

CONVIVERE CON L'IAP:  
UN QUESTIONARIO  
PER IL CAREGIVER

# PRESENTAZIONE DEL QUESTIONARIO PER IL CAREGIVER

Grazie ai risultati di un recente studio internazionale ora si conoscono meglio le molte difficoltà quotidiane che devono affrontare i "caregiver" di pazienti affetti da Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP). I risultati dello studio costituiscono per i pazienti, le loro famiglie, i caregiver e le associazioni di pazienti, un'utile fonte di informazioni; lo studio mette in evidenza tra l'altro l'importanza di una collaborazione interdisciplinare che veda affiancati professionisti di diverse specializzazioni per soddisfare tutte le esigenze dei pazienti e dei loro caregiver. Si è capito inoltre quanto possa risultare utile ai caregiver (un gruppo estremamente eterogeneo che può comprendere partner, genitori, figli adulti, fratelli o sorelle e amici) avere a disposizione uno strumento che li aiuti a individuare le problematiche o le emozioni che sono per loro fonte di preoccupazione, negli aspetti più disparati della loro vita, dai rapporti interpersonali a quelli sociali.

Il **Questionario per il Caregiver\*** serve per aiutarvi a individuare, a chiarire ed essere in grado di prendervi cura di un paziente con IAP e sostenere l'impatto che il vostro ruolo di caregiver può avere sulle vostre emozioni, sul vostro benessere complessivo e sulla vostra quotidianità. Questo strumento vi permetterà di documentare i vostri pensieri, sentimenti e preoccupazioni in modo strutturato. Vi aiuterà quindi a focalizzare il dialogo con i medici, la famiglia, gli amici e altri e a trovare il supporto emotivo che serve per affrontare la malattia del paziente. Trovate il Questionario alle pagine da 17 a 24.

Abbiamo inoltre il piacere di fornirvi un riepilogo dei risultati dello studio internazionale che è servito da base per la redazione del **Questionario per il Caregiver**. Lo studio è stato effettuato su pazienti con IAP e i loro caregiver in Francia, Germania, Italia, Spagna e Regno Unito, scelti nelle organizzazioni di pazienti di quei paesi.

I risultati completi dello studio sono disponibili al sito:

<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

\*Il Questionario è destinato a tutti coloro che assistono pazienti con una diagnosi confermata di IAP.

# INDICE

<b>RICONOSCIMENTO DEL LAVORO DI CURA</b> .....	<b>5</b>
<b>IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE (IAP)</b> .....	<b>6</b>
<b>L'IMPATTO DELL'IAP SULLA VITA DI TUTTI I GIORNI: RISULTATI DI UNO STUDIO INTERNAZIONALE</b> .....	<b>7</b>
Impatto fisico e pratico dell'IAP .....	8
Impatto sociale dell'IAP .....	10
Impatto emotivo dell'IAP .....	12
Bisogno di informazioni .....	14
<b>QUESTIONARIO PER IL CAREGIVER: ISTRUZIONI</b> .....	<b>16</b>
<b>QUESTIONARIO PER IL CAREGIVER: DOMANDE</b> .....	<b>17</b>
D1. Impatto dell'IAP su attività/aspetti della vita quotidiana .....	17
D2. Impatto dell'IAP sul lavoro .....	18
D3. Impatto dell'IAP sul benessere emotivo .....	19
D4. Impatto dell'IAP sui rapporti sessuali .....	21
D5. Cambiamenti nel livello di intimità dovuti all'IAP .....	22
D6. Sensazione di isolamento .....	23
D7. Bisogno di informazioni .....	24
<b>NOTE</b> .....	<b>25</b>

*Ringraziamo Marina Marcello del Majno che ha curato e ci ha generosamente donato la traduzione dei testi dall'originale inglese.*

