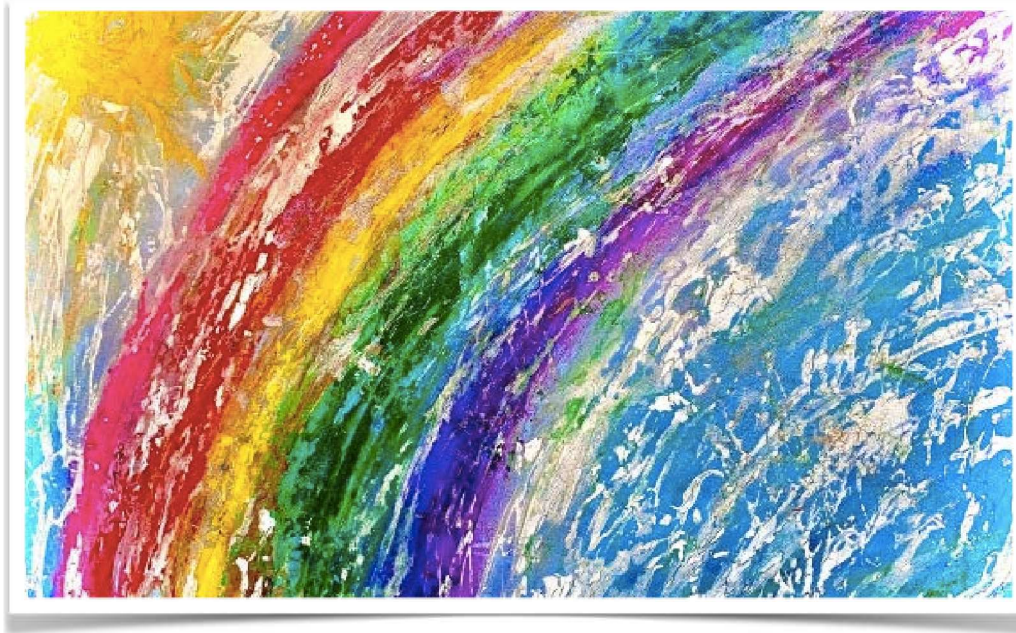


Terapia de prostaciclina subcutánea

Guía para comenzar con un medicamento nuevo

POR: ELISE WHALEN, NP; CLAIRE PARKER, NP; ERIN ELY, RN; MELISSA MAGNESS, NP, Y KATY TILLMAN, NP, EN NOMBRE DEL COMITÉ DE ENFERMERÍA DE LA RED DE HIPERTENSIÓN PULMONAR PEDIÁTRICA (PPHNET)

Qué encontrarán:



Hipertensión pulmonar
Resumen de la enfermedad, los síntomas y las pruebas



Opciones de tratamiento



Estrategias para el manejo del dolor



Preguntas frecuentes: Cosas que me hubiera gustado saber

Hipertensión pulmonar: ¿Qué es?

Resumen

La hipertensión pulmonar (HP) es otro nombre que se le da a la presión sanguínea alta en los pulmones. Es una palabra larga, veamos cómo está formada. “Pulmonar” se refiere a los pulmones e “hipertensión” significa “presión sanguínea alta”. La presión sanguínea alta en los pulmones ocurre porque las arterias se hacen más estrechas, lo que provoca presión sanguínea más alta. Esta presión más alta en los pulmones hace que el sector derecho del corazón trabaje más para impulsar la sangre a través de los pulmones. Ese trabajo extra hace que el corazón sea menos flexible y hasta pueda agrandarse con el tiempo.

SÍNTOMAS

Los síntomas pueden incluir no poder hacer ejercicio o actividades que son normales para la edad. Es común que haya más cansancio, falta de aire, mareos, malestar de estómago, menos apetito e inflamación de la cara, las manos y los pies.

PRUEBAS

El médico puede pedir un ecocardiograma (una ecografía del corazón), una radiografía de tórax o una imagen por resonancia magnética (imágenes del corazón obtenidas mediante un campo magnético y ondas de radio) de su hijo(a). Se podría ordenar hacer un cateterismo cardíaco. Este procedimiento se usa para medir directamente las presiones y el flujo en el corazón.

