

Experiencias de pacientes con **TOLVAPTÁN**

A pesar de que después de la sesión informativa salí con un poco de miedo por los efectos secundarios de la medicación, tengo que admitir que la convivencia con el medicamento está siendo mucho menos traumática de lo que pensaba. De hecho, yo ya bebía mucha agua y por tanto orinaba muy a menudo, así que ahora mismo, a parte del hecho de levantarme una vez por la noche para orinar, puedo decir que convivo con la medicación de forma totalmente normal. No he notado ningún otro efecto secundario a nivel de peso, hambre, presión arterial, etc. No he identificado ninguna alteración.

Albert, 37 años

Hace aproximadamente 4 meses que tomo Tolvaptán y los cambios que he notado son: tengo la sensación de sed muy a menudo y por lo tanto bebo agua muchas veces y voy al lavabo más veces que antes de tomar la pastilla. El único inconveniente que le encuentro es que por la noche voy al lavabo unas 3-4 veces y a pesar que me vuelvo a dormir me rompe las horas de descanso. Por lo demás no tengo ningún otro problema ni síntoma con la pastilla. Los análisis salen según lo previsto.

Cristina, 42 años

Para mí al principio fue una experiencia nueva con una nueva adaptación a mi rutina diaria. Las

visitas muy frecuentes al baño durante el trabajo para mí no han sido ninguna traba mientras trabajo y cuando viajo en coche... pues a conocer nuevas áreas de servicio. La única añoranza dormir una noche del tirón.

Anónimo

Mi experiencia es buena, no me ha dado ningún problema. Lo único que veo es que según el tipo de trabajo a veces no tienes un lavabo cerca y es un poco molesto. Puedes hacer vida normal, el único inconveniente es que, como decía, el del lavabo, ya que son muchas las ganas de hacer pipí y no te puedes aguantar.

Yolanda, 48 años

Soy Noemí, tengo 35 años y empecé el tratamiento hace 4 meses .

Como todo en la vida, siempre se necesita lo que llamaríamos "un periodo de adaptación" y esta adaptación a mí me duró 1 mes.

Las primeras 3 semanas son las más difíciles: sensación de que nada podía saciar "mi sed ", la boca pastosa todo el día (como si tuvieras resaca), las primeras 2 semanas llegué a beber más de 8,5-9 litros diarios y a consecuencia por las noches me levantaba una media de 5 veces a orinar y esto me hacía estar muy cansada al día siguiente. También las 2 primeras semanas tuve bastante dolor de cabeza (no sé si es debido a la

sobrehidratación) y sensación constante de que no me podía aguantar “el pis” y algunas náuseas sobre todo por las mañanas después de tomarme la primera dosis.

Pero como todo proceso, poco a poco mi cuerpo se fue adaptando, los dolores de cabeza han desaparecido, bebo cuando tengo sed, cuando el cuerpo me lo pide, una media de 6-7 litros diarios, por las noches me levanto una media de 3 veces para ir al servicio y ya no me siento cansada al día siguiente.

El Tolvaptan ya forma parte de mis “rutinas diarias” y no afecta para nada a mi ritmo de vida: vida laboral activa, con constantes viajes y reuniones, estrés, he salido a correr, a cenar, de fiesta con amigas... hago vida completamente normal, lo único que me diferencia al resto es que ahora llevo maxi- bolsos con una botella de agua de 1,5 litros dentro siempre conmigo (es mi mejor complemento). Estableces rutinas diarias: me tomo la primera dosis a las 08:00 y la segunda a las 16:00, antes de salir de cualquier lugar voy al baño y tu mente tiende a activar un radar automático que detecta la localización de los wc a cada sitio que vas (para tu propia tranquilidad mental). Durante el día voy al servicio cada hora y media más o menos (tampoco es nada exagerado). Beber tanto tampoco me ha quitado el apetito, sigo comiendo lo mismo y no he perdido peso, la tensión me ha bajado un poco y los dolores/pinchazos que tenía en la espalda/lado antes de empezar el tratamiento (propios de nuestra enfermedad) ahora noto que han disminuido y a parte mi cutis facial también está estupendo ahora.

