

CONVIVERE  
CON L'IAP:  
UN QUESTIONARIO  
PER IL PAZIENTE

# INDICE

<b>PRESENTAZIONE DEL QUESTIONARIO PER IL PAZIENTE</b> .....	<b>3</b>
<b>IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE (IAP)</b> .....	<b>4</b>
<b>L'IMPATTO DELL'IAP SULLA VITA DI TUTTI I GIORNI: RISULTATI DI UNO STUDIO INTERNAZIONALE</b> .....	<b>5</b>
Impatto fisico e pratico dell'IAP .....	6
Impatto sociale dell'IAP .....	8
Impatto emotivo dell'IAP .....	10
Bisogno di informazioni .....	12
<b>QUESTIONARIO PER IL PAZIENTE: ISTRUZIONI</b> .....	<b>14</b>
<b>QUESTIONARIO PER IL PAZIENTE: DOMANDE</b> .....	<b>15</b>
D1. Impatto dell'IAP su attività/aspetti della vita quotidiana .....	15
D2. Impatto dell'IAP sul lavoro dopo la diagnosi .....	16
D3. Sensazione di isolamento .....	17
D4. Impatto dell'IAP sul benessere emotivo .....	18
D5. Il bisogno di informazioni .....	19
<b>NOTE</b> .....	<b>20</b>

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

## PRESENTAZIONE DEL QUESTIONARIO PER IL PAZIENTE

Grazie ai risultati di un recente studio internazionale ora si conoscono meglio le molte difficoltà quotidiane che devono affrontare i pazienti con l'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, non solo per quanto riguarda i sintomi fisici. Si è capito inoltre quanto possa risultare utile ai pazienti 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, agli aspetti economici e personali fino a quelli sociali.

Il **Questionario per il Paziente\*** serve per aiutarvi a registrare, a chiarire ed essere in grado di affrontare l'IAP e l'impatto che 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 i caregiver e a trovare il supporto emotivo che vi serve per affrontare la malattia. Trovate il Questionario alle pagine da 15 a 19.

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 Paziente**. 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 ai pazienti con una diagnosi confermata di IAP

# 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 debolezza 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

*Avere l'IAP è come viaggiare in un'automobile  
che non fa più di 10 km/h*  
Paziente con IAP

L'impatto fisico e pratico dell'IAP tende a variare notevolmente da un giorno all'altro e far fronte ai propri impegni quotidiani può diventare una vera impresa dal punto di vista fisico. Lo studio ha dimostrato che per il 56% dei pazienti, l'IAP ha un impatto "molto significativo" sulla vita quotidiana. I pazienti hanno spesso riferito che l'IAP rende difficile affrontare gli impegni domestici quotidiani, come sbrigare le faccende di casa e le commissioni (figura 2). I pazienti hanno riferito inoltre di avere difficoltà a salire una rampa di scale ed è stato evidenziato un forte impatto negativo sulla capacità dei pazienti di lavorare, fare attività fisica, avere una vita sociale e viaggiare (figura 2).

Per quanto riguarda l'impatto sull'attività professionale o il lavoro dipendente, un notevole numero di intervistati ha riferito di aver subito una riduzione del proprio reddito. Molti pazienti hanno rilevato una perdita di intimità e una diminuzione dei rapporti sessuali, dovuta principalmente alla diminuzione dell'autostima e dell'immagine del corpo e alla sensazione di essere fisicamente incapaci di avere tali rapporti. Altri ancora hanno riferito di temere l'aggravarsi della malattia o una gravidanza.

Le domande 1 e 2 del Questionario (pagine 15 - 16) sono concepite per aiutarvi a capire queste vostre difficoltà di modo che possiate focalizzare il dialogo al riguardo con il medico, il personale sa-

*Accrescere la vostra consapevolezza dell'influenza dell'IAP sulle vostre attività quotidiane rappresenta un importante passo avanti e vi può aiutare a trovare le risorse più idonee e accessibili che vi assicurino il sostegno di cui avete bisogno.*

nitario/i caregiver e le organizzazioni di pazienti.

Le vostre risposte possono anche aiutarvi a chiarirvi le idee e a stabilire quali di questi problemi sono più importanti per voi.

Figura 2. Indicazioni dei pazienti sulla loro capacità di eseguire determinate attività dopo la diagnosi (dati percentuali).