## RICONOSCIMENTO DEL LAVORO DI CURA

Prendersi cura di un paziente o di una persona cara affetta da IAP è un'impresa ardua e potreste scoprire di dovervi fare carico di molti nuovi compiti; potreste aver bisogno infatti di reperire delle informazioni utili e di coordinare le cure, oltre a sbrigare i normali compiti di cura degli altri familiari e i lavori domestici. Può risultare particolarmente difficile far fronte a tutti questi impegni se siete un genitore oltre che un caregiver. Poteste avere la sensazione che tutti i compiti pratici e le incombenze che riguardano il paziente finiscano per pesarvi sia sul piano fisico che su quello emotivo. È ora evidente che i caregiver hanno sempre più bisogno di supporto sul piano emotivo e psicologico. Questo supporto vi può venire da diverse fonti, tra cui medici, operatori sanitari in genere e organizzazioni di pazienti. Va tenuto presente che un caregiver non deve necessariamente riuscire a far fronte a tutto. Lo studio ha evidenziato che ai caregiver può risultare estremamente utile disporre di informazioni su molti aspetti dell'IAP, che vanno dall'impatto dell'IAP sulla situazione finanziaria della famiglia, alla ricerca di aiuto per loro stessi o per il paziente per quanto riguarda l'impatto dell'IAP sul piano emotivo. Anche a questo riguardo, chiedete aiuto senza indugio ai professionisti e fate tesoro dell'esperienza che possono trasmettervi le associazioni di pazienti.

Possono esservi utili anche le informazioni sulla prognosi della malattia e qualche consiglio pratico, come le prassi più salutari per il paziente. Se è il vostro partner che assistete, potreste avere bisogno anche di qualche informazione sugli eventuali cambiamenti nei rapporti sessuali.

# IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE (IAP)

Nell'IAP un aumento della pressione del sangue nei vasi sanguigni dei polmoni può determinare uno scompenso cardiaco. Le arterie dei polmoni si restringono e potrebbero presentare delle strozzature che rendono ancora più difficile per il cuore pompare una quantità sufficiente di sangue nei polmoni e al resto del corpo. Questo solitamente determina l'insorgenza di sintomi quali affanno di respiro, spossatezza, svenimenti e, in alcuni casi, dolori al petto. Questi sintomi possono accentuarsi con l'aggravarsi della malattia.

Il termine "classe funzionale" si usa per descrivere fino a che punto questi sintomi rappresentino un limite per le persone affette da IAP. La classe funzionale I corrisponde a limitazioni minime e via via che la malattia si aggrava le classi funzionali II, III e IV, stanno a indicare le crescenti limitazioni nelle capacità del paziente di svolgere le proprie funzioni.

Dalle 15 alle 50 persone per milione sono affette da IAP. L'IAP è più diffusa tra coloro che soffrono di alcune malattie quali le malattie del tessuto connettivo (per esempio, la sclerosi sistemica), o affetti da patologie epatiche, da infezione da HIV, o da cardiopatie congenite. In rarissimi casi, l'IAP può essere ereditaria.

Negli ultimi anni sono state messe a punto delle terapie specifiche per l'IAP finalizzate ad attenuarne i sintomi, migliorare le funzionalità quotidiane del paziente, e assicurargli una migliore qualità di vita. I trattamenti odierni permettono a molti pazienti con IAP di avere condizioni di vita soddisfacenti.

Altre informazioni particolareggiate sull'IAP sono disponibili ai siti seguenti:  
[www.phaeurope.org](http://www.phaeurope.org) | [www.phassociation.uk.com](http://www.phassociation.uk.com) | [www.Phassociation.org](http://www.Phassociation.org)

# L'IMPATTO DELL'IAP SULLA VITA QUOTIDIANA: RISULTATI DI UNO STUDIO INTERNAZIONALE

Lo studio internazionale effettuato nel 2011, aveva come obiettivo quello di conoscere più a fondo il modo in cui l'IAP influisce sulla vita dei pazienti e dei loro caregiver, in ambiti diversi rispetto ai loro sintomi fisici. Come dimostra la figura 1, lo studio ha preso in considerazione quattro aree fondamentali, e i risultati sono descritti qui di seguito.

Figura 1. Aree interessate dallo studio



# IMPATTO FISICO E PRATICO DELL'IAP

*Mi faccio carico di un'infinità di faccende domestiche e familiari. Lavo i vetri, passo l'aspirapolvere e cucino, perché la persona di cui mi prendo cura non è più in grado di farlo.*

*Caregiver*

Prendersi cura di un paziente con IAP può esaurirvi fisicamente e questo può essere tanto più grave se siete avanti con l'età o soffrite anche voi di qualche patologia. Lo studio ha dimostrato che secondo oltre la metà dei caregiver, prendersi cura di una persona con IAP ha un impatto "molto significativo" sulla loro vita quotidiana; molti per esempio, si sentivano sfiniti più spesso proprio a causa del carico aggiuntivo di responsabilità. Circa metà dei caregiver aveva maggiori responsabilità (per esempio, le faccende domestiche o le commissioni fuori casa) di cui prima si faceva carico il paziente; molti caregiver hanno risposto di dover sempre essere perfettamente organizzati (figura 2). Lo studio ha rivelato inoltre che quasi un terzo dei caregiver ha riferito di aver smesso di lavorare o di aver cambiato la propria situazione lavorativa come conseguenza del lavoro di cura per un paziente con IAP. Cosa che ha avuto un impatto ancora maggiore sui redditi dei

