

VIVIR CON HAP:
UNA HERRAMIENTA
DE DIÁLOGO PARA
CUIDADORES

PRESENTACIÓN DE LA HERRAMIENTA DE DIÁLOGO PARA EL CUIDADOR

Los resultados de un reciente estudio internacional han ampliado nuestra comprensión de los numerosos retos diarios a los que se enfrentan los cuidadores de pacientes con hipertensión arterial pulmonar (HAP). Las conclusiones proporcionan información útil para los pacientes, sus familias y cuidadores y para las asociaciones de pacientes, como la necesidad de un enfoque multidisciplinar en el que profesionales de diferentes especialidades colaboren estrechamente para abordar todas las necesidades de los pacientes y de sus cuidadores. Nos hemos dado cuenta de que los cuidadores (un grupo muy diverso que incluye parejas, padres, hijos adultos, familiares y amigos) podían sacar partido de una herramienta que les ayudase a identificar los problemas o emociones que les preocupan, desde las relaciones interpersonales hasta la interacción social.

La **herramienta de diálogo para el cuidador*** tiene como objetivo ayudarle a registrar, aclarar y hacer frente al cuidado de un paciente con HAP, incluido el impacto en sus sentimientos, bienestar general y vida diaria. La herramienta le permitirá documentar sus pensamientos, emociones y preocupaciones de manera estructurada, lo que contribuirá a centrar las charlas con los médicos, la familia, los amigos u otras personas y a obtener el apoyo emocional necesario para afrontar la enfermedad del paciente. Puede encontrar la herramienta de diálogo en las páginas 17-24.

Nos complace, asimismo, facilitarle un resumen de los resultados del estudio internacional que aceleró el desarrollo de la herramienta de diálogo para el cuidador. El estudio se llevó a cabo con pacientes con HAP y cuidadores de Francia, Alemania, Italia y Reino Unido, escogidos en organizaciones de pacientes de dichos países. Los resultados completos del estudio están disponibles en la siguiente dirección de Internet: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>.

*Esta herramienta de diálogo está dirigida a aquellas personas al cuidado de pacientes cuyo diagnóstico de HAP haya sido confirmado.

ÍNDICE

RECONOCIMIENTO DEL CUIDADO	5
HIPERTENSIÓN ARTERIAL PULMONAR (HAP)	6
EL IMPACTO DE LA HAP EN LA VIDA DIARIA: RESULTADOS DE UN ESTUDIO INTERNACIONAL	7
Impacto físico y funcional de la HAP	8
Impacto social de la HAP	10
Impacto emocional de la HAP	12
Necesidades informativas	14
HERRAMIENTA DE DIÁLOGO PARA EL CUIDADOR: INSTRUCCIONES	16
HERRAMIENTA DE DIÁLOGO PARA EL CUIDADOR: PREGUNTAS	17
P1. Impacto de la HAP en actividades/aspectos de su vida	17
P2. Impacto de la HAP en su trabajo	18
P3. Impacto de la HAP en el bienestar emocional	19
P4. Impacto de la HAP en sus relaciones sexuales	21
P5. Cambio en su nivel de intimidad a causa de la HAP	22
P6. Sentimientos de aislamiento	23
P7. Sus necesidades informativas	24
NOTAS	25

RECONOCIMIENTO DEL CUIDADO

Cuidar de un paciente o de una persona allegada con HAP supone un gran compromiso. El cuidador descubrirá que tendrá que desempeñar numerosas funciones, como buscar información, coordinar la atención al paciente y atender el hogar o a otros miembros de la familia. Puede que estas funciones le supongan un desafío si, además de cuidador, es padre o madre. Al mismo tiempo, puede sentir que las tareas y los recados que realice para el paciente le afecten tanto física como emocionalmente.

En la actualidad, se reconoce que los cuidadores tienen una creciente demanda de apoyo emocional y psicológico. Existen varias fuentes de apoyo disponibles, incluyendo a profesionales sanitarios y organizaciones de pacientes. Es importante que, como cuidador, recuerde que no siempre dispone de todas las respuestas. El estudio destaca que los cuidadores se beneficiarían de una mayor información sobre numerosos aspectos relacionados con la HAP. Dichos aspectos abarcan desde el impacto de la HAP en la situación financiera del hogar a la búsqueda de ayuda para el paciente o para usted mismo debido a las consecuencias emocionales de la enfermedad. No dude en buscar ayuda profesional y aprender de las experiencias que ofrecen las asociaciones de pacientes.

