-C

St. Joseph's Hospital
Departamento de Oncología Radioterápica
350 W. Thomas Road
Phoenix, Arizona 85013

Consultorio (602) 406-3170
Fax (602) 406-4146

Barrow Neurological Institute



Diagnóstico del tumor

El diagnóstico del tumor también puede denominarse “patología del tumor”. Al momento de la cirugía, el neurocirujano enviará una muestra del tumor al servicio de sanatomía patológica. La muestra será examinada por un neuropatólogo y se determinará un diagnóstico preliminar mientras usted todavía se encuentra en el quirófano. Este diagnóstico preliminar también puede ser denominado diagnóstico de sección congelada. Se necesitará más tiempo para realizar pruebas adicionales antes de que pueda realizarse un diagnóstico final con respecto al tumor.

El diagnóstico final de su tumor puede llevar en promedio de 3 a 5 días desde el día de la cirugía. Por esta razón, no es inusual recibir el alta del hospital antes de recibir información con respecto al diagnóstico final de su tumor. Su neurocirujano o su oncólogo hablarán con usted acerca del diagnóstico de su tumor en su visita posoperatoria al consultorio.

Mi diagnóstico preliminar es: _____

Mi diagnóstico final es: _____

Contactos

Obtenga tarjetas de presentación de sus médicos o indique la información de contacto para sus médicos y los centros donde recibe atención. Mantenga un registro del número de su historia clínica o el número de cuenta en cada consultorio, hospital o centro médico donde recibe tratamiento para facilitar el pedido de radiografías e historias clínicas, solicitar una factura o concertar una consulta.

Médico o centro de atención	Dirección	Número de teléfono y persona de contacto	Horario de atención	N.º de cuenta o historia clínica
<i>EJEMPLO Dr. James Rogers, neurólogo Clínica de rehabilitación para niños, St. Joseph's Hospital</i>	<i>124 W. Thomas Rd Phoenix, AZ 85013</i>	<i>602-406-6400 Interno 102 Mary, enfermera</i>	<i>8am a 4:30pm</i>	<i>061-3P-R349</i>

Información de la farmacia

Se recomienda que registre al menos una farmacia de atención las 24 horas, de ser posible.

Farmacia	Horario	Farmacia	Horario
Teléfono	Fax	Teléfono	Fax
Dirección		Dirección	

Farmacia	Horario	Farmacia	Horario
Teléfono	Fax	Teléfono	Fax
Dirección		Dirección	

Información del seguro para medicamentos recetados

Nombre del seguro	N.º de Id.	N.º del grupo
Dirección	Teléfono	Fax
Nombre del asegurado	Empleador	
Número del Seguro Social del asegurado	Fecha de nacimiento del asegurado	
Beneficios, copagos y deducibles		

Alergias

Alergias a comidas, medicamentos y el ambiente	Reacción
<i>EJEMPLO</i> <i>Penicilina</i>	<i>Urticaria</i>

Historias clínicas

Use esta sección para conservar una copia de sus historias clínicas, como por ejemplo:

- Radiografías/informes
- Informes quirúrgicos
- Informes patológicos
- Resultados de laboratorio
- Informes de consultas
- Informes y registros relacionados con su salud

La mayoría de los centros médicos requieren un consentimiento escrito firmado por el paciente para la divulgación de historias clínicas.

Recuerde que St. Joseph's Hospital ofrece acceso a las historias clínicas a través del Portal para pacientes. Una vez que proporciona la dirección de correo electrónico al personal del hospital en el Departamento de Registro, recibirá una invitación para acceder al Portal para pacientes. Vea las dos páginas siguientes para obtener detalles. Si tiene preguntas acerca de las historias clínicas, comuníquese al teléfono (877) 621-8014.

Centro para pacientes en línea de Dignity Health: Introducción

El Centro para pacientes en línea de Dignity Health brinda una manera cómoda, segura y electrónica de obtener acceso a la información médica del hospital y de comunicarse con su equipo de atención de Dignity Health. Todo lo que necesita es tener acceso a Internet y contar con un correo electrónico.

Le resultará muy sencillo.

1. Proporcione su dirección de correo electrónico al registrarse o durante su estadía en el hospital.
2. Consulte su correo electrónico para ver si recibió una invitación para inscribirse en el Centro para pacientes en línea y haga clic en el enlace proporcionado.
3. Siga los pasos rápidos y sencillos para completar su inscripción y empezar a manejar las historias clínicas del hospital en línea.