caregiver, tanto che oltre un terzo di loro ha riferito di aver subito una riduzione del proprio reddito. L'impatto fisico dell'IAP riguardava anche la perdita di intimità, tanto che quasi tre quarti dei caregiver che sono partner di pazienti con IAP, hanno parlato di una diminuzione dei rapporti sessuali. Questo è dovuto principalmente alla mancanza di interesse del paziente per il sesso dopo la diagnosi di IAP e al timore del caregiver di aggravare la patologia del paziente.

**Le domande 1, 2, 4 e 5\*** del Questionario alle pagine da 17 a 22 sono concepite per aiutarvi a capire meglio in quali ambiti incontrate le maggiori difficoltà. Vi aiuterà di conseguenza a capire ciò che per voi è prioritario e vi aiuterà a focalizzare il dialogo con il personale sanitario, i familiari, le organizzazioni di pazienti e altre persone a vario titolo pertinenti (come i servizi sociali e l'amministrazione locale).

Figura 2. Cambiamenti nella vita lavorativa in conseguenza dell'IAP



I risultati completi dello studio sono disponibili al sito:  
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

*È importante che vi rendiate conto di quanto il lavoro di cura di un paziente con IAP incida sulle vostre attività quotidiane, perché vi servirà a capire a chi rivolgervi per chiedere aiuto e ricevere tutto il supporto che vi serve.*

\*Il riferimento alla domanda 3 del Questionario si trova a pag. 19. Le domande 4 e 5 sono pertinenti solo ai caregiver che sono partner di pazienti con IAP.

# IMPATTO SOCIALE DELL'IAP

*Non ho più hobbies perché non sarebbe compatibile con il mio ruolo di caregiver...  
Mi assorbe tutto il tempo. Prendersi cura del paziente vuol dire essere occupati tutto il giorno.*

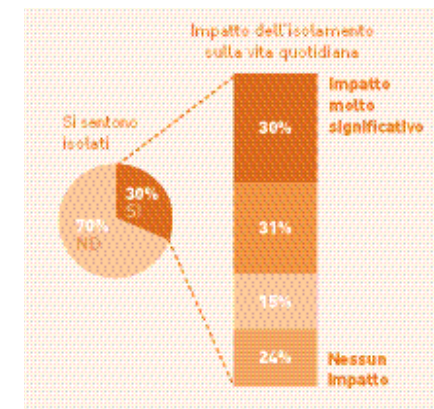
*Caregiver*

Come caregiver potreste avere la sensazione che il vostro mondo si sia rimpicciolito a causa della quantità di tempo che dedicate ad assistere una persona affetta da IAP. I risultati dello studio hanno messo in luce il fatto che i caregiver dedicano metà del proprio tempo al lavoro di cura di malati di IAP in un mese normale. Di conseguenza, un terzo di essi si è sentito socialmente isolato o escluso e, di questi, il 61% è del parere che questo ha avuto un impatto notevole sulla loro vita quotidiana (figura 3). La sensazione di isolamento è più marcata tra i caregiver che si prendono cura di pazienti con una forma idiopatica di IAP e in coloro che hanno dovuto smettere di lavorare o modificare le proprie condizioni di lavoro. Dal momento che spesso dall'aspetto non si capisce che una persona è affetta da IAP, la famiglia, gli amici e il suo ambiente sociale in senso lato, faticano spesso a rendersi conto delle difficoltà che la malattia comporta. Anche questa è risultata essere una causa primaria della sensazione di isolamento nei caregiver.

*Prendendo atto di questi sentimenti, siete già ben avviati verso la soluzione di molte problematiche. Ricordatevi che non siete soli e che avete a disposizione molte persone che capiscono perfettamente quello che sentite e che sono disposte ad aiutarvi e sostenervi.*

La domanda 6 a pagina 23 del Questionario può aiutarvi a capire se vi sentite socialmente isolati in conseguenza del lavoro di cura di un paziente con IAP.