La información sobre el pronóstico de la enfermedad y el asesoramiento funcional (como, por ejemplo, los ejercicios saludables para el paciente) también pueden serle a usted de utilidad. En caso de que atienda a su pareja, podría necesitar información sobre los posibles cambios en las relaciones sexuales.

HIPERTENSIÓN ARTERIAL PULMONAR (HAP)

La HAP es una enfermedad caracterizada por una tensión alta en los vasos sanguíneos de los pulmones, lo que puede provocar insuficiencia cardíaca. La enfermedad provoca que las arterias de los pulmones se estrechen y puedan obstruirse, dificultando que el corazón bombee la sangre necesaria a través de los pulmones y al resto del organismo. Normalmente, esto puede causar síntomas como dificultad al respirar, fatiga, sensación de debilidad y, en algunos casos, dolores torácicos. Estos síntomas pueden agravarse con el avance de la enfermedad.

El término «clase funcional» suele emplearse para describir la medida en que estos síntomas limitan a las personas que sufren HAP. La clase funcional I implica limitaciones mínimas y precede a las clases funcionales II, III y IV, que suponen mayores limitaciones en la capacidad del paciente para realizar actividades.

Entre quince y cincuenta personas de cada millón desarrollarán HAP. La HAP es más habitual en aquellas personas que sufren determinadas enfermedades subyacentes, como enfermedades del tejido conjuntivo (por ejemplo, esclerosis sistémica), enfermedades hepáticas, infección por VIH o enfermedades congénitas del corazón. En casos excepcionales, la HAP puede ser hereditaria.

En los últimos años, se han realizado progresos significativos en el desarrollo de terapias para tratar la HAP con el fin de atenuar los síntomas descritos, mejorar la actividad diaria del paciente y proporcionarle una mejor calidad de vida. Los tratamientos actuales permiten llevar una vida satisfactoria a un gran número de pacientes.

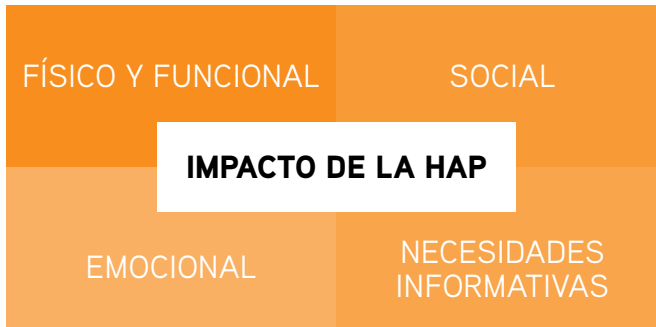
Encontrará información más detallada sobre la HAP en las siguientes páginas web:

**www.hipertensionpulmonar.es | www.phaeurope.org
www.phassociation.uk.com | www.phassociation.org**

EL IMPACTO DE LA HAP EN LA VIDA DIARIA: RESULTADOS DE UN ESTUDIO INTERNACIONAL

El estudio internacional, llevado a cabo en 2011, tenía como objetivo indagar sobre el modo en que la HAP afecta a las vidas de los pacientes y de sus cuidadores más allá de los síntomas físicos. Tal y como se muestra en la Figura 1, el estudio explora cuatro aspectos fundamentales. Las principales conclusiones se describen en las próximas páginas.

Figura 1. Aspectos explorados en el estudio



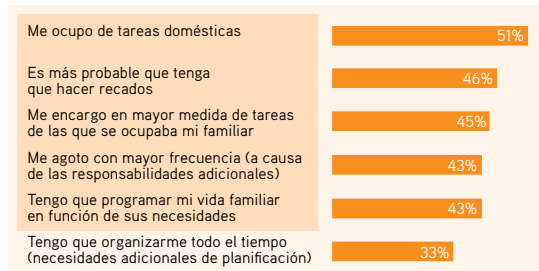
IMPACTO FÍSICO Y FUNCIONAL DE LA HAP

“He asumido muchas tareas del hogar. Limpio las ventanas, paso el aspirador y cocino, porque la persona a la que cuido ya no puede hacerlo”

