

Document
accessible

Recomendaciones para mejorar la calidad de vida de los pacientes con Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria (HHT)

Estas recomendaciones pretenden ayudar a mejorar la calidad de vida y reducir el riesgo de complicaciones en personas con HHT, constituyendo un complemento al tratamiento pautado. Se trata, tanto de recomendaciones, como de opiniones de profesionales expertos de la Unidad de HHT del Hospital Universitario de Bellvitge, junto con opiniones de pacientes de la propia Unidad. En ningún caso pueden sustituir ni modificar un tratamiento prescrito por un facultativo.

En el domicilio:

- **Hidratación nasal:** Aplicar solución salina en gel o pomada en la entrada de las fosas nasales para evitar la sequedad y reducir el riesgo de sangrado.
- **Evitar aire seco y extremo:** No usar calefacción excesiva ni aire acondicionado muy frío, ya que pueden irritar las mucosas oral y nasal.
- **Ventilación natural:** Abrir ventanas para favorecer una ventilación suave sin resecar el ambiente.
- **Uso de humidificadores:** Mantener un nivel de humedad adecuado en la habitación para proteger la mucosa nasal.
- **Control de la temperatura corporal:** Aplicar hielo frío en la boca o en la nuca en caso de sensación de calor excesivo.
- **Evitar esfuerzos intensos:** No realizar ejercicios físicos muy exigentes ni levantar pesos excesivos, ya que pueden aumentar la presión arterial y favorecer hemorragias.
- **Alimentación equilibrada:** Mantener una dieta variada, rica en hierro y vitamina C.
- **Hidratación general:** Beber suficiente agua durante el día para evitar la deshidratación en general y mantener una correcta hidratación de las mucosas oral y nasal en particular.
- **Evitar el tabaco y el alcohol:** Ambas sustancias tóxicas son irritantes y resecan tanto la mucosa oral como la nasal.

En el trabajo:

- **Seguir las recomendaciones descritas para el domicilio** (en la medida de lo posible).
- **Espacio de trabajo adecuado:** Trabajar en un ambiente con buena ventilación y humedad adecuada para evitar la irritación nasal.
- **Evitar cambios bruscos de temperatura:** Procurar no exponerse a aire acondicionado fuerte o calefacciones intensas.
- **Disponer de un espacio de descanso:** Tener una zona donde poder relajarse y realizar compresión nasal en caso de sangrado.
- **Evitar estrés y situaciones de tensión:** El control del estrés puede ayudar a reducir episodios de sangrado, ya que el aumento de la presión arterial puede empeorar la situación.
- **Adaptación de la jornada laboral si es necesario:** Si los sangrados son frecuentes, intentar pactar temporalmente una flexibilización de los horarios o adaptar las tareas, con el fin de superar potenciales períodos de sangrados más frecuentes (que suelen ser temporales).
- **Información voluntaria de la enfermedad:** Se recomienda comunicar la condición a los compañeros, responsables y recursos humanos. Esto permitirá adecuar el espacio de trabajo y las tareas, así como actuar adecuadamente en caso de sangrado (y evitar malentendidos).
- **Acceso fácil a primeros auxilios:** Disponer de materiales como pañuelos y hielo frío para uso inmediato en caso de sangrado.