Figura 3. Sensazioni e impatto dell'IAP sui caregiver



I risultati completi dello studio sono disponibili al sito: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

# IMPATTO EMOTIVO DELL'IAP

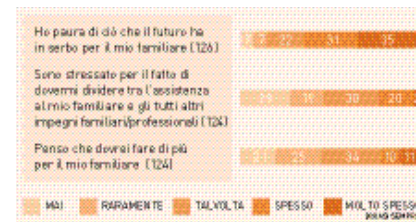
*Convivere con una persona con l'IAP significa non sapere mai cosa aspettarsi. Non so quali sviluppi possa avere.*  
Caregiver

Lo studio ha individuato molti dei risvolti positivi dell'essere caregiver; il 92% di essi sente di avere un effetto positivo sulla qualità di vita del paziente e quasi due terzi di essi sente che il lavoro di cura li ha avvicinati come coppia o come famiglia. Le interviste hanno tuttavia evidenziato anche che i caregiver tendono ad attribuire maggiore importanza alle emozioni del paziente rispetto alle proprie. Due terzi dei caregiver hanno riferito di essere spesso, o molto spesso, preoccupati per il loro familiare e quasi un quarto di essi ha affermato di sentirsi stressati dal lavoro di cura del proprio familiare e dal dover cercare di far fronte a tutte le loro responsabilità (figura 4). Queste sensazioni tendono ad aumentare con il peggioramento della classe funzionale del paziente (dal 12% per la CF II, al 29% per i caregiver di pazienti nella CF IV).

**La domanda 3** del Questionario a pagina 19 ha lo scopo di aiutarvi a capire i vostri sentimenti e vi sarà di conforto e di aiuto nel momento in cui discuterete di questi problemi con i medici e il personale sanitario, le organizzazioni di pazienti e le persone a voi più vicine.

Forse vi renderete conto che il paziente di cui vi prendete cura potrebbe presentare dei sintomi o avere dei sentimenti attribuibili alla depressione, che i medici e il personale sanitario potrebbero cercare di approfondire oppure potrebbero affidarlo direttamente ad altri professionisti. In quanto caregiver, potreste fornire utili indicazioni su tali sensazioni ed essere in grado di consigliare al paziente di parlarne con il medico di riferimento.

Figura 4. Le sensazioni dei caregiver che si prendono cura di un paziente con IAP (dati percentuali)



I risultati completi dello studio sono disponibili al sito:  
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

*Forse provate queste emozioni ma non ne siete pienamente consapevoli. È importante invece prestare attenzione anche agli aspetti emotivi proprio per essere più preparati ad assistere un paziente con IAP.*

# BISOGNO DI INFORMAZIONI

*Navigo in internet continuamente, ma devo filtrare gran parte delle informazioni. Devo valutare se l'informazione che sto per comunicare a mia moglie è vera e pertinente.*

*Caregiver*

Come caregiver, avrete certamente bisogno di informazioni specifiche, soprattutto in merito agli aspetti emotivi, alle incombenze e alle conseguenze finanziarie del lavoro di cura di una persona con IAP. I risultati dello studio hanno evidenziato che rispetto ai pazienti, i caregiver prendono più facilmente l'iniziativa di cercare di informarsi e che molti di loro si danno molto da fare per attingere dalle fonti più diverse sempre nuove informazioni che poi condividono, se del caso, con il paziente. Nel complesso lo studio ha evidenziato che i caregiver erano desiderosi di ricevere regolarmente informazioni aggiornate riguardanti il proprio caro, delucidazioni dettagliate sui farmaci oltre che informazioni sulla malattia stessa. Le informazioni richieste dai caregiver erano di tipo molto simile a quelle che volevano i pazienti, ma i caregiver si sono dimostrati più interessati a ricevere informazioni sugli specialisti e sui medici che si occupano di IAP, sulle conseguenze emotive che questa malattia comporta, sui follow-up (tempistica e obiettivi compresi) e sulle conseguenze di carattere finanziario.

*È importante che non smettiate di attivarvi in tal senso e vi invitiamo a chiedere consiglio a tutte le organizzazioni di supporto esistenti. Scoprirete che oltre ai medici e al personale sanitario, anche le organizzazioni di pazienti con IAP sono in grado di fornirvi informazioni utili su un'ampia gamma di argomenti.*

Lo studio ha messo in evidenza quanto importanti per i caregiver siano le organizzazioni di pazienti, alle quali sono iscritti oltre due terzi dei caregiver, mentre uno su quattro ne è membro attivo.