Cuidador

Cuidar de un paciente con HAP puede dejarle agotado físicamente y esta situación puede empeorar considerablemente si usted es algo mayor o tiene, a su vez, problemas de salud. El estudio indica que más de la mitad de los cuidadores sienten que atender a un paciente con HAP ha supuesto un impacto «muy significativo» en su vida diaria; por ejemplo, muchos se sienten exhaustos con mayor frecuencia debido a sus responsabilidades adicionales. Las obligaciones de aproximadamente la mitad de los cuidadores encuestados han aumentado (por ejemplo, las tareas del hogar o los recados), dado que, anteriormente, dichas tareas eran llevadas a cabo por el paciente; un gran número de cuidadores afirmó que debían ser siempre muy organizados (Figura 2). Asimismo, el estudio reveló que casi un tercio de los cuidadores había dejado de trabajar o había modificado sus condiciones laborales como resultado de tener que atender a un paciente con HAP. Lógicamente, esto suponía un enorme impacto en sus ingresos, hasta el punto de que más de un tercio de ellos afirmó que su renta se

Figura 2. Cambios en la vida de los cuidadores como resultado de la HAP



Puede accederse a los resultados completos de esta encuesta en:
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

había visto reducida. El impacto físico de la HAP se extiende hasta la pérdida de vida íntima: casi tres cuartas partes de los cuidadores que eran, a su vez, la pareja sentimental de un paciente con HAP, indicó una disminución en el número de relaciones sexuales.

Esto se debe en gran medida a la falta de interés en el sexo por parte del paciente tras serle diagnosticada HAP, así como al temor del cuidador a que el paciente empeorase.

El objetivo de las **preguntas 1, 2, 4 y 5*** de la herramienta de diálogo (página 17-22) es ayudarle a identificar aquellas situaciones en las que experimenta dificultades. Esto, a su vez, le ayudará a priorizar lo que tiene mayor importancia para usted y le a centrar sus charlas con los proveedores de servicios sanitarios, los miembros de su familia, las organizaciones de pacientes y otros interlocutores importantes, como los servicios sociales y los ayuntamientos.

Aumentar la concienciación sobre el hecho de que cuidar a un paciente con HAP afecta a sus actividades diarias es importante, dado que puede ayudarle a encontrar los recursos más adecuados para recibir el apoyo que necesita.

*La referencia a la pregunta 3 de la herramienta de diálogo puede encontrarse en la página 19. Las preguntas 4 y 5 están dirigidas únicamente a cuidadores que sean, a su vez, la pareja sentimental de un paciente con HAP.

IMPACTO SOCIAL DE LA HAP

“Ya no tengo aficiones, dado que es incompatible con ser cuidador... Se lleva todo mi tiempo. El día se pasa cuidando al paciente”

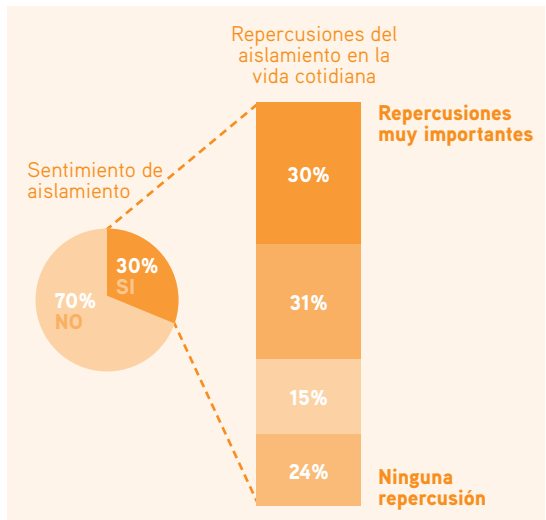
Cuidador

Como cuidador, sentirá que su mundo se ha visto reducido debido al tiempo que emplea atendiendo a un enfermo con HAP. Los comentarios del estudio revelan que, en un mes cualquiera, los cuidadores pasan la mitad de su tiempo atendiendo al enfermo de HAP. Un tercio de los cuidadores se siente aislado o excluido socialmente y, de dicho tercio, un 61% considera que esto tiene un impacto significativo en su vida diaria (Figura 3). El sentimiento de aislamiento es mayor en aquellos cuidadores que atienden a pacientes con HAP idiopática y en los cuidadores que hayan tenido que dejar de trabajar o hayan modificado sus condiciones laborales a causa de sus nuevas obligaciones. Dado que la HAP no es perceptible externamente en el aspecto del paciente, la familia, los amigos y la sociedad en general tienen dificultades para comprender los desafíos que la enfermedad representa. Esta, precisamente, ha resultado ser una de las principales causas del sentimiento de aislamiento de los cuidadores.