OPCIONES DE TRATAMIENTO

El tratamiento de la hipertensión pulmonar incluye medicamentos que pueden administrarse por la boca, por inhalación o de manera continua mediante una bomba a través de un catéter intravenoso (IV) o por debajo de la piel, es decir, por vía subcutánea (SC). En esta guía, nos enfocaremos en la terapia subcutánea de prostaciclina.



Terapia de prostaciclina

¿Qué es la prostaciclina?

La prostaciclina es un compuesto normal que se encuentra en todas las personas. Relaja el músculo liso de los vasos sanguíneos, lo que a su vez baja la presión sanguínea, incluida la presión sanguínea en los pulmones. Normalmente también es responsable de evitar que las plaquetas de la sangre se peguen entre sí. Se sugiere en algunos estudios que los niños con hipertensión pulmonar tienen menos cantidad de prostaciclina en la sangre (Centro Vascular Pulmonar Vera Moulton [Vera Moulton Pulmonary Vascular Center], s. f.). La prostaciclina fue descubierta por Sir John Vane en la década de 1970, y por eso ganó el Premio Nobel de Medicina. Sin embargo, recién en 1995 la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) aprobó el primer análogo de la prostaciclina (epoprostenol).

¿Cómo funcionan los medicamentos?

Los medicamentos de prostaciclina para la hipertensión pulmonar funcionan de dos maneras:

- Estimulan directamente el cuerpo para que produzca más prostaciclina natural (selexipag).
- Aumentan la cantidad total de prostaciclina en el cuerpo mediante la administración de prostaciclina sintética (o creada en laboratorio) (epoprostenol, treprostinil).

El resultado final es una mayor concentración de prostaciclina en el cuerpo, que relaja los vasos sanguíneos de los pulmones y les permite abrirse para que pase el flujo sanguíneo.

COSAS QUE ME GUSTARÍA HABER SABIDO: MENSAJES DE LOS PADRES

“Lo que funciona para el hijo de otras personas puede no funcionar para su hijo(a). Se trata de aprender por prueba y error mientras ustedes y su hijo(a) aprenden el proceso”.

“Intenten mantener la calma cuando coloquen los puntos de inserción. Su hijo(a) notará su estrés, así que preparen [todo] primero y, luego, interactúen con él o ella”.

Opciones de medicamentos

Clase de fármacos	Ejemplos de medicamentos	Vías de administración	Efectos secundarios frecuentes	Consideraciones especiales e información
Inhibidores de la fosfodiesterasa de tipo 5	Sildenafil (Revatio®)	Por la boca, 3 veces al día O BIEN por vía IV (solo en el entorno hospitalario)	<ul style="list-style-type: none"> • Dolor de cabeza o irritabilidad • Aumento de los vómitos / del reflujo • PA baja • Desequilibrio de la membrana alvéolo-capilar en los pulmones • Erecciones en los pacientes de sexo masculino 	Disponibles en forma líquida (suspensión) o en tabletas para usar en el entorno ambulatorio
	Tadalafil (Adcirca®)	Por la boca, una vez al día		
Antagonistas de los receptores de la endotelina	Bosentán (bosentan) (Tracleer®)	Por la boca, dos veces al día	<ul style="list-style-type: none"> • PA baja • Lesión hepática reversible • Congestión nasal • Posible riesgo para el feto; las mujeres embarazadas o que puedan estarlo deben usar mascarilla y guantes al administrar el medicamento 	<ul style="list-style-type: none"> • El niño debe estar inscrito en el programa de supervisión exigido por la FDA debido a inquietudes relacionadas con el hígado y con la toxicidad fetal • Análisis de sangre para controlar la función hepática todos los meses y para detectar anemia cada 3 meses
	Ambrisentán (ambrisentan) (Letairis®)	Por la boca, una vez al día		
	Macitentán (macitentan) (Opsumit®)	Por la boca, una vez al día		

Abreviaturas: IV: intravenoso(a); PA: presión arterial



ESTA GUÍA NO REEMPLAZA LA CONSULTA CON SU EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA. CONSULTE SIEMPRE CON SU MÉDICO O FARMACÉUTICO ANTES DE INICIAR ALGÚN MEDICAMENTO NUEVO. AUNQUE LA FDA NO APROBÓ TODOS ESTOS MEDICAMENTOS, SE USAN FUERA DE LAS INDICACIONES EN NIÑOS CON HP.

