

**Módulo VI. TRATAMIENTO PARA LA HIPERTENSIÓN
PULMONAR**

Asociación Nacional de
HIPERTENSIÓN PULMONAR

CONTENIDOS A TRATAR EN ESTE MÓDULO

- ¿Cómo me puedo organizar?
- Tratamientos invasivos.
- Diario “mi vida en el día a día”
- Experiencias personales con el tratamiento

Asociación Nacional de
HIPERTENSIÓN PULMONAR

En este módulo lo que se pretende es dar orientaciones sobre cómo poder organizarse con el tratamiento de la hipertensión pulmonar que le hayan pautado los especialistas. Para conocer los tratamientos específicos para la hipertensión pulmonar vuelva al contenido del módulo II, donde se tratan todos los tratamientos actuales.

Tener pautado el tratamiento es crucial pero no es lo único hay que conocer el tratamiento, las pautas para su administración y poder así conseguir su efectividad.

ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la adherencia al tratamiento como el cumplimiento del mismo; es decir, tomar la medicación de acuerdo con la dosificación del programa prescrito; y la persistencia, tomar la medicación a lo largo del tiempo.

La adherencia al tratamiento no es solo administrar correctamente la medicación prescrita por el médico sino tener buenos hábitos de vida y nuestra participación activa en la toma de decisiones relacionadas con el tratamiento.

MOTIVOS POR EL QUE NO SE PUEDA CONSEGUIR ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

Los podemos dividir en dos clases:

Involuntarios:

- OLVIDOS
- CONFUSIÓN

Voluntarios:

- MIEDO A LAS REACCIONES ADVERSAS
- PERCEPCIÓN DE NO TENER UNA MEJORÍA
- PENSAR QUE ES UN TRATAMIENTO DESMESURADO

Factores que pueden influir en esto:

- Relacionados con el paciente (No se confía en el tratamiento, desconocimiento de la enfermedad, presencia de problemas psicológicos, etc.)
- Relacionados con la enfermedad (Enfermedad asintomática o con pocos síntomas que afectan a la calidad de vida)
- Relacionados con el tratamiento (complejidad del tratamiento, efectos adversos, seguimiento inadecuado, dificultad para acceder al tratamiento)
- Relacionados con el sistema sanitario (atención sanitaria fragmentada, distintos prescriptores sin relación, etc...)
- Relación profesional sanitario-paciente

Este módulo pretende ser una ayuda real para conseguir esa adherencia al tratamiento por lo que contamos con experiencias reales de nuestros HiperexPertos, que llevan conviviendo con la hipertensión pulmonar muchos años.

Cómo me puedo organizar

Es normal que los pacientes con hipertensión pulmonar tengan pautado más de un tratamiento farmacológico para la enfermedad, por lo que es muy importante adquirir rutinas organizativas de la toma de la medicación para hacerlo compatible con nuestra actividad diaria.

Consejos y recomendaciones para organizar correctamente la toma de medicamentos:

- Conocer el tratamiento:
 - Qué es lo que toma
 - Cuanto tiempo debe tomarlo
- Como debe tomarlo:
 - Con o sin alimentos
 - Si se puede partir o triturar o bien debe tomarlo entero
- Las reacciones adversas más frecuentes del medicamento y qué debe hacer si se presentan
- Las interacciones importantes con el resto de medicamentos que está tomando
- **Elabore un plan de medicación personalizado:** Es un documento detallado de toda la medicación (medicación que se toma, dosis, duración del tratamiento, horas de administración, etc.) es una buena herramienta para facilitar la información al médico para conocer toda la medicación que se toma y de esta forma se evita duplicidades de medicamentos y se evita posibles interacciones farmacéuticas.
- **Simplificar los horarios de la medicación:** es muy recomendable hacer coincidir, en la medida de lo posible, la toma de medicación con las comidas, antes o después en función de las especificidades del tratamiento, de esta forma es menos probable un olvido. Algunas recomendaciones:
 - Hay cada 6 horas: desayuno, comida, merienda y después de la cena.
 - Cada 8 horas: desayuno, comida y cena
 - Cada 12 horas: comida y cena
 - Cada 24 horas: en función de si el tratamiento es recomendable por las mañanas, tardes o noche (desayuno, comida o cena)
- **Usar un sistema personalizado de dosificación:**
Existen mecanismos para organizar las pastillas a tomar para evitar confusiones u olvidos como pueden ser los pastilleros semanales. Pregunta a tu farmacéutico los sistemas disponibles.



A s o c i a c i ó n N a c i o n a l d e
H I P E R T E N S I Ó N P U L M O N A R

Tratamientos invasivos

Cuando el tratamiento oral no funciona en los pacientes con hipertensión pulmonar el siguiente tratamiento a probar son los que se denominan “tratamientos invasivos”, que son como hemos visto en el módulo II. “Conociendo la hipertensión pulmonar” los que se administran por vía endovenosa o por vía subcutánea (bombas).