Al reconocer estos sentimientos, usted ya está en el buen camino para resolver muchos problemas. Recuerde que no está solo y que hay personas disponibles que comprenden perfectamente cómo se siente y que están ahí para ayudarlo y apoyarlo.

La **pregunta 6** de la herramienta de diálogo en la página 23, puede ayudarlo a reconocer si se siente aislado socialmente como consecuencia de atender a un paciente con HAP.

Figura 3. Sentimientos y repercusiones de la HAP en los cuidadores



Puede accederse a los resultados completos de esta encuesta en:
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

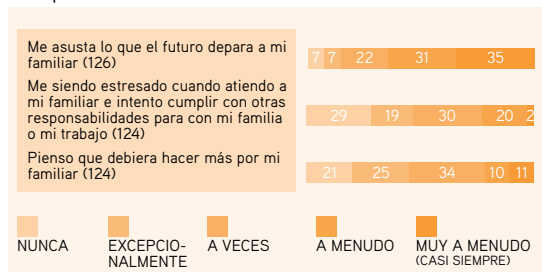
IMPACTO EMOCIONAL DE LA HAP

“Viviendo con alguien con HAP
nunca sabes qué esperar.
No sé cómo avanzará”

Cuidador

El estudio muestra un gran número de aspectos positivos relacionados con el ejercicio del papel de cuidador: el 92% de los cuidadores encuestados sienten que contribuyen a la calidad de vida del paciente, y casi dos tercios de ellos consideran que atender al paciente ha unido a la pareja o a la familia. Sin embargo, las entrevistas revelan que los cuidadores suelen dar prioridad a las emociones del paciente por delante de las suyas. Dos tercios de los cuidadores afirmaron preocuparse a menudo o muy a menudo por su familiar, y casi una cuarta parte respondió que sentían estrés al atender a un familiar y al tratar de cumplir con las responsabilidades de la otra persona (Figura 4). Estos sentimientos se incrementaban con el empeoramiento de la clase funcional del paciente (desde el 12% en la CF II hasta un 29% en los cuidadores de pacientes con CF IV).

Figura 4. Sentimientos de los cuidadores cuando atienden a un paciente con HAP (datos mostrados en %)



Puede accederse a los resultados completos de esta encuesta en:
<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

La **pregunta 3** de la herramienta de diálogo en la página 19, tiene como objetivo ayudarle a identificar estos sentimientos y animarle a hablar sobre ellos con los profesionales sanitarios, las organizaciones de pacientes y con sus seres queridos.

Como cuidador, usted podría observar que el paciente muestra síntomas o sentimientos asociados a la depresión; los profesionales sanitarios serán los encargados de investigarlos o se encargarán del traslado del caso a otro profesional. Como cuidador, quizá pueda ofrecer información sobre estos sentimientos y esté en posición de animar al paciente a hablar sobre ellos con los profesionales sanitarios.

Quizás esté experimentando estas emociones sin ser totalmente consciente de ello. Es importante abordar los aspectos emocionales para estar en una mejor posición a la hora de atender a un paciente con HAP.

Como cuidador, usted tiene unas necesidades informativas especiales, sobre todo en lo relativo a los aspectos emocionales, las consultas y las consecuencias financieras de atender a alguien con HAP. Los comentarios del estudio revelan que los cuidadores son más proactivos que los pacientes en la búsqueda de información; muchos de ellos buscan información adicional en diversas fuentes y la comparten con el paciente cuando así lo creen conveniente. Pero, sobre todo, el estudio pone de manifiesto que los cuidadores están interesados en recibir información regular sobre el estado de salud de su familiar, información detallada sobre medicamentos e información sobre la enfermedad en sí misma. La información solicitada por los cuidadores es muy parecida a la que solicitan los pacientes, pero aquellos están más interesados en recibir información sobre los especialistas y médicos que trabajan en la atención a la HAP, sobre las consecuencias emocionales de la enfermedad, las consultas de seguimiento (lo que incluye su planificación y objetivo) y las consecuencias financieras de la misma.