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

# IMPATTO SOCIALE DELL'IAP

*Qualcuno ci considera semplicemente pigri. Non capiscono che non riesco a fare certe cose, anche se vorrei tanto riuscirci".*

*Paziente con IAP*

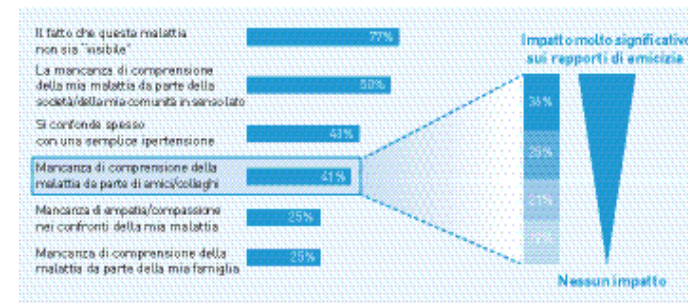
Le interviste ad alcuni pazienti hanno dimostrato quanto il loro mondo si sia ristretto a causa della malattia, che spesso impone loro di ridurre le proprie attività fuori casa. Per molti di loro, il ruolo che essi avevano in passato nella società, per esempio con i colleghi, gli amici o i compagni di squadra, è cambiato diventando talvolta meno importante. L'IAP ha finito per avere conseguenze anche sulle attività per il tempo libero e culturali oltre che sul tempo da trascorrere con amici e parenti. Gli intervistati hanno riferito di sentirsi isolati e per molti di loro questo era dovuto principalmente al fatto che l'IAP non è "visibile", ossia, non si manifesta in modo evidente agli altri (figura 3). Per altri ancora che hanno riferito di sentirsi isolati, il fattore più determinante è la mancanza di comprensione da parte della famiglia, degli amici e dei colleghi. Al-

cuni intervistati hanno dichiarato che queste sensazioni hanno avuto ripercussioni notevoli sui loro rapporti.

**La domanda 3** del Questionario a pagina 17, riguarda espressamente la sensazione di isolamento. Prendere atto di questi sentimenti aiuta a risolvere questo genere di problemi.

*Se vi serve aiuto per gestire queste e altre emozioni riconducibili alla vostra malattia, rivolgetevi senza indugio alla vostra associazione di pazienti o ai professionisti che vi potranno aiutare. Come dimostra lo studio, sono tanti i pazienti che soffrono di stress emotivi riconducibili alla malattia, quindi non siete soli.*

Figura 3. Cause della sensazione di isolamento dovuta all'IAP



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

# IMPATTO EMOTIVO DELL'IAP

*Non è una bella sensazione, è brutto dover dipendere dagli altri.  
È brutto chiedere aiuto agli altri. Ci si sente a disagio.  
Ci si sente inferiori, come dei cittadini di serie B.*

*Paziente con IAP*

I cambiamenti di ordine fisico, pratico e sociale che si accompagnano all'IAP possono generare una vasta gamma di emozioni negative. È possibile che abbiate paura, vi sentiate in colpa e preoccupati, potreste notare un calo della libido, sentirvi inutili e pensare di non valere più nulla, sentirvi imbarazzati e frustrati. Come dimostrato dai risultati dello studio, non siete certamente i soli a vivere queste sensazioni.

La frustrazione e la rabbia sono due delle emozioni riferite più spesso (figura 4). Questi sentimenti possono essere associati alla depressione e, sebbene la maggior parte dei pazienti che hanno partecipato allo studio non si considerino "depressi", molti di loro hanno delle manifestazioni che spesso vengono associate alla depressione, per esempio quando si sentono isolati e scoraggiati, privi di entusiasmo e convinti che tutto abbia perso di significato. È pertanto importante prendere atto di queste manifestazioni associate alla depressione e chiedere di farsi dare l'aiuto necessario.

Il sostegno emotivo (e in qualche caso psicologico o psichiatrico) è quindi estremamente importante per aiutarvi a superare e a gestire queste emozioni. Il 42% dei pazienti che hanno partecipato allo studio aveva la sensazione che ad aiutarli più efficacemente sul piano emotivo fosse la famiglia, mentre il 29% sosteneva di essere aiutati in tal senso dal caregiver. Tra le risorse più valide per gestire lo stress emotivo, sono state individuate le strutture sanitarie e le organizzazioni di pazienti, e in particolare i gruppi di auto-aiuto. Il 30% dei pazienti partecipanti allo studio ha riferito di ricevere il sostegno emotivo dalle organizzazioni di pazienti. Sebbene a preoccuparvi maggiormente siano gli effetti fisici dell'IAP, anche i sentimenti più intimi e "nascosti" vanno trattati in modo complessivo e

*L'IAP è una malattia complessa. Gestire gli aspetti emotivi dell'IAP è importante perché così facendo sarete in grado di gestire meglio la malattia.*

adeguato. Sapendo di non essere lasciati soli con i vostri sentimenti e dando voce alla vostra frustrazione, allo stress e allo sconforto, a quel vostro sentirvi giù e privi di valore, sarete già a buon punto e pronti a ricevere l'aiuto che vi serve.