Opciones de medicamentos

Clase de fármacos	Ejemplos de medicamentos	Vías de administración	Efectos secundarios frecuentes	Consideraciones especiales e información
Prostaciclina	Epoprostenol (Veletri®)	Infusión por vía IV continua O BIEN por inhalación (solo en el entorno hospitalario)	<ul style="list-style-type: none"> La administración por las vías IV y SC puede causar PA baja, dolor de cabeza, náuseas, vómitos y diarrea La administración por la vía SC puede provocar dolor, enrojecimiento o inflamación en el punto de inserción de la infusión La administración por inhalación puede irritar los pulmones 	Las opciones intravenosa y subcutánea requieren capacitación extensiva sobre cómo preparar y administrar medicamentos en el hogar. Estos medicamentos requieren una bomba de infusión que funcione las 24 horas del día, los 7 días de la semana.
	Treprostinil (Remodulin®)	Infusión por vía IV o SC continua O BIEN por inhalación, 4 veces al día		
Agonista del receptor de la prostaciclina	Selexipag (Uptravi®)	Por la boca, dos veces al día	Puede provocar PA baja, dolor de cabeza, náuseas, vómitos y diarrea	Tomarlo con comida puede reducir los efectos secundarios
Inhibidor de la señalización de la activina	Sotatercept (Winrevair®)	Por vía SC, cada 3 semanas	Puede provocar dolor de cabeza, erupciones cutáneas, aumento del sangrado y la aparición de pequeños vasos sanguíneos en la piel	Se deben hacer análisis de sangre antes de cada dosis, al menos durante las primeras dosis, para controlar el aumento de los valores en los recuentos sanguíneos

Abreviaturas: SC: subcutáneo(a) (a través de la piel); IV: intravenoso(a); PA: presión arterial.



ESTA GUÍA NO REEMPLAZA LA CONSULTA CON SU EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA. CONSULTE SIEMPRE CON SU MÉDICO O FARMACÉUTICO ANTES DE INICIAR ALGÚN MEDICAMENTO NUEVO. AUNQUE LA FDA NO APROBÓ TODOS ESTOS MEDICAMENTOS, SE USAN FUERA DE LAS INDICACIONES EN NIÑOS CON HP.

Prostaciclina subcutánea

¿Qué es?



Para niños con enfermedad más avanzada o síntomas más graves, se pueden considerar terapias de prostaciclina. Puede haber limitaciones para los medicamentos inhalados y orales debido a la edad, la colaboración del paciente y la dosis. En algunos casos, el equipo médico de su hijo(a) podría recomendarle la administración continua de prostaciclina.

El treprostinil SC (también conocido por su nombre comercial Remodulin®) es la prostaciclina de administración continua más usada en niños.

Esta medicación se administra a través de un catéter debajo de la piel que se conecta a una bomba que se llena con treprostinil. La bomba funciona continuamente, por eso el niño siempre está conectado a ella. Los padres colocan el catéter SC y programan la bomba en el hogar. Hay diferentes sistemas de catéteres entre los que pueden elegir para que su hijo(a) esté más cómodo(a). La bomba es pequeña y discreta, lo que hace que sea una opción que eligen muchas familias.

Las terapias IV con treprostinil o epoprostenol también son tratamientos que se usan en niños. Los motivos para elegir esta vía y no la SC incluyen irritaciones o infecciones frecuentes en la piel, mala absorción de los medicamentos o dificultades con la administración del tratamiento en el hogar. Su equipo médico hablará con usted sobre estas inquietudes si se aplican a su hijo(a).