Es importante que no deje de ser proactivo y que se anime a buscar asesoramiento en todas las organizaciones de apoyo disponibles. Además de los profesionales sanitarios, verá que las organizaciones de pacientes con HAP pueden facilitarle información valiosa sobre una gran variedad de temas.

La importancia para los cuidadores de las organizaciones de pacientes queda patente en el estudio, dado que más de dos tercios de ellos se habían unido a alguna organización de pacientes, mientras que uno de cada cuatro era un miembro activo.

Como cuidador, notará que afrontar la HAP es un proceso continuo y complejo que le obligará a solicitar repetidamente información por escrito.

La **pregunta 7** de la herramienta de diálogo en la página 24 incluye una lista de temas sobre los que usted puede desear recibir información. Como cuidador, no debería tener miedo ni sentir vergüenza de repasar esa lista, siempre que lo necesite, con el profesional sanitario que atienda al paciente o con la organización de pacientes.

Ahora que ha tenido la oportunidad de consultar más información sobre el impacto de la HAP en las vidas diarias de otros cuidadores, le animamos a que siga leyendo y utilice las preguntas de la herramienta de diálogo. Esta herramienta le ayudará a poner en claro problemas y emociones que, si no se abordan, pueden sumarse a las dificultades que conlleva atender a un paciente con HAP. Esperamos que esta herramienta de diálogo le anime a disfrutar de la vida mientras cuida a un ser querido con HAP.

HERRAMIENTA DE DIÁLOGO PARA EL CUIDADOR

INSTRUCCIONES

El propósito de la herramienta de diálogo es ayudarle a recopilar sus pensamientos y sentimientos, de modo que pueda reflexionar y hablar sobre ellos con médicos u otros profesionales, con sus familiares, los miembros y empleados de su organización de pacientes e, incluso, con la persona con HAP a la que usted cuida.

No existen respuestas correctas o incorrectas y no es obligatorio responder a todas las preguntas. Si necesita tomarse un descanso mientras completa esta herramienta, no dude en hacerlo y continúe cuando esté listo.

Una vez cumplimentada esta herramienta de diálogo, quizá desee llevarla con usted cuando visite a su enfermera, médico u organización de pacientes para ayudarle en sus conversaciones.

REFLEXIONE SOBRE LOS CAMBIOS QUE HAN TENIDO LUGAR EN SU VIDA DIARIA DESPUÉS DE QUE A LA PERSONA A LA QUE CUIDA LE DIAGNOSTICARAN HAP. Marque todas las casillas que procedan.

Dado que su experiencia en estas cuestiones puede variar, le recomendamos que continúe evaluando y registrando las formas en que la enfermedad le afecta, utilizando, en su caso, otra copia de la herramienta de diálogo.

P1

FECHA DE RESPUESTA: _____

ACTIVIDADES/ ASPECTOS DE SU VIDA	NUNCA	RARAS VECES	EN OCASIONES	A MENUDO	MUY A MENUDO
He tenido que introducir cambios en mi vida diaria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Participo más en las tareas del hogar/hago más recados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Participo más en el cuidado de nuestro hijo/hijos (si procede)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Soy más organizado/planifico mi vida diaria/realizo tareas de las que solía encargarse mi familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Planifico nuestra vida familiar en torno a sus necesidades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A menudo me siento agotado (debido a las responsabilidades adicionales)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Participo en la administración de la medicación para la HAP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros. <i>Por favor, especifique cuáles:</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Utilice este espacio para comentarios adicionales:

En caso de que considere que ha tenido que introducir cambios en su vida diaria, ¿con quién se plantearía hablar de ello? *Se aceptan varias respuestas; incluya aquellas que considere oportunas**

- Especialista de HAP
- Otros especialistas
- Médico de familia o de cabecera
- Terapeuta o enfermera
- Organización de pacientes
- Otros pacientes con HAP
- Persona allegada o pareja
- Familia o amigos
- Otros cuidadores
- Otros:.....

No es necesario

**Si no sabe si tiene acceso a alguna de las opciones de ayuda profesional recomendadas, póngase en contacto con su médico de familia o de cabecera para saber con qué persona debe hablar.*

P2

¿SU CAPACIDAD PARA TRABAJAR SE HA VISTO AFECTADA NEGATIVAMENTE DESDE QUE A LA PERSONA A LA QUE CUIDA LE DIAGNOSTICARON HAP?