La domanda 4 del Questionario (pagina 18) vi darà la possibilità di riflettere su queste sensazioni e vi incoraggerà a parlarne con il personale sanitario, con le organizzazioni di pazienti e tutti coloro che vi sono più vicini. Se parlerete di quello che provate a cuore aperto, chi vi sta accanto riuscirà a capire il genere di sostegno più adatto a voi. Oltre a ricevere il sostegno emotivo da parte di chi vi sta accanto, potrete fare ricorso al counselling e, se del caso, a una terapia per superare la depressione e i problemi a essa connessi.

Figura 4. Frequenza delle emozioni vissute negli ultimi mesi e riferite dai pazienti (dati percentuali)



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

# BISOGNO DI INFORMAZIONI

*Le organizzazioni di pazienti vi tengono sempre aggiornati su tutto e non siete mai soli.*

*Paziente con IAP*

I pazienti hanno parlato del bisogno di essere tenuti costantemente informati sulla propria malattia. Gli ambiti in cui è più forte il bisogno di informazioni sono indicati alla figura 5 e riguardano essenzialmente la malattia e la sua cura, tutti argomenti che i pazienti hanno estremo desiderio di conoscere al momento della diagnosi.

I pazienti intervistati hanno denunciato una carenza di informazioni sull'impatto emotivo della malattia e il fatto che queste informazioni vengano spesso fornite a voce al momento della diagnosi quando tutta l'attenzione è focalizzata sugli aspetti fisici della malattia. Di conseguenza, l'aspetto emotivo e gli altri aspetti che convivere con l'IAP comporta, vengono spesso trascurati o tralasciati del tutto.

Più in particolare, oltre un terzo dei pazienti intervistati vuole essere informato sulla depressione e su altre potenziali conseguenze emotive dell'IAP. Una percentuale analoga era interessata a conoscere le esperienze degli altri pazienti e alcuni volevano avere informazioni su come contattare le associazioni di pazienti. Dallo studio si è capita l'importanza che tali informazioni vengano fornite per gradi, suddivise nel corso di più visite, di modo che il peso dell'informazione non sia troppo gravoso per il paziente.

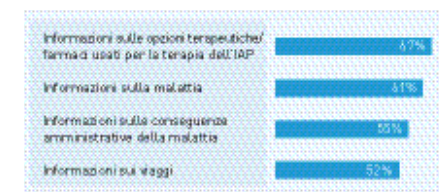
**La domanda 5** del Questionario (pagina 19) vi aiuterà a riflettere sui temi che più vi interessa approfondire, su quando sentite il bisogno di determinate informazioni, oltre che sul modo in cui potete servirvi delle risorse disponibili.

Ora che siete più informati sull'impatto dell'IAP sulla vita di tutti i giorni di altri pazienti come voi, vi invitiamo a continuare a leggere questo opuscolo e a rispondere alle domande del Questionario per

meglio comprendere l'impatto dell'IAP sulla vostra vita quotidiana. Tenete presente che la maggior parte dei pazienti affronta le vostre stesse difficoltà e prova gli stessi sentimenti, ma ciascuno di loro sceglie di gestirli in modo diverso. Ci auguriamo che il Questionario vi dia la forza, come ad altri malati di IAP, di vivere al meglio la vostra vita e con maggior soddisfazione.

*È importante non sentirsi imbarazzati e non avere remore a chiedere le informazioni e a farsele ripetere se necessario. Oltre al medico e al personale sanitario, le organizzazioni di pazienti costituiscono una fonte di informazioni estremamente importante.*

Figura 5. Principali esigenze di informazioni per i pazienti con IAP



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

# IL QUESTIONARIO PER IL PAZIENTE

## 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, il vostro caregiver, i parenti, i soci e lo staff della sua organizzazione di pazienti di riferimento.

Non esistono risposte giuste o sbagliate e non siete tenuti a compilare il questionario in tutte le sue parti. Se pensate sia meglio 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.

