

Document
accessible

Recomanacions per millorar la qualitat de vida dels pacients amb Telangiectasia Hemorràgica Hereditària (HHT)

Aquestes recomanacions pretenen ajudar a millorar la qualitat de vida i reduir el risc de complicacions, de les persones amb HHT, esdevenint un complement al tractament pautat. Es tracta de recomanacions, com a opinions dels professionals experts de la Unitat de HHT del Hospital Universitari de Bellvitge, en combinació amb les opinions de pacients de la pròpia Unitat. En cap cas poden substituir o modificar un tractament prescrit per un facultatiu.

A domicili:

- **Hidratació nasal:** Aplicar solució salina en gel o pomada a l'entrada dels orificis nasals per evitar la sequedat i reduir el risc de sagnats.
- **Evitar aire sec i extrem:** No utilitzar calefacció excessiva ni aire condicionat molt fred, ja que poden irritar les mucoses oral i nasal.
- **Ventilació natural:** Obrir finestres per afavorir una ventilació suau sense ressecar l'ambient.
- **Ús d'humidificadors:** Mantenir un nivell d'humitat adequat a l'habitació per protegir la mucosa nasal.
- **Control de la temperatura corporal:** Aplicar gel fred a la boca o a la nuca en cas de sensació de calor excessiva.
- **Evitar esforços intensos:** No fer exercicis físics molt exigents ni aixecar pesos excessius, ja que poden augmentar la pressió arterial i afavorir hemorràgies.
- **Alimentació equilibrada:** Mantenir una dieta variada, rica en ferro i vitamina C.
- **Hidratació general:** En general, beure prou aigua durant el dia per evitar la deshidratació i mantenir una correcta hidratació de les mucoses oral i nasal.
- **Abstenció absoluta de tabac i alcohol:** Ambdues substàncies tòxiques son irritants i ressequen tant la mucosa oral com la nasal.

A la feina:

- **Seguir les recomanacions descrites pel domicili** (en la mesura que sigui possible)
- **Espai de treball adequat:** Treballar en un ambient amb bona ventilació i humitat adequada per evitar la irritació nasal.
- **Evitar canvis bruscos de temperatura:** Procurar no exposar-se a aire condicionat fort o calefaccions intenses.
- **Disposar d'un espai de descans:** Tenir una zona on poder relaxar-se i fer compressió nasal en cas de sagnat.
- **Evitar estrès i situacions de tensió:** El control de l'estrès pot ajudar a reduir episodis de sagnat, ja que l'augment de la pressió arterial pot empitjorar la situació.
- **Adaptació de la jornada laboral si cal:** Si els sagnats són freqüents, mirar de poder pactar temporalment una flexibilització dels horaris o adaptar les tasques, per tal de superar potencials períodes de sagnats més freqüents (que solen ser temporals).
- **Informació voluntària de la malaltia:** Es recomana comunicar la condició als companys, responsables i recursos humans. Això permetrà adequar l'espai de treball i les tasques, així com permetrà actuar adequadament en cas de sagnat (i evitar malentesos).
- **Accés fàcil a primers auxilis:** Disposar de materials com mocadors i gel fred per a ús immediat en cas de sagnat.