De nuevo, dado que su experiencia en estas cuestiones puede variar, le recomendamos que continúe evaluando y registrando las formas en que la enfermedad le afecta, utilizando, en su caso, otra copia de la herramienta de diálogo.

FECHA DE RESPUESTA: _____

IMPACTO EN SU CAPACIDAD PARA TRABAJAR

MARQUE LAS QUE PROCEDAN

Sí, totalmente	<input type="checkbox"/>
Sí, en parte	<input type="checkbox"/>
No, pero mis condiciones/ocupación laboral han cambiado	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>
No procede, puesto que no trabajaba antes de que a la persona a la que cuidó se le diagnosticase HAP	<input type="checkbox"/>

Utilice este espacio para comentarios adicionales:

En caso de respuesta afirmativa, ¿con quién se plantearía tratar este asunto?
*Se aceptan varias respuestas; incluya aquellas que considere oportunas**

- Especialista de HAP
- Otros especialistas
- Médico de familia o de cabecera
- Terapeuta o enfermera
- Organización de pacientes
- Otros pacientes con HAP
- Persona allegada o pareja
- Familia o amigos
- Otros cuidadores
- Otros:.....
.....
.....
- No es necesario

*Si no sabe si tiene acceso a alguna de las opciones de ayuda profesional recomendadas, póngase en contacto con su médico de familia o de cabecera para saber con qué persona debe hablar.

LAS PERSONAS QUE ATIENDEN A OTRA SUELEN EXPERIMENTAR UN GRAN NÚMERO DE EMOCIONES. ¿HA EXPERIMENTADO ALGUNA DE LAS SIGUIENTES EMOCIONES DURANTE EL ÚLTIMO MES?

FECHA DE RESPUESTA: _____

SENTIMIENTOS DE AISLAMIENTO	NUNCA	RARAS VECES	EN OCASIONES	A MENUDO	MUY A MENUDO
Siento estrés al cuidar a mi familiar e intentar cumplir otras obligaciones familiares o laborales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siento que mi familiar solicita más ayuda de la que necesita/siento que mi familiar depende excesivamente de mí	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siento que no tengo tiempo para mí a causa del tiempo que paso con mi familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me enfado/siento tenso cuando estoy cerca de mi familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siento que mi familiar afecta negativamente a mi relación con otros miembros de la familia o amigos/siento que atender a mi familiar me deja menos tiempo para pasar con mis hijos o nietos (si procede)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tengo miedo de lo que el futuro pueda depararle a mi familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siento que mi salud se ha resentido a causa de atender a mi familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siento que no tengo toda la intimidad que quisiera a causa de mi familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siento que no seré capaz de cuidar de mi familiar mucho más tiempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siento que he perdido el control de mi vida desde el comienzo de la enfermedad de mi familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En caso de que haya experimentado sentimientos de aislamiento, ¿con quién se plantearía tratar este asunto? Se aceptan varias respuestas; incluya aquellas que considere oportunas*

- Especialista de HAP
- Otros especialistas
- Médico de familia o de cabecera
- Terapeuta o enfermera
- Organización de pacientes
- Otros pacientes con HAP
- Persona allegada o pareja
- Familia o amigos
- Otros cuidadores
- Otros:.....
-
-
- No es necesario

Continúa en la próxima página ►

*Si no sabe si tiene acceso a alguna de las opciones de ayuda profesional recomendadas, póngase en contacto con su médico de familia o de cabecera para saber con qué persona debe hablar.

P3

LAS PERSONAS QUE ATIENDEN A OTRA SUELEN EXPERIMENTAR UN GRAN NÚMERO DE EMOCIONES. ¿HA EXPERIMENTADO ALGUNA DE LAS SIGUIENTES EMOCIONES DURANTE EL ÚLTIMO MES?

FECHA DE RESPUESTA: _____

EMOCIONES	NUNCA	RARAS VECES	EN OCASIONES	A MENUDO	MUY A MENUDO
Me gustaría dejar el cuidado de mi familiar a otra persona/siento que no tengo otra elección más que cuidar de mi familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No estoy seguro de qué hacer por mi familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Creo que debería hacer más por mi familiar/me siento culpable porque debería hacer más por mi familiar/ creo que podría cuidar a mi familiar mucho mejor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Utilice este espacio para comentarios adicionales:

**Si no sabe si tiene acceso a alguna de las opciones de ayuda profesional recomendadas, póngase en contacto con su médico de familia o de cabecera para saber con qué persona debe hablar.*

A ¿SE HA PRODUCIDO UNA REDUCCIÓN GENERAL EN LAS RELACIONES SEXUALES DESDE QUE LE DIAGNOSTICARON HAP A LA PERSONA A LA QUE CUIDA?