VENTAJAS:

- Bomba más pequeña
- Menor riesgo de infecciones en la sangre

DESVENTAJAS:

- A algunos niños les puede resultar difícil manejar el dolor en el punto de inserción
- Sensibilidad a la cinta
- El catéter podría desprenderse con mayor facilidad del punto de inserción

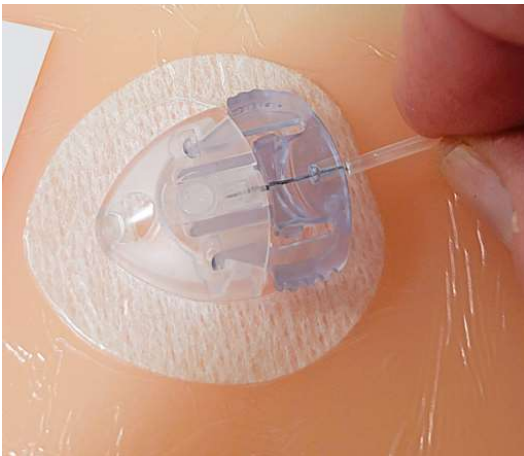
Opciones de set de infusión y catéter

Catéter Cleo®



- Set todo en uno, de un solo uso, con un recipiente que alberga la aguja de inserción y la cánula
- Se inserta a 90 grados
- Viene en dos tamaños, 6 mm y 9 mm
- La aguja se retrae al interior del contenedor después de la inserción para evitar pinchazos
- Fabricado por Smiths Medical®

Catéter Neria Gard®



- Set de infusión todo en uno con inserción totalmente automática con solo tocar un botón
- La cánula blanda se inserta a 90 grados con una aguja retráctil automática
- Viene en 6 mm y en 9 mm
- Fabricado por Convatec®

Consejos para el manejo del dolor de los puntos de inserción subcutáneos

Áreas recomendadas:

- Parte posterior del brazo
- Estómago
- Área de la cadera
- Parte superior de los glúteos
- Muslos

Evitar estos lugares:

- Estrías
- Áreas donde ajuste el elástico de la cintura
- Cicatrices
- Áreas por debajo de donde ajusta el elástico de la cintura



¿Tenemos que manejar todo esto en casa?
¿Qué pasa si hay un problema?

Problemas comunes con los puntos de inserción

• ¡Ayuda! ¡Hay una pérdida de treprostinil!

Cualquier pérdida de treprostinil requiere un cambio inmediato del punto de inserción.

Un catéter que pierde cambia la cantidad de medicamento que se administra al niño.

El niño puede presentar efectos secundarios (como enrojecimiento, dolor de cabeza, náuseas, vómitos y diarrea) al volver a administrar el medicamento en un nuevo punto de inserción.

• ¿Qué hago si el catéter se rompe?

A veces, el catéter puede separarse del set de infusión y permanecer suelto en el tejido. Generalmente se sale de la piel solo. Sin embargo, es importante avisar a su proveedor de atención médica para que pueda evaluar el punto de inserción y determinar si es necesaria una intervención.

• ¡La cinta no se pega!

A medida que pasa el tiempo y el catéter permanece colocado, el adhesivo empezará a arrugarse o a despegarse de la piel. Es necesario cortar la cinta enrollada y reforzar el punto de inserción con cinta adicional.

A veces, la cinta falla y es necesario cambiar todo el punto de inserción.



Inquietudes sobre la piel



- **¿Qué hago si mi hijo(a) tiene una hipersensibilidad a la cinta?**

Muchos niños desarrollan hipersensibilidad al tipo de cinta que se usa para asegurar el punto de inserción. Su farmacia especializada y su equipo de HP pueden ayudar.

Las opciones incluyen alternar con cinta transparente como IV 3000*. Muchos niños informan sentir alivio al usar la cinta IV 3000* en vez de Tegaderm™.

- **Creo que el treprostinil puede haber quemado la piel de mi hijo(a).**

El treprostinil quema la piel cuando hay una pérdida. Cuando hay una pérdida de treprostinil en el punto de inserción del catéter, aparece una “costra” amarilla y un fuerte olor químico.