*Nel vostro ruolo di caregiver, non tarderete ad accorgervi di quanto la gestione dell'IAP costituisca un impegno assiduo e complesso, il che significa che potreste avere ripetutamente bisogno di richiedere informazioni scritte.*

**La domanda 7** del Questionario a pagina 24 comprende un elenco di possibili argomenti sui quali vi potrebbe servire ricevere qualche informazione. Non abbiate paura e non sentitevi in imbarazzo a chiedere di rivedere questo elenco insieme ai medici e al personale sanitario del paziente o insieme alle organizzazioni di pazienti ogniquale volta ne sentirete il bisogno.

Ora che ne sapete di più su quanto il lavoro di cura di un paziente con IAP possa influenzare la vita di tutti i giorni di altri caregiver come voi, vi invitiamo a continuare a leggere il Questionario e a rispondere alle domande proposte. Questo strumento vi aiuterà a chiarirvi le problematiche e le emozioni che, se non affrontate e gestite, finirebbero per sommarsi alle difficoltà implicite nel lavoro di cura di un paziente con IAP. Ci auguriamo che il Questionario vi aiuti a vivere al meglio la vostra vita anche mentre vi prendete cura di un vostro familiare con IAP.



# QUESTIONARIO PER IL CAREGIVER

## ISTRUZIONI

Lo scopo del Questionario è quello di aiutarvi a raccogliere le idee e a capire i vostri sentimenti, di modo da poterci riflettere su e poi discuterne con i medici o altri professionisti, parenti, membri e personale della vostra organizzazione di pazienti di riferimento e, se possibile, con la persona con IAP di cui vi prendete cura.

Non esistono risposte giuste o sbagliate e non siete tenuti a compilare il questionario in tutte le sue parti. Se pensate sia meglio per voi interrompere la compilazione del Questionario, non esitate a farlo, potrete continuare in un secondo momento, quando ve la sentirete.

Una volta compilato il Questionario, potrete portarlo con voi agli appuntamenti con il personale sanitario, i medici o le organizzazioni di pazienti perché vi aiutino a parlarne con loro.

## RIFLETTETE SUI CAMBIAMENTI OCCORSI NELLA VOSTRA VITA DI TUTTI I GIORNI DOPO CHE ALLA PERSONA CHE ASSISTETE È STATA DIAGNOSTICATA L'IAP.

### Barrate le caselle pertinenti per voi.

*Visto che la vostra esperienza può cambiare con il tempo, si consiglia di continuare a pensarci e ad annotare anche in seguito gli effetti che la malattia ha su di voi (usando un'altra copia del Questionario).*

DATA COMPILAZIONE: \_\_\_\_\_

ATTIVITÀ/ ASPETTI DELLA VITA	MAI	RARAMENTE	TALVOLTA	SPESSE	MOLTO SPESSE
Ho dovuto cambiare la mia vita di tutti i giorni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sono più preso dalle faccende domestiche/commissioni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi occupo maggiormente di nostro figlio/figli (se del caso)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sono più organizzato/cerco di pianificare la sua vita quotidiana/ mi occupo io delle faccende che una volta sbrighava il mio familiare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Organizzo la vita di tutta la famiglia in funzione delle sue necessità	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi sento più spesso esausto (visto il maggior carico di responsabilità)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi occupo della somministrazione dei farmaci per l'IAP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Altro <i>si prega specificare:</i> _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Utilizzare questo spazio per ulteriori commenti.

# D1

Se ritenete di aver dovuto cambiare la vostra vita di tutti i giorni, con chi pensate di volerne parlare?

*Si possono dare più risposte; barrate tutte le caselle che vi sembrano pertinenti\**

- Specialista IAP
- Altri medici specialisti
- Medico di famiglia
- Counselor/  
Infermiere
- Organizzazione di pazienti
- Altri pazienti con IAP
- Altre persone importanti per voi/  
il partner
- Familiari/amici
- Altri caregiver

Altri tra cui

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Non serve/  
non è necessario

\* Se non pensate di riuscire a farvi aiutare da uno dei professionisti qui indicati, chiedete al medico di famiglia quale potrebbe essere la persona più adatta con cui parlare.

# D2

## LA VOSTRA CAPACITÀ LAVORATIVA HA RISENTITO DELLA DIAGNOSI DI IAP PER LA PERSONA CHE ASSISTETE?

Anche in questo caso, visto che queste vostre esperienze possono cambiare con il tempo, si consiglia di continuare a pensarci e ad annotare anche in seguito gli effetti che la malattia ha su di voi (usando un'altra copia del Questionario).

DATA DI COMPILAZIONE: \_\_\_\_\_

In caso affermativo, con chi vorreste parlarne?