¿Necesita ayuda?

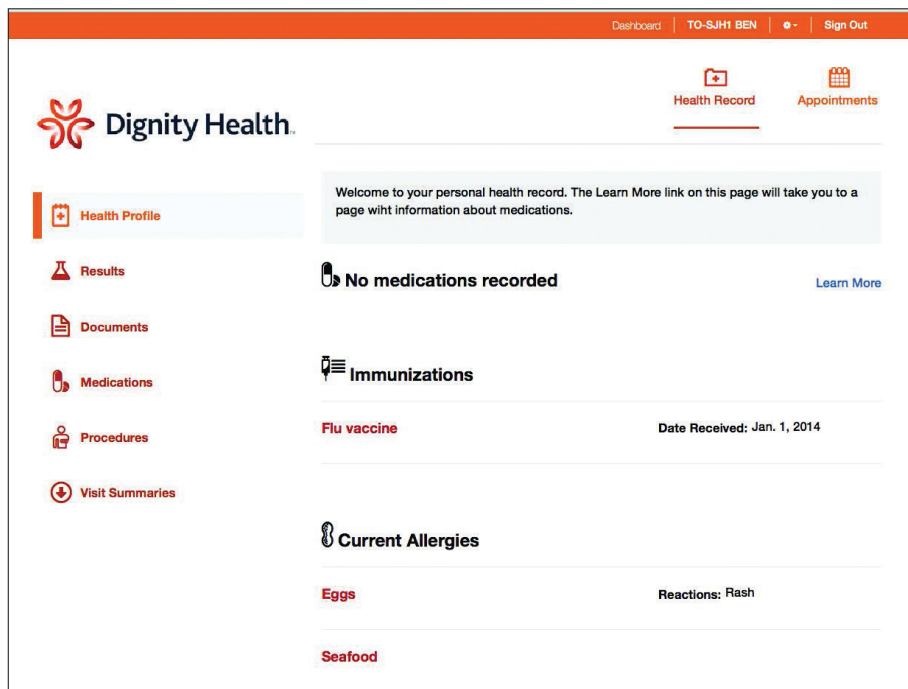
Una vez inscrito, el Centro para pacientes en línea de Dignity Health ofrece asistencia las 24 horas del día, los siete días de la semana, por teléfono al número gratuito 877.621.8014 o en línea, en DignityHealth.org/Patients. Debe seleccionar su región geográfica del menú desplegable.

El acceso al Centro para pacientes en línea funciona mejor con Microsoft Internet Explorer 8 y 9, Mozilla Firefox y Google Chrome. Para facilitar el acceso, marque la página de inicio de sesión como "favorita" en su navegador.



Acceso en línea a su historia clínica

Dignity Health ahora ofrece un Centro para pacientes en línea para nuestros pacientes hospitalizados. Usted o un familiar designado pueden ver sus historias clínicas y enviarlas a su médico personal.



Características del Centro para pacientes en línea:

- Ver resultados de laboratorio
- Leer y descargar las instrucciones del alta
- Ver la lista de operaciones y afecciones
- Revisar los medicamentos y las alergias
- Ver las próximas consultas y agregarlas a su calendario personal
- Leer un resumen de su visita



Información de radiología

Hay varios tipos de exámenes radiológicos (también llamados estudios radiográficos). Los estudios radiográficos son evaluados por un radiólogo, que luego dicta un informe acerca de sus hallazgos. Se recomienda que siempre obtenga una copia del informe radiológico para su registro. Llame al centro de atención médica y pida que lo comuniquen con la sala de archivos de radiología para solicitar una copia del informe.

Si necesita obtener los exámenes, llame al centro de atención médica y pida comunicarse con la sala de archivos de radiología. Pida que sus exámenes se graben en un CD para que pueda retirarlos. Pida que se incluya una copia del informe de radiología. Se le pedirá su nombre, fecha de nacimiento, fecha del examen y número de historia clínica (si lo tiene). Es posible que se le pida que firme un formulario de consentimiento cuando retire el CD. Si va a recoger el CD para un familiar, es posible que le pidan que muestre una identificación y que tenga un permiso por escrito del paciente para retirar los estudios.