FECHA DE RESPUESTA: _____

RESPUESTA ÚNICA

Sí	<input type="checkbox"/>	▶	Vaya a la B . Puede desear tratar este asunto con su especialista en HAP u otro profesional sanitario
No	<input type="checkbox"/>	▶	Vaya a la P5
Prefiero no responder a esta pregunta	<input type="checkbox"/>	▶	Vaya a la P5

B ¿A QUÉ CREE QUE SE DEBE?

Se aceptan varias respuestas. Seleccione todas las opciones que procedan.

FECHA DE RESPUESTA: _____

POSIBLES RAZONES	SÍ	NO
Mi pareja tiene baja autoestima/concepción negativa de su propia imagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me asusta empeorar el estado de mi pareja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Él/Ella no es físicamente capaz a causa de la HAP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
He perdido interés desde que le diagnosticaron HAP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi pareja ha perdido interés desde que le diagnosticaron HAP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Temor al embarazo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La presencia de una o más enfermedades graves además de la HAP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros. <i>Por favor, especifique cuáles:</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Utilice este espacio para comentarios adicionales:

En caso de respuesta afirmativa, ¿con quién se plantearía tratar este asunto? *Se aceptan varias respuestas; incluya aquellas que considere oportunas**

- Especialista de HAP
- Otros especialistas
- Médico de familia o de cabecera
- Terapeuta o enfermera
- Organización de pacientes
- Otros pacientes con HAP
- Persona allegada o pareja
- Familia o amigos
- Otros cuidadores
- Otros:.....
-
-
- No es necesario

**Si no sabe si tiene acceso a alguna de las opciones de ayuda profesional recomendadas, póngase en contacto con su médico de familia o de cabecera para saber con qué persona debe hablar.*

P5

¿HA EXPERIMENTADO UN CAMBIO EN EL NIVEL DE INTIMIDAD CON SU PAREJA DESDE EL DIAGNÓSTICO DE HAP?

FECHA DE RESPUESTA: _____

INTIMIDAD	SÍ	NO
Me siento menos cercano a mi pareja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me esfuerzo por demostrarle mi cariño de otras formas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siento que mi pareja me ve más como cuidador que como amante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No me preocupa que el número de relaciones sexuales haya disminuido y hemos hablado sobre ello	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me gustaría encontrar otras formas de demostrar cariño (besos, abrazos, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros. <i>Por favor, especifique cuáles:</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Utilice este espacio para comentarios adicionales:

En caso de respuesta afirmativa, ¿con quién se plantearía tratar este asunto? *Se aceptan varias respuestas; incluya aquellas que considere oportunas**

- Especialista de HAP
- Otros especialistas
- Médico de familia o de cabecera
- Terapeuta o enfermera
- Organización de pacientes
- Otros pacientes con HAP
- Persona allegada o pareja
- Familia o amigos
- Otros cuidadores
- Otros:.....
.....
.....
- No es necesario

**Si no sabe si tiene acceso a alguna de las opciones de ayuda profesional recomendadas, póngase en contacto con su médico de familia o de cabecera para saber con qué persona debe hablar.*

¿SE HA SENTIDO AISLADO AL ATENDER A UNA PERSONA DIAGNOSTICADA CON HAP? SI HA SIDO ASÍ, ESTA SECCIÓN LE AYUDARÁ A CENTRARSE EN LOS MOTIVOS.

De nuevo, vigilar estos sentimientos puede contribuir a evitar que se vuelvan incontrolables.

FECHA DE RESPUESTA: _____

MOTIVOS PARA LOS SENTIMIENTOS DE AISLAMIENTO	NUNCA	RARAS VECES	EN OCASIONES	A MENUDO	MUY A MENUDO
La falta de comprensión de la enfermedad por parte de la persona a la que cuido y que sufre HAP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La falta de comprensión de la enfermedad por parte de mis/nuestros amigos/compañeros/familia/hijos/nietos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La falta de comprensión de la enfermedad por parte de la sociedad/comunidad en general	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi falta de empatía/compasión por mi parte hacia la condición de paciente con HAP de mi familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me resulta difícil compartir mis/nuestras experiencias con otros pacientes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me resulta difícil compartir mis/nuestras experiencias con los especialistas/enfermeras de HAP.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me resulta difícil expresarme de manera efectiva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El hecho de que la enfermedad no sea «visible» (es decir, perceptible físicamente para los demás)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es frecuente que se confunda con simple hipertensión	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros. <i>Por favor, especifique cuáles:</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....					