## L'IAP HA AVUTO UN IMPATTO NEGATIVO SULLE SEGUENTI ATTIVITÀ/ASPETTI DELLA VOSTRA VITA?

**Barrare le caselle pertinenti.** *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	SPESSO	MOLTO SPESSO
Vestirmi/fare la doccia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Percorrere a piedi distanze brevi/ salire una rampa di scale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Attività per il tempo libero e culturali, come andare al cinema, visitare un museo ecc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Occuparmi degli impegni domestici/faccende/cucinare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andare a trovare parenti/amici, avere una vita sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Giocare con figli/nipoti/aiutarli nei compiti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Svolgere il ruolo di coniuge/ partner nei miei rapporti personali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sentirmi in piena intimità con il mio coniuge/partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I miei rapporti sessuali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(Se pertinente) Come donna, ho paura di rimanere incinta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fare le commissioni, ad es. fare la spesa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Viaggiare/andare in vacanza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fare attività fisica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Riuscire a mantenere i miei hobbies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Seguire le mie abituali pratiche religiose/spirituali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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.

# D1

Se ritenete che l'IAP abbia effettivamente avuto un impatto negativo in uno o più di questi casi, 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



# D2

## LA VOSTRA CAPACITÀ DI LAVORO HA RISENTITO DELLA MALATTIA DA QUANDO VI È STATA DIAGNOSTICATA?

Anche in questo caso, 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 DI COMPILAZIONE: \_\_\_\_\_

In caso affermativo, con chi vorreste parlarne?

*Possono 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 CAPACITÀ LAVORATIVA	BARRARE LE CASELLE PERTINENTI
Si, totalmente	<input type="checkbox"/>
Si, 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 mi 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.

# D3

## VI SIETE MAI SENTITI ISOLATI IN CONSEGUENZA DELL'IAP? IN CASO AFFERMATIVO, QUESTA DOMANDA VI AIUTERÀ A CAPIRNE IL PERCHÉ

Anche in questo caso, continuando a monitorare queste sensazioni si evita che sfuggano di mano.

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

SENSAZIONE DI ISOLAMENTO	MAI	RARAMENTE TALVOLTA	SPESSE	MOLTO SPESSE
Mancanza di comprensione da parte di:				
Amici/colleghi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Partner/coniuge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Figli/nipoti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Società/comunità in senso lato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mancanza di empatia/compassione nei confronti della mia malattia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trovo difficile condividere la mia esperienza con altri pazienti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trovo difficile condividere la mia esperienza con gli specialisti IAP o il personale sanitario	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trovo difficile esprimermi in modo da farmi capire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il fatto che questa malattia non sia "visibile"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si confonde spesso con una semplice ipertensione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Altro, si prega specificare:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Utilizzare questo spazio per ulteriori commenti.

Se vi è capitato di sentirvi isolati, con chi vorreste parlarne?

*Possono 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

\*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.

# D4

## NELL'ULTIMO MESE, VI È MAI SUCCESSO DI PROVARE UNA DELLE SEGUENTI EMOZIONI?

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

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

*Possono 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

EMOZIONI	MAI	RARAMENTE TALVOLTA	SPESSO	MOLTO SPESSO
Ho il morale a terra/sento di non valere nulla/provo scarso piacere nelle attività che in passato mi piacevano	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ho sempre paura/sono spaventato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Provo rabbia/frustrazione/ mi sento incompreso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Scarsa autostima/fiducia in me stesso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ho paura di uscire di casa/ nessun desiderio di socializzare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi sento in colpa/provo imbarazzo/ sono scoraggiato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Calo della libido/interesse per il sesso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Scarso appetito/eccessi nel mangiare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Disordini/difficoltà nel dormire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mancanza di concentrazione/ difficoltà a ricordare le cose/ penso e parlo più lentamente del solito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi sento irrequieto/nervoso/stressato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi è difficile essere ottimista o avere una buona percezione di me stesso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Utilizzare questo spazio per ulteriori commenti.

- 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.

# D5

## SU QUALI ARGOMENTI VI PIACEREBBE RICEVERE MAGGIORI INFORMAZIONI?

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

ARGOMENTI SU CUI VI PIACEREBBE ESSERE INFORMATI	SI, ORA	SI IN SEGUITO	NO
La mia 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/visite di controllo, compresi la loro tempistica e il loro scopo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mantenere il posto di lavoro mentre sono malato di IAP	<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, comprese le questioni riguardanti l'assicurazione viaggio)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Testimonianze e storie di pazienti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Contatti di organizzazioni di pazienti	<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 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 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.







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

**PHA EUROPE** *for the patients*  
European pulmonary hypertension association

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

**AIFI**  
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE  
POLMONARE ITALIANA ONLUS

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

**amip**  
Associazione Medici di Ipertensione Polmonare

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

**ACTELION**

[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.