Si cree que su hijo(a) puede haber sufrido una quemadura con treprostinil, comuníquese con su equipo de HP. Puede ser útil tomar una foto y enviarla a través del portal médico en línea de su hijo(a), si tiene esa opción. Las quemaduras menores se pueden tratar con agua y jabón. El hielo puede servir para aliviar el dolor. Es importante controlar el punto de inserción para detectar signos de infección, como pus. Con las quemaduras más graves, se puede requerir la asistencia de un especialista en atención de heridas.



Higiene

- **¿Cómo baño correctamente a mi hijo(a)?**

Se deben tomar medidas adicionales para que las duchas sean seguras. Si tiene preguntas específicas, siempre es mejor consultar a su equipo de HP. Muchos niños usan sellos a prueba de agua en la ducha para proteger la vía venosa central y la vía subcutánea. La clave es asegurarse de que el punto de inserción y las vendas permanezcan limpios y secos para evitar infecciones o que se salga el punto.

Actividad

- **¿En qué tipos de actividades puede participar mi hijo(a)?**

Algunos niños con hipertensión pulmonar pueden hacer deportes y actividad física. Sin embargo, siempre hay inquietudes de que el punto se salga. Las restricciones en las actividades varían de un niño a otro. Hable con su proveedor sobre cómo se está sintiendo su hijo(a) y cuál es el mejor plan de acción. Si a su hijo(a) le resultan difíciles las actividades físicas, pueden elegir otras actividades como música, arte o teatro.

Escuela

- **¿Cómo manejarnos en la escuela con la hipertensión pulmonar de mi hijo(a)?**

Es bueno que los maestros de su hijo(a) y las autoridades administrativas de la escuela entiendan la situación de su hijo(a). Deberían poder decirles lo que ustedes necesitan y lo que esperan de ellos. También es importante que ellos sepan qué pueden esperar de ustedes. Para ayudar a asegurar que se cubran las necesidades educativas de su hijo(a), puede ser beneficioso que se implemente un Programa de Educación Individualizada (IEP) o un plan 504. Su hospital puede tener un especialista en enlace escolar que puede ayudarlos a manejarse en el sistema escolar.

Su equipo de HP puede colaborar estrechamente con la escuela para garantizar la seguridad. Puede ser bueno programar una cita para que el (la) enfermero(a) educador(a) de la farmacia especializada enseñe a los enfermeros o al personal de la escuela. Usted y su equipo de HP necesitan que el personal escolar sepa qué hacer en casos de emergencia.

Puede ser necesario que su hijo(a) reciba educación escolar en el hogar, de acuerdo con sus limitaciones funcionales. En algunas circunstancias, su equipo de HP y su trabajador(a) social pueden ayudar con estos temas.

- **¿Debería colocarle a mi hijo(a) un brazalete de alerta médica?**

Los brazaletes de alerta médica pueden brindar al personal de emergencia información rápida sobre las necesidades médicas de su hijo(a) si usted no está. No es necesario que tenga mucha información, pero puede incluir el nombre de su hijo(a), el diagnóstico de hipertensión pulmonar, la bomba que administra treprostínil continuo “que no se debe detener” y un número de teléfono en caso de emergencias.

Manejo del dolor y su hijo(a)

Un resumen de consejos y trucos que pueden ayudar a su hijo(a)

Cada niño(a) tiene una experiencia distinta con el dolor en el punto de inserción; algunos tienen muy poco y otros, mucho. Es importante que colabore con su equipo de HP para crear un plan de manejo del dolor personalizado para usted y su hijo(a). Puede hacer falta algo de prueba y error, pero la mayoría de los niños y las familias encuentran una rutina que funciona para ellos.