*Possano essere pertinenti più risposte; barrate tutte le caselle che vi sembrano pertinenti\**

- Specialista IAP
- Altri medici specialisti
- Medico di famiglia
- Counselor/Infermiere
- Organizzazione di pazienti
- Altri pazienti con IAP
- Altre persone importanti per lei/il partner
- Familiari/amici
- Altri caregiver
  
- Altri tra cui \_\_\_\_\_
- Non serve/non è necessario

IMPATTO SULLA SUA CAPACITA' DI LAVORARE	BARRARE LA CASELLA PERTINENTE
Sì, totalmente	<input type="checkbox"/>
Sì, parzialmente	<input type="checkbox"/>
No, ma le mie condizioni di lavoro/occupazione sono cambiate	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>
Non pertinente in quanto non lavoravo prima che alla persona che assisto fosse diagnosticata l'IAP	<input type="checkbox"/>

Utilizzare questo spazio per ulteriori commenti

\* Se non pensate di riuscire a farvi aiutare da uno dei professionisti qui indicati, chiedete al medico di famiglia quale potrebbe essere la persona più adatta con cui parlare.

## CHI ASSISTE UN'ALTRA PERSONA PROVA SPESSO DIVERSE EMOZIONI. NELL'ULTIMO MESE AVETE PROVATO QUALCUNO DI QUESTI STATI D'ANIMO?

DATA DI COMPILAZIONE: \_\_\_\_\_

EMOZIONI	MAI	RARAMENTE	TALVOLTA	SPESSO	MOLTO SPESSO
Sono stressato dovendo assistere il mio familiare e cercare di far fronte a tutte le altre responsabilità di famiglia o lavoro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sento che il mio familiare mi chiede più aiuto di quanto non abbia bisogno/sento che il mio familiare si appoggia troppo a me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Considerato il tempo che passo con il mio familiare, sento che non mi rimane abbastanza tempo per me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Provo rabbia/frustrazione quando sono con il mio familiare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sento che il mio familiare influenza negativamente il mio rapporto con altri parenti o amici/sento che se assisto il mio familiare mi rimane meno tempo da trascorrere con figli e nipoti <i>(se del caso)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ho paura di quello che il futuro ha in serbo per il mio familiare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sento che il lavoro di cura per il mio familiare ha conseguenze negative sulla mia salute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sento di non avere tutta la privacy che vorrei a causa del mio familiare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sento che non riuscirò a occuparmi ancora a lungo del mio familiare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sento di aver perso il controllo della mia vita da quando il mio familiare è ammalato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Continua alla pagina successiva ►

\* Se non pensate di riuscire a farvi aiutare da uno dei professionisti qui indicati, chiedete al medico di famiglia quale potrebbe essere la persona più adatta con cui parlare.

# D3

Se avete provato qualche volta una di queste emozioni, con chi vorreste parlarne?

*Possano essere pertinenti più risposte; barrate tutte le caselle che vi sembrano pertinenti\**

- Specialista IAP
- Altri medici specialisti
- Medico di famiglia
- Counselor/Infermiere
- Organizzazione di pazienti
- Altri pazienti con IAP
- Altre persone importanti per lei/il partner
- Familiari/amici
- Altri caregiver
  
- Altri tra cui \_\_\_\_\_
- Non serve/non è necessario

# D3

**CHI ASSISTE UN'ALTRA PERSONA, PROVA SPESSO DIVERSE EMOZIONI. NELL'ULTIMO MESE, VI E' MAI SUCCESSO DI PROVARE UNA DELLE SEGUENTI EMOZIONI?**

EMOZIONI	MAI	RARAMENTE TALVOLTA	SPESSO	MOLTO SPESSO
Vorrei delegare ad altri il compito di assistere il mio familiare/ Penso di non avere altra scelta se non di continuare a farlo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Non so cosa fare per il mio familiare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Penso che dovrei fare di più per il mio familiare/mi sento in colpa perché dovrei fare di più per il mio familiare/ sento che potrei assistere il mio familiare meglio di quanto io non faccia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Utilizzare questo spazio per ulteriori commenti

# D4

**A AVETE NOTATO NEL COMPLESSO UNA DIMINUZIONE DEI RAPPORTI SESSUALI DA QUANDO ALLA PERSONA CHE ASSISTETE È STATA DIAGNOSTICATA L'IAP?**