Este verano durante 1 semana hice una pausa en agosto y dejé de tomar las pastillas para “ser más normal” durante mis vacaciones y luego las retomé sin problemas y ¿sabéis que? incluso en esos días que estuve sin medicación eché de me-

nos tomarme las pastillas ya que para mí ahora beber tanta agua “sobre todo fría y con una rodaja de limón” se ha convertido en uno de mis mayores placeres.

Resultados “¿?” aun es muy pronto para evaluarlos, en el primer mes me bajó el filtrado, pero se ve que al principio es normal, luego en el siguiente análisis se volvió a estabilizar y esto es lo importante en nuestra enfermedad: estar estables. El Tolvaptan se ha convertido en mi mayor acto de “fe”, no me perjudica en nada y por el contrario deposito todas mis esperanzas en que esto me ayuda a enlentecer los efectos degenerativos de la poliquistosis renal, me considero muy afortunada, al fin y al cabo sé que estoy ganando “TIEMPO en calidad de vida”, retrasar lo que se pueda ese “transplante” que quizás algún día llegará y esto psicológicamente me ha hecho estar mucho más positiva. Feliz de que por fin tengamos acceso al primer tratamiento para la PQRAD .

Noemí, 35 años

Ha sido un cambio muy importante en el día a día de mi vida, por dos motivos fundamentales. El primero es tener que pensar siempre en tener agua a mi alcance y a veces por mi trabajo no es sencillo. El segundo es tener también un baño cerca para orinar.

Al principio se hace todo un poco cuesta arriba pero con el paso de los días te vas acostumbrando.

En mi caso, el aumento de dosis no ha significado un aumento ni de más consumo de agua ni de las veces que me levanto por la noche a orinar, lo que para mí ha sido algo positivo. Desde el principio, estoy bebiendo una media de 5 litros de agua diarios y solamente me levanto una

vez por la noche a orinar, más o menos a las 4 o 5 horas de estar durmiendo.

Ana, 38 años

Para mí la adaptación ha sido bastante fácil. No he tenido molestias ni dolores. Solo tienes que tener en cuenta llevar siempre agua (cosa que en verano es muy habitual para cualquiera) y controlar cuánto tiempo puedes estar sin un lavabo cerca.

Esta última parte en mi caso tampoco ha sido mucho problema ya que yo bebo como máximo 4 litros a diferencia de otros pacientes que llegan a los 8 litros. Simplemente hay que tener un hábito, como orinar siempre justo antes de salir de casa o del trabajo y si no hay lavabo cerca, beber a sorbos agua fría para engañar a la sed.

Despertarme varias veces por la noche tampoco me supone un problema (mi hijo ya me lo hacía antes) y casi lo prefiero, porque si me levanto varias veces significa que elimino líquido suficientemente. Si me levanto una sola vez significa que los días siguientes tendré edemas en las piernas y pies, lo cuál es mi verdadero problema.

Eva, 47 años

En relación a la adaptación al fármaco, no me ha causado demasiados problemas, dado que trabajo siempre en una oficina con lavabo y fuentes de agua. No me ha supuesto tampoco ningún problema el hecho de viajar en avión casi cada semana, pues hay lavabos en todas partes y ahora siempre cojo asiento de pasillo. El único impedimento que he notado es en reuniones que se alargan y también cuando voy a dar paseos largos o a visitar sitios (tengo que ir siempre con mochila y botella y dado que en este país no hay WC públicos, parar cada 1h15m en algún bar a tomar algo...). También supuso un impedimento a la hora de hacer turismo, especialmente en un país donde el agua del grifo no es potable y tuve que interrumpir el tratamiento.

Alejandro, 24 años