LAS REACCIONES ESPERADAS EN EL PUNTO DE INSERCIÓN INCLUYEN ENROJECIMIENTO, INFLAMACIÓN Y MOLESTIAS

EL PICO DE DOLOR EN EL PUNTO DE INSERCIÓN GENERALMENTE OCURRE ENTRE 2 Y 7 DÍAS DESPUÉS DE COMENZAR LA INFUSIÓN A TRAVÉS DE UN PUNTO NUEVO

SE USA UNA COMBINACIÓN DE ENFOQUES NO MEDICINALES, MEDICAMENTOS DE VENTA LIBRE Y MEDICAMENTOS CON RECETA MÉDICA PARA REDUCIR LA INTENSIDAD Y LA DURACIÓN DEL DOLOR

Las siguientes sugerencias son de enfermeros y proveedores en once centros de HP en América del Norte con amplia experiencia brindando atención para la administración subcutánea de treprostinil. Estas son solamente recomendaciones, todos los consejos médicos los debe dar el proveedor de HP de su hijo(a). La FDA considera el uso de estos medicamentos en niños como no aprobado. Por eso, lo mejor es que el manejo de estos medicamentos se lleve a cabo en centros de HP con experiencia en clasificación de la enfermedad de HP y algoritmos de tratamiento adecuados.

Tratamientos para el dolor:

Por la boca	
Acetaminofeno (acetaminophen)	Comenzar el día de la colocación del punto de inserción y dar cada seis horas. Alternar con ibuprofeno. Se puede saltar este medicamento mientras duerme.
Ibuprofeno (ibuprofen)	Comenzar el día de la colocación del punto de inserción y dar cada seis horas. Alternar con acetaminofeno. Este medicamento se tolera mejor con el estómago lleno. Tener en cuenta para programar el horario de este medicamento después de las comidas. El ibuprofeno también ayuda a reducir la inflamación. Se puede saltar este medicamento mientras duerme.
Opioides o narcóticos, como la oxicodona (oxycodone)	Este tipo de medicamentos se puede tener en cuenta para dolores fuertes en el punto de inserción, que no se puedan controlar con otros medicamentos. Si cree que su hijo(a) necesita mayor control del dolor, puede consultar a su proveedor de HP sobre estos medicamentos. Pueden causar somnolencia, lo que puede dificultar el funcionamiento normal.
Neuromoduladores, como la gabapentina (gabapentin)	Este tipo de medicamentos se puede tener en cuenta para dolores fuertes en el punto de inserción, que no se puedan controlar con otros medicamentos. Solo se deben usar con un control estricto de los proveedores de HP de su hijo(a). Estos medicamentos pueden causar somnolencia, lo que puede dificultar el funcionamiento normal.

COSAS QUE ME GUSTARÍA HABER SABIDO: MENSAJES DE LOS PADRES

“Tenga paciencia. Cada persona maneja el dolor de distinta forma. Siga probando cosas nuevas hasta que encuentre lo que mejor funciona. Es abrumador y da miedo, pero todo mejora”.

“Podrán manejarlo. Parece abrumador al comienzo, pero rápidamente se vuelve algo natural. Aprovechen los cambios de los puntos de inserción. Es un excelente momento para darse un buen baño o una ducha larga sin preocuparse de que se moje la bomba. ...valió totalmente la pena hacer el cambio a Remodulin SC. Sin dudas, ha mejorado la calidad de vida de nuestra hija”.

Tópico (se aplica en la piel)

Gel PLO	Se puede usar antes de la colocación del punto de inserción o para ayudar a disminuir cicatrices y formación de nódulos.
Parches de lidocaína (lidocaine)	Los parches se pueden cortar en tiras y colocar formando un marco alrededor del punto. Se deben usar durante 12 horas y luego retirar durante 12 horas en los periodos de picos de dolor.
Aceite de cannabidiol (CBD)	El aceite de CBD se ha usado con cierto éxito, pero se debe comprar en tiendas confiables. La disponibilidad puede variar de un estado a otro. Use el aceite de CBD según el criterio de su centro. Consulte con su centro con respecto al uso.
Aloe vera	El aloe vera puede aliviar la piel.

Terapia sin medicamentos

Hielo	A la mayoría le resulta muy útil y lo usarían ante cualquier aparición de dolor. Asegúrese de proteger el punto de inserción para que se mantenga seco.
Calor	A algunas personas les ayuda el calor, pero otras notan que puede aumentar la inflamación y el enrojecimiento.