IMPORTANTE: Cuando se decide que el tratamiento más adecuado para un paciente es la implantación de una bomba subcutánea o endovenosa, éste tiene que pasar unos días ingresados para su iniciación. Durante su estancia en el hospital, la enfermera de la unidad le explicará el modo de uso de la bomba así como los cuidados a realizar. En este módulo queremos dar la visión del día a día de un HiperexPerto con tratamiento invasivo, ya que la convivencia con la bomba “no se aprende en el hospital”.

RECOMENDACIONES:

EXPERIENCIA DE JESUS

Otro tipo de tratamiento que puedes recibir para la hipertensión pulmonar son aquellos que se administran por **vía inhalada**, es un mecanismo que hay que saber hacerlo bien para que el medicamento sea efectivo. Algunas de las RECOMENDACIONES que nos ofrecen nuestros HiperexPertos son:

CÓMO USAR VENTAVIS:

La dosis y la duración del tratamiento depende del estado de la enfermedad. Hay que seguir los consejos del médico.

MODO DE INHALAR:

En cada sesión de inhalación se debe de usar una ampolla nueva de Ventavis. Cuando se comience a inhalar, se rompe la ampolla de vidrio y se echa la solución a la cámara de medicación siguiendo las instrucciones de uso del nebulizador.

El nebulizador transforma la solución de Ventavis en un aerosol que se inhala a través de la boca.

Debe desecharse cualquier resto de solución de Ventavis que quede en el nebulizador después de la inhalación.

QUÉ ES VENTAVIS Y PARA QUÉ SE UTILIZA?:

El principio activo de Ventavis es iloprost. El Iloprost imita a una sustancia natural del organismo llamada PROSTACICLINA. Ventavis inhibe el estrechamiento no deseado de los vasos sanguíneos y permite que fluya más sangre a través de los vasos sanguíneos.

El Ventavis se utiliza para tratar la hipertensión pulmonar primaria (HPP). La HPP es una clase de hipertensión pulmonar en la que se desconoce la causa del aumento de la presión arterial.

Tomando Ventavis, se mejora la capacidad para realizar actividades físicas y síntomas de esta enfermedad.

Al inhalar el aerosol hace que llegue Ventavis a los pulmones, en donde actúa de forma más efectiva en la arteria situada entre el corazón y los pulmones. Mejora el flujo sanguíneo, el suministro de oxígeno al organismo es mejor y se reduce la carga al corazón.

Trasplantados:

Mi experiencia como trasplantado tiene una doble vertiente: una, el paso de ser enfermo de hipertensión pulmonar a “de repente”, no tener ya la enfermedad, pero cambiarla o sustituirla por otra situación que aunque no es una enfermedad, el hecho de estar trasplantado requiere una serie de cuidados, vigilancias y medicación que en la práctica es como si la tuvieras. Así es,

además de la recuperación física y psíquica que necesitas una vez sales por la puerta del hospital con tu nueva vida, pero que no es “oro todo lo que reluce” cuando pasas a esta segunda fase de tu vida, entre otras cosas porque siempre estás con la espada de Damocles del rechazo o de posibles infecciones, o no poder comer lo que quieras, que no se te olviden tomar los inmunosupresores, no poder realizar ciertas actividades o asistir a muchos eventos en los que pueda haber mucha gente, y en estos tiempos actuales ni qué decir... Pero y aquí viene la segunda parte de mi experiencia es lo que representa volver a ser “persona” en el sentido de por fin respirar profundamente, mirar el horizonte y sentir el viento y pensar que vuelves a vivir, a sentir, que puedes volver a jugar con tu hijo sin que te mire apenado y decirte que qué te pasa, por qué no puedes respirar bien... El camino del trasplantado requiere también de muchos cuidados y de apoyo familiar porque a veces se piensa que eres una persona nueva, como si nunca hubieras tenido una enfermedad incapacitante y que debes continuar con esos cuidados. Mi experiencia personal desde que me diagnosticaron la enfermedad allá por 2005 sin duda es que en el periodo hasta el trasplante, marzo de 2012, mi vida fue una constante lucha por intentar frenar el avance de la HP y ver cómo todos los tratamientos no servían para nada, y cuando ya no tienes otra opción el trasplante es la única arma a la que agarrarte con toda tu alma para seguir viendo crecer a tu hijo y los contras del trasplantado quedan en un segundo plano ante la perspectiva de volver a ser feliz con tu mujer y tu hijo. Y toda la familia, claro, que tanto sufrieron contigo.

Diario de “mi día a día”

Otra herramienta que solemos recomendar en especial cuando hay cambios de tratamiento o de dosis es llevar un diario con los días que se han realizado los cambios, sensaciones u observaciones que el paciente experimente en esos días, etc. Es una buena herramienta para llevar un registro de las cosas que nos funcionan, que no y para poder hablarlo con el médico el día de la consulta.

EXPERIENCIAS PERSONALES CON EL TRATAMIENTO

PARA VER LAS EXPERIENCIAS ACCEDE AL MÓDULO XII DE LOS TESTIMONIOS.

Asociación Nacional de
HIPERTENSIÓN PULMONAR