DATA DI COMPILAZIONE: \_\_\_\_\_

RISPOSTA UNICA	
Sì	<input type="checkbox"/> ► Andare al punto <b>B</b> . Potreste volerne parlare con lo specialista IAP o altro operatore sanitario
No	<input type="checkbox"/> ► Andare alla domanda <b>D5</b>
Preferisco non rispondere	<input type="checkbox"/> ► Andare alla domanda <b>D5</b>

**B SECONDO VOI, QUALE NE È IL MOTIVO?**

*Si possono dare più risposte; barrate tutte le caselle che vi sembrano pertinenti\**

DATA DI COMPILAZIONE: \_\_\_\_\_

POSSIBILI MOTIVI	SI	NO
Il mio partner ha perso l'autostima/immagine negativa del corpo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ho paura di aggravare la malattia del mio partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A causa dell'IAP non è più fisicamente in grado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi interessa meno dopo la diagnosi di IAP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Interessa meno al mio partner da quando ha l'IAP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Paura della gravidanza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Presenza di una o più malattie o condizioni gravi oltre all'IAP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Altro, si prega specificare:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Utilizzare questo spazio per ulteriori commenti.

In caso affermativo, con chi pensate di parlarne?

*Si possono dare più risposte; barrate tutte le caselle che vi sembrano pertinenti\**

- Specialista IAP
- Altri medici specialisti
- Medico di famiglia
- Counselor/Infermiere
- Organizzazione di pazienti
- Altri pazienti con IAP
- Altre persone importanti per lei/il partner
- Familiari/amici
- Altri caregiver
- Altri tra cui

Non serve/ non è necessario

\* Se non pensa di riuscire a farsi aiutare da uno dei professionisti qui indicati, chiedi al medico di famiglia quale potrebbe essere la persona più adatta con cui parlare.

\* Se non pensa di riuscire a farsi aiutare da uno dei professionisti qui indicati, chiedete al medico di famiglia quale potrebbe essere la persona più adatta con cui parlare.

# D5

## AVETE NOTATO UN CAMBIAMENTO NEL GRADO DI INTIMITÀ CON IL VOSTRO PARTNER DOPO CHE GLI È STATA DIAGNOSTICATA L'IAP?

DATA DI COMPILAZIONE: \_\_\_\_\_

In caso affermativo, con chi vorreste parlarne?

Si possono dare più risposte; barrate tutte le caselle che vi sembrano pertinenti\*

- Specialista IAP
- Altri medici specialisti
- Medico di famiglia
- Counselor/Infermiere
- Organizzazione di pazienti
- Altri pazienti con IAP
- Altre persone importanti per lei/il partner
- Familiari/amici
- Altri caregiver

Altri tra cui

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Non serve/non è necessario

INTIMITÀ	SI	NO
Mi sento meno vicino al mio partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fatico a dimostrargli in un altro modo il mio affetto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ho la sensazione che il mio partner mi veda più come caregiver che come amante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La diminuzione dei rapporti sessuali non mi importa e ne abbiamo parlato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vorrei trovare altri modi per dimostrargli il mio affetto (baci, abbracci ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Altro <i>si prega specificare:</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Utilizzare questo spazio per ulteriori commenti		

\* Se non pensate di riuscire a farvi aiutare da uno dei professionisti qui indicati, chiedete al medico di famiglia quale potrebbe essere la persona più adatta con cui parlare.

# Q6

## VI SIETE MAI SENTITI ISOLATI MENTRE ASSISTEVATE UNA PERSONA CUI ERA STATA DIAGNOSTICATA L'IAP? IN CASO AFFERMATIVO, QUESTA SEZIONE VI AIUTERÀ A CAPIRE PERCHÉ.

Anche in questo caso, continuando a monitorare le vostre sensazioni potrete evitare che vi sfuggano di mano.

DATA DI COMPILAZIONE: \_\_\_\_\_

### RAGIONI PER CUI CI SI SENTE ISOLATI

	MAI	RARAMENTE TALVOLTA	SPESSO	MOLTO SPESSO
Mancanza di conoscenza della malattia da parte della persona con IAP che assisto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mancanza di conoscenza della malattia da parte dei miei/nostri amici/colleghi/familiari/figli/nipoti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mancanza di conoscenza della malattia da parte della società/comunità in senso lato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La mia mancanza di empatia/compassione nei confronti della malattia del mio familiare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trovo difficile condividere la mia/nostra esperienza con altri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trovo difficile condividere la mia/nostra esperienza della malattia con gli specialisti IAP/infermieri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trovo difficile esprimermi in modo efficace	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il fatto che questa malattia non è "visibile" (cioè, fisicamente palese ad altri)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si confonde spesso con la semplice ipertensione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Altro <i>si prega di specificare:</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Utilizzare questo spazio per ulteriori commenti

In caso affermativo, con chi vorreste parlarne?