Tratamientos para la inflamación/picazón

Por la boca

Bloqueadores H1/H2	Considere la posibilidad de usar un bloqueador H1, como la cetirizina (cetirizine), o un bloqueador H2, como la famotidina (famotidine), desde el primer día de la colocación de un punto de inserción seco o uno nuevo hasta el día 7 de la colocación del nuevo punto de inserción, o como terapia continua. Consulte con su proveedor de HP para determinar la dosis más adecuada para su hijo(a).
---------------------------	---

Tópico (se aplica en la piel)

Aerosol de fluticasona (fluticasone)

Pueden usarse aerosoles con corticoesteroides, como la fluticasona, para colocar nuevos puntos de inserción en niños que presenten enrojecimiento, inflamación y dolor importantes asociados a dichos puntos. Muchos centros creen que no genera un efecto significativo, pero funciona para algunos niños.

Crema o ungüento de hidrocortisona (hydrocortisone)

Las cremas o ungüentos con corticoesteroides pueden ayudar con la picazón que causa la colocación de un nuevo punto de inserción. Tenga cuidado con la integridad del vendaje del punto de inserción cuando aplique la crema o ungüento.

Crema con difenhidramina (diphenhydramine)

Las cremas antihistamínicas pueden ayudar a aliviar la picazón que causa la colocación de un nuevo punto de inserción. Tenga cuidado con la integridad del vendaje del punto de inserción cuando aplique la crema o ungüento.



Por la boca

Corticoesteroides

En caso de una inflamación considerable en el punto de inserción, se pueden usar corticoesteroides sistémicos orales. Si esto ocurre, consulte con su proveedor de HP.

Difenhidramina

Se puede usar un antihistamínico como la difenhidramina para la picazón o la inflamación en un nuevo punto de inserción. Puede hacer que su hijo(a) sienta somnolencia. En algunos niños, tiene el efecto contrario y puede hacerlos sentir agitados. Consulte con su proveedor de HP para determinar la dosis más adecuada para su hijo(a).

Terapia sin medicamentos

Tubo o vendaje de compresión, por ejemplo vendaje Ace™, Coban™

La compresión alrededor del punto de inserción puede aliviar la molestia causada por la inflamación debido a la colocación de un nuevo punto. También puede ayudar a minimizar que se salga el punto de inserción.

Ejemplo de cronograma para el manejo del dolor por un nuevo punto de inserción

	Día 1	Día 2	Día 3	Día 4	Día 5	Día 6	Día 7	Día 8	Día 9	Día 10
Hielo/Calor	3-4 veces por día	3-4 veces por día	3-4 veces por día	3-4 veces por día	3-4 veces por día	3-4 veces por día	3-4 veces por día	3-4 veces por día	3-4 veces por día	3-4 veces por día
Cetirizina o loratadina (loratadin)	1 vez por día	1 vez por día	1 vez por día	1 vez por día	1 vez por día	1 vez por día	1 vez por día	1 vez por día	1 vez por día	1 vez por día
Famotidina	2 veces por día	2 veces por día	2 veces por día	2 veces por día	2 veces por día	2 veces por día	2 veces por día	2 veces por día	2 veces por día	2 veces por día
Difenhidramina	Según sea necesario	Según sea necesario	Según sea necesario	Según sea necesario	Según sea necesario	Según sea necesario	Según sea necesario	Según sea necesario	Según sea necesario	Según sea necesario
Ibuprofeno	Cada 6 horas	Cada 6 horas	Cada 6 horas	Cada 6 horas	Cada 6 horas	Cada 6 horas	Cada 6 horas	Cada 6 horas	Cada 6 horas	Cada 6 horas
Acetaminofeno	Cada 6 horas	Cada 6 horas	Cada 6 horas	Cada 6 horas	Cada 6 horas	Cada 6 horas	Cada 6 horas	Cada 6 horas	Cada 6 horas	Cada 6 horas
* Parche de lidocaína	12 horas colocado/ 12 horas retirado	12 horas colocado/ 12 horas retirado	12 horas colocado/ 12 horas retirado	12 horas colocado/ 12 horas retirado	12 horas colocado/ 12 horas retirado	12 horas colocado/ 12 horas retirado	12 horas colocado/ 12 horas retirado	12 horas colocado/ 12 horas retirado	12 horas colocado/ 12 horas retirado	12 horas colocado/ 12 horas retirado
*Gel PLO	3-4 veces por día	3-4 veces por día	3-4 veces por día	3-4 veces por día	3-4 veces por día	3-4 veces por día	3-4 veces por día	3-4 veces por día	3-4 veces por día	3-4 veces por día
*Gabapentina	3 veces por día (dosis más baja)	3 veces por día (dosis más baja)	3 veces por día (dosis más baja)	3 veces por día (dosis más baja)	3 veces por día (dosis más baja)	3 veces por día (dosis más baja)	3 veces por día (dosis más baja)	3 veces por día (dosis más baja)	3 veces por día (dosis más baja)	3 veces por día (dosis más baja)
*Oxicodona	Según sea necesario	Según sea necesario	Según sea necesario	Según sea necesario	Según sea necesario	Según sea necesario	Según sea necesario	Según sea necesario	Según sea necesario	Según sea necesario