Tipo de estudio radiológico (IRM, TC, angiograma, ecografía, estudio de medicina nuclear)	Fecha del examen	Dirección y número de teléfono del centro de atención médica	Número de historia clínica	¿Tiene una copia del informe radiológico?
				Sí No
				Sí No
				Sí No
				Sí No
				Sí No
				Sí No
				Sí No

Aprovechar al máximo la consulta con el médico

Concertar la consulta

- Confirme la ubicación del consultorio al programar la consulta. Muchos médicos tienen más de un consultorio.
- Confirme que el consultorio acepta su seguro, aunque ya haya visitado al médico.
- Consulte si debe llegar más temprano para completar o actualizar la documentación.
- Consulte si debe llevar sus exámenes radiológicos (IRM, TC, etc.) a su consulta. Suele ser necesario que lleve todos los exámenes que tenga disponibles a la primera consulta. Si el médico solicitó un examen recientemente, tendrá una copia del informe, pero es probable que no haya visto el estudio real (imágenes).

Prepararse para su consulta

Use este manual para escribir información, registrar consultas, números de teléfono, preguntas, indicaciones y medicamentos, y para guardar todas las tarjetas de presentación en un solo lugar. Llévelo con usted a cada consulta.

Escriba la siguiente información en este manual:

- Todas sus cirugías, incluidos el nombre y la fecha de la operación, y el nombre del médico y el hospital.
- Alergias a comidas y medicamentos, y tipo de reacción.
- Todos los medicamentos que está tomando actualmente. Incluya la dosis de la medicación y la frecuencia con la que la toma.
- Información acerca de la farmacia: nombre, dirección, número de teléfono y número de fax. Si su farmacia no está abierta las 24 horas, tenga a mano el nombre de una farmacia que atienda las 24 horas del día en caso de que necesite una receta después del horario de atención normal.
- Una copia de los informes de sus exámenes radiológicos, los resultados de las pruebas médicas y otra información. Si su médico necesita la información para sus registros, pídale que hagan una copia; siempre conserve las copias originales.
- Tarjetas de identificación de todos los especialistas, centros u hospitales que le proporcionan atención.

Escriba sus preguntas antes de la consulta con el médico y deje un espacio entre las preguntas.

Si necesita obtener los exámenes radiológicos, llame al hospital o al centro de radiología y pida comunicarse con la sala de archivos. Necesitarán saber su nombre, fecha de nacimiento, fecha del examen y número de historia clínica, si lo tiene. Solicite que graben sus exámenes en un CD para que pueda recogerlos. Pida que se incluya una copia del informe de radiología. Es posible que se le pida que firme un formulario de consentimiento cuando retire el CD.

Recuerde que cuanto más información pueda proporcionarle al médico durante la consulta, más información podrá él darle a usted.

La consulta

Vaya acompañado a la consulta. Suele ser difícil escuchar, comprender y recordar todo lo que dice el médico, especialmente cuando usted está nervioso, ansioso o no se siente bien.

Lleve un anotador, una lista de preguntas y los exámenes del radiólogo (incluidos los informes). Durante la consulta, escriba las respuestas (palabras clave) a sus preguntas. Tome una tarjeta de presentación de

cada especialista o centro médico.

Consulte al personal de la recepción el número de su historia clínica o el número de cuenta, y regístrelo en el anotador. Cada centro médico tiene un número de historia clínica o un número de cuenta específico para cada paciente. Proporcionar este número al solicitar registros o exámenes radiológicos, consultar acerca de una factura o concertar una consulta agilizará la tarea.

Consultas

Fecha	Hora	Nombre del médico o centro, y especialidad	Dirección	Número de teléfono y persona de contacto	Instrucciones o indicaciones especiales
<i>EJEMPLO 3/22/02</i>	<i>10:15 a.m.</i>	<i>Dr. Robert Jones neurólogo de Phoenix Children's Hospital</i>	<i>1919 E. Thomas Road Phoenix, AZ 85016</i>	<i>(602) 933-1000 Brenda</i>	<i>Procure llegar 15 minutos antes para completar la documentación de paciente nuevo.</i>

Consultas

Fecha	Hora	Nombre del médico o centro, y especialidad	Dirección	Número de teléfono y persona de contacto	Instrucciones o indicaciones especiales
<i>EJEMPLO 3/22/02</i>	<i>10:15 a.m.</i>	<i>Dr. Robert Jones neurólogo de Phoenix Children's Hospital</i>	<i>1919 E. Thomas Road Phoenix, AZ 85016</i>	<i>(602) 933-1000 Brenda</i>	<i>Procure llegar 15 minutos antes para completar la documentación de paciente nuevo.</i>



BarrowNeuro.org/Pituitary