Utilice este espacio para comentarios adicionales:

En caso de respuesta afirmativa, ¿con quién se plantearía tratar este asunto? *Se aceptan varias respuestas; incluya aquellas que considere oportunas**

- Especialista de HAP
- Otros especialistas
- Médico de familia o de cabecera
- Terapeuta o enfermera
- Organización de pacientes
- Otros pacientes con HAP
- Persona allegada o pareja
- Familia o amigos
- Otros cuidadores
- Otros:.....
-
-
- No es necesario

*Si no sabe si tiene acceso a alguna de las opciones de ayuda profesional recomendadas, póngase en contacto con su médico de familia o de cabecera para saber con qué persona debe hablar.

P7

¿SOBRE QUÉ TEMAS LE GUSTARÍA RECIBIR MÁS INFORMACIÓN?

FECHA DE RESPUESTA: _____

En caso de respuesta afirmativa, ¿con quién se plantearía tratar este asunto? *Se aceptan varias respuestas; incluya aquellas que considere oportunas**

- Especialista de HAP
- Otros especialistas
- Médico de familia o de cabecera
- Terapeuta o enfermera
- Organización de pacientes
- Otros pacientes con HAP
- Persona allegada o pareja
- Familia o amigos
- Otros cuidadores
- Otros:.....
-
-
- No es necesario

TEMAS DE INFORMACIÓN	SÍ, AHORA	SI, MÁS ADELANTE	NO
La enfermedad (síntomas, pronóstico)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Especialistas y doctores implicados en la asistencia de la HAP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opciones de tratamiento/medicación utilizada en la terapia de la HAP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Consultas de seguimiento, incluyendo su organización y la finalidad de las mismas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Compaginar mi trabajo con mi función de cuidador	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Consecuencias financieras de la enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Consecuencias administrativas de la enfermedad (solicitud de discapacidad, cobertura del seguro, subvenciones para desplazamientos a consultas en hospitales)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cambio de roles en la familia/pareja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depresión, riesgo de ansiedad y otras consecuencias emocionales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Posibles consecuencias en las relaciones sexuales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Viajes (consejos y trucos para facilitar los viajes, incluyendo seguros de viaje)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recomendaciones e historias de pacientes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Datos de contacto de organizaciones de pacientes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros. <i>Por favor, especifique cuáles:</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Utilice este espacio para comentarios adicionales:

*Si no sabe si tiene acceso a alguna de las opciones de ayuda profesional recomendadas, póngase en contacto con su médico de familia o de cabecera para saber con qué persona debe hablar.

NOTAS

Utilice esta sección para escribir cualquier sentimiento, pregunta o problema que le interese o preocupe. Por favor, sea lo más concreto posible sobre cuándo experimenta algo que sea de interés y la situación en la que se produce para que los médicos, amigos y familiares tengan una mayor posibilidad de ayudarle.

Recuerde que su asociación de pacientes con HP siempre está ahí para ayudarle y apoyarle. La HAP no es una enfermedad muy conocida y los pacientes y sus cuidadores se enfrentan a numerosos retos de los que la población general no es consciente. Por tanto, sea firme al solicitar respuestas a las preguntas y asuntos que le preocupan. Sea activo en la búsqueda de ayuda y soluciones.

Recuerde que no está solo y que hay muchas personas que llevan vidas satisfactorias mientras cuidan a un paciente con HAP. ¡Usted también puede!

early diagnosis • best treatment • better quality of life • living a care

PHA EUROPE  *for the patients*
European pulmonary hypertension association

www.phaeurope.org

The International Patient and Care Survey has been developed under the auspices of a Steering Committee, comprising of RPH experts and representatives of patient organizations. The development was sponsored by Actelion Pharmaceuticals Ltd, Switzerland.

This Care Dialogue Tool has been developed by PHA Europe and was sponsored by an unrestricted grant from Actelion Pharmaceuticals Ltd, Switzerland.


ACTELION

www.actelion.com