* Si lo indicó su proveedor de HP

Consejos adicionales:

1. Planifique con tiempo: coloque un “punto seco” si cree que tendrá que cambiar el punto en un par de días. Espere 24 horas (si es posible) antes de conectar el nuevo punto a la bomba.
2. Elija con cuidado: elija el nuevo punto de inserción cuando su hijo(a) esté sentado(a) para evitar colocarlo en los pliegues de la barriga o en el área donde ajusta el elástico de los pantalones en la cintura.
3. No mueva el punto a menos que empiece a drenar, duela, se endurezca o usted note un cambio repentino en los síntomas de HP. Los puntos pueden estar colocados, de manera segura, durante semanas o meses.
4. No cambie un punto porque haya enrojecimiento. El enrojecimiento solo debe generar preocupación cuando está acompañado de otros síntomas.
5. No cambie el vendaje que cubre el punto. Eso puede hacer que se jale del punto y se lo retire accidentalmente.
6. Cuando el vendaje alrededor de su punto comience a despegarse, corte el exceso de venda y coloque un nuevo vendaje arriba. También puede usar una protección de barrera para la piel para reforzar el vendaje.
7. Forme un bucle con el catéter para prevenir que el punto se salga con algún jalón.
8. Pase el catéter por debajo de la ropa y coloque la bomba en el sostén, cangurera o bolsillo durante el día.
9. Considere colocar un vendaje de compresión sobre el punto en el brazo o la pierna para ayudar a protegerlo.
10. Mantenga el punto lo más seco posible.



Recursos para padres

Recursos	Enlace al sitio web
Red para la Hipertensión Pulmonar Pediátrica (Pediatric Pulmonary Hypertension Network)	www.pphnet.org (solo disponible en inglés)
Asociación de Hipertensión Pulmonar (Pulmonary Hypertension Association, PHA)	www.phassociation.org (solo disponible en inglés)
Grupo de apoyo de PHA en su localidad	https://phassociation.org/support/ (solo disponible en inglés)
El proveedor de HP y el equipo de atención de su hijo(a)	

Los autores quieren reconocer y agradecer a las siguientes personas:

- Los niños con HP y sus familias que respondieron encuestas y ofrecieron consejos personales para otras familias con HP, y a quienes enviaron fotos para usar en este folleto. ¡GRACIAS!

- Al Comité de Pautas de la PPHNET (PPHNET Guidelines Committee) por su labor en la recopilación de las prácticas de manejo del dolor con Remodulin SC en diversas instituciones especializadas en HP.

- A los niños con HP y a sus familias, anteriores, actuales y futuros, que puedan estar leyendo esta guía. Esperamos que les resulte útil y les permita adaptarse mejor al Remodulin SC.

- A la Dra. Nidhy Varghese por su ayuda en la edición y el contenido del folleto.
