

Mi CHECKLIST Sobre Cuidados de HHT: Nasaes

(BASADO EN LAS GUÍAS HHT)

Fecha: _____

Nombre: _____

Por favor selecciona lo que corresponde

TENGO EPISTAXIS (SANGRADO NASAL) QUE ME MOLESTA Y SI CLASIFICO LA SEVERIDAD DEL MISMO PARA GUIAR AL EQUIPO MÉDICO EN MI TRATAMIENTO:

- Considero mi sangrado nasal habitual como (redondee uno): leve - moderado- severo.
- Mi score de severidad de epistaxis (ESS) es: _____ que se considera (marque uno): leve -moderado-severo.

Mi score fue registrado en este link:

<https://www2.drexelmed.edu/HHT-ESS/>

HABLAR CON MI MÉDICO SOBRE LAS ALTERNATIVAS PARA HUMECTAR LOCALMENTE LA MUCOSA NASAL.

MIS SANGRADOS NASALES AÚN ME MOLESTAN INCLUSO UTILIZANDO HUMECTACIÓN LOCAL:

- Debo consultar a mi médico y considerar el tratamiento con ácido tranexámico vía oral.
- Debo consultar a un Otorrinolaringólogo con experiencia en HHT para evaluar un tratamiento ablativo de las telangiectasias nasales como ser láser, radiofrecuencia, electrocirugía o escleroterapia.

MIS SANGRADOS NASALES ESTÁN AFECTANDO MI CALIDAD DE VIDA Y/O REPRESENTAN UNA AMENAZA DE VIDA A PESAR DEL TRATAMIENTO CON ÁCIDO TRANEXÁMICO Y /O TERAPIAS ABLATIVAS:

- Debo consultar con un experto en HHT sobre terapias antiangiogénicas, por ejemplo bevacizumab.
- Debo consultar con un otorrinolaringólogo experto en HHT sobre la cirugía llamada septodermoplastia.
- Debo consultar con un otorrinolaringólogo experto en HHT sobre la cirugía llamada cierre nasal (procedimiento de Young).

SI TENGO UN SANGRADO NASAL GRAVE Y ESTOY EN LA GUARDIA O EMERGENCIA MÉDICA CONSIDERAR:

- De requerir un taponaje nasal: solicitar que el taponaje utilizado no genere resangrado al extraerlo como materiales reabsorbibles o taponajes lubricados o líquidos que no ejerzan demasiada presión nasal (como el balón neumático recubierto con carboximetilcelulosa).



¿QUÉ SON LAS GUÍAS HHT Y POR QUÉ SON IMPORTANTES?

- Las Guías HHT son recomendaciones de cuidados basadas en la evidencia y experiencia de los expertos en HHT de todo el mundo.
- Las Guías HHT aseguran que las personas que conviven con HHT tengan el mejor seguimiento y tratamiento posible.

¿CUÁL ES MI ROL COMO PACIENTE CON HHT?

- Siempre tener en cuenta las guías. Difundir las mismas con el equipo médico que realiza su seguimiento. Idealmente debería ser atendido en un centro de referencia en HHT o su equipo médico debería consultar con uno.
- Lea para mantenerse actualizado sobre su condición y los cuidados disponibles para pacientes con HHT.
- Anticípese a las consultas médicas: siempre lleve sus Checklists de cuidados HHT y acuda acompañado de un familiar o amigo. Ellos pueden colaborar para transmitir sus dudas y prioridades, así como ayudar a interpretar lo que el médico expresa. Comparta su experiencia, preocupaciones y prioridades con el fin de ayudar al equipo médico a entender mejor sus necesidades y permitir individualizar su tratamiento y seguimiento.

EPISTAXIS EN HHT

La epistaxis es el síntoma más común en HHT, se desarrolla en el 90% de los adultos que presentan la enfermedad, afectando la calidad de vida y frecuentemente provocando deficiencia de hierro y anemia. Clásicamente, el flujo de aire turbulento que se genera al respirar provoca sequedad de la mucosa nasal y sangrado de las telangiectasias que se encuentran en la misma. La humectación local ayuda a evitar que las telangiectasias se agrieten y sangren y es la base del tratamiento diario de la epistaxis. Cuando la epistaxis no responde a la humectación, se consideran otras terapias, como los antifibrinolíticos orales, las terapias ablativas, la terapia antiangiogénica sistémica y el tratamiento quirúrgico. A continuación se plantean los siguientes escalones terapéuticos.

* Las guías internacionales oficiales de HHT se han traducido del inglés original al español. La traducción fue proporcionada de forma voluntaria por el Dr. Marcelo Serra, Panelista de Directrices Internacionales de HHT y revisada por la Dra. Yesica Lijdens, Otorrinolaringóloga.

Para consultar las Guías completas visite: www.HHTGuidelines.org