Si possono dare più risposte; barrate tutte le caselle che vi sembrano pertinenti\*

- Specialista IAP
- Altri medici specialisti
- Medico di famiglia
- Counselor/Infermiere
- Organizzazione di pazienti
- Altri pazienti con IAP
- Altre persone importanti per voi/il partner
- Familiari/amici
- Altri caregiver

Altri tra cui

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Non serve/non è necessario

\* Se non pensate di riuscire a farvi aiutare da uno dei professionisti qui indicati, chiedete al medico di famiglia quale potrebbe essere la persona più adatta con cui parlare.

# D7

## SU QUALI ARGOMENTI VI PIACEREBBE RICEVERE MAGGIORI INFORMAZIONI?

DATA DI COMPILAZIONE: \_\_\_\_\_

In caso affermativo, con chi vorreste parlarne?

Si possono dare più risposte; barrate tutte le caselle che vi sembrano pertinenti\*

- Specialista IAP
- Altri medici specialisti
- Medico di famiglia
- Counselor/Infermiere
- Organizzazione di pazienti
- Altri pazienti con IAP
- Altre persone importanti per lei/il partner
- Familiari/amici
- Altri caregiver
- Altri tra cui  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
- Non serve/non è necessario

ARGOMENTI SU CUI VI PIACEREBBE ESSERE INFORMATO	SI, ORA	SI IN SEGUITO	NO
La malattia (sintomi, prognosi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Specialisti e dottori che si occupano della cura dell'IAP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opzioni terapeutiche/farmaci usati per la cura dell'IAP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I follow up, la loro tempistica e il loro scopo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Come conciliare la mia professione con il mio ruolo di caregiver	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le conseguenze finanziarie della malattia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le conseguenze amministrative della malattia (richiesta di invalidità, copertura assicurativa, contributo spese per recarsi agli appuntamenti in ospedale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cambiamenti di ruolo all'interno della famiglia/coppia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rischio di depressione, ansia e altre conseguenze emotive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Possibili conseguenze sui rapporti sessuali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Viaggi (consigli e suggerimenti per poter continuare a viaggiare)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Testimonianze e storie di pazienti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Organizzazioni di pazienti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Altro <i>si prega di specificare:</i> _____ _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Utilizzare questo spazio per ulteriori commenti			

\* Se non pensate di riuscire a farvi aiutare da uno dei professionisti qui indicati, chiedete al medico di famiglia quale potrebbe essere la persona più adatta con cui parlare.

## NOTE

Vi invitiamo ad utilizzare questa sezione per trascrivere tutte le sensazioni, i dubbi, gli interrogativi o i problemi che vi riguardano o vi preoccupano. Più riuscirete a essere precisi nel riferire le circostanze in cui qualcosa vi preoccupa e nel parlare di tutta la situazione contingente nel suo complesso, e più sarà facile che i medici, gli amici e i familiari riescano ad aiutarvi.

**Sappiate che la vostra associazione di pazienti di IP di riferimento è sempre pronta ad aiutarvi e sostenervi. L'IAP è una malattia poco conosciuta e i pazienti e i loro caregiver incontrano infinite difficoltà delle quali le persone estranee non si rendono conto. Non esitate quindi a cercare di dare risposta agli interrogativi e alle problematiche che più vi stanno a cuore. Fate tutto il possibile per cercare aiuto e soluzioni ai vostri problemi.**

**Ricordatevi che non siete soli e che molte persone riescono a vivere la propria vita in modo soddisfacente anche mentre si prendono cura di un paziente con IAP. E potete riuscirci anche voi!**





early diagnosis • best treatment • better quality of life • finding a cure



[www.phaeurope.org](http://www.phaeurope.org)



[www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it)



[www.assoamip.net](http://www.assoamip.net)



[www.actelion.com](http://www.actelion.com)

Il Questionario Internazionale per il Paziente e il Caregiver è stato realizzato con il patrocinio di un Comitato Direttivo che comprende specialisti di IAP e rappresentanti delle organizzazioni di pazienti. La sua realizzazione è stata sponsorizzata da Actelion Pharmaceuticals Ltd, Svizzera.  
Il Questionario per il Paziente è stato redatto a cura di PHA Europe e grazie a una sponsorizzazione incondizionata di Actelion Pharmaceuticals Ltd, Svizzera.