

VIVIR CON HAP:  
UNA HERRAMIENTA  
DE DIÁLOGO PARA  
PACIENTES

# ÍNDICE

<b>PRESENTACIÓN DE LA HERRAMIENTA DE DIÁLOGO PARA EL PACIENTE</b> .....	<b>3</b>
<b>HIPERTENSIÓN ARTERIAL PULMONAR (HAP)</b> .....	<b>4</b>
<b>EL IMPACTO DE LA HAP EN LA VIDA DIARIA:</b>	
<b>RESULTADOS DE UN ESTUDIO INTERNACIONAL</b> .....	<b>5</b>
Impacto físico y funcional de la HAP .....	6
Impacto social de la HAP .....	8
Impacto emocional de la HAP .....	10
Necesidades informativas .....	12
<b>HERRAMIENTA DE DIÁLOGO PARA EL PACIENTE: INSTRUCCIONES</b> .....	<b>14</b>
<b>HERRAMIENTA DE DIÁLOGO PARA EL PACIENTE: PREGUNTAS</b> .....	<b>15</b>
P1. Impacto de la HAP en actividades/aspectos de su vida .....	15
P2. Impacto de la HAP en su trabajo desde el diagnóstico .....	16
P3. Sentimientos de aislamiento .....	17
P4. Impacto de la HAP en el bienestar emocional .....	18
P5. Sus necesidades emocionales .....	19
<b>NOTAS</b> .....	<b>20</b>

# PRESENTACIÓN DE LA HERRAMIENTA DE DIÁLOGO PARA EL PACIENTE

Los resultados de un reciente estudio internacional han ampliado nuestra comprensión de los numerosos retos diarios a los que se enfrentan los pacientes con hipertensión arterial pulmonar (HAP). Las conclusiones proporcionan información útil para los pacientes, sus familias y cuidadores y para las asociaciones de pacientes, así como la necesidad de un enfoque multidisciplinar en el que profesionales de diferentes especialidades colaboren estrechamente para abordar todas las necesidades del paciente, no solo los síntomas físicos. Hemos observado también que los pacientes podrían beneficiarse de una herramienta que les ayude a identificar cualquier cuestión o sentimiento que les preocupe, desde las relaciones interpersonales o la situación financiera personal hasta la interacción social.

La **herramienta de diálogo para el paciente\*** tiene como objetivo ayudarle a registrar, aclarar y a hacer frente a la HAP y al impacto en sus sentimientos, su bienestar general y su vida diaria. La herramienta le permitirá documentar sus pensamientos, emociones y preocupaciones de manera estructurada, lo que contribuirá a centrar las charlas con su médico, familia, amigos y cuidadores y a obtener el apoyo emocional necesario para afrontar la enfermedad. Puede encontrar la herramienta de diálogo en las páginas 15 y 19.

Nos complace, asimismo, facilitarle un resumen de los resultados del estudio internacional que aceleró el desarrollo de la herramienta de diálogo para el paciente. 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 pacientes cuyo diagnóstico de HAP haya sido confirmado.

# 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.phaeurope.org](http://www.phaeurope.org) | [www.phassociation.uk.com](http://www.phassociation.uk.com) | [www.phassociation.org](http://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

“Describiría la HAP como ir  
en un coche cuya velocidad  
máxima es de 10 km/h”

Paciente con HAP

El impacto físico y funcional de la HAP puede variar enormemente cada día, y realizar las tareas diarias puede suponer un reto físico para el paciente. El estudio muestra que el 56% de los pacientes sienten que la HAP tiene un impacto «muy significativo» en su vida diaria, mencionándose con frecuencia la dificultad para llevar a cabo las actividades domésticas diarias como las tareas y los recados del hogar (Figura 2). Los pacientes señalaron las dificultades a la hora de subir un tramo de escaleras, existiendo un fuerte impacto negativo en su capacidad para trabajar, hacer ejercicio, llevar una vida social y viajar (Figura 2).

En cuanto al impacto en la vida laboral y el empleo, un gran número de los encuestados indicó un descenso en la renta. Muchos pacientes han experimentado una pérdida de intimidad y una reducción en el número de relaciones sexuales, lo que, en gran medida, se atribuye a la baja autoestima y a una percepción negativa de la propia imagen física, al sentirse (o ser) físicamente incapaces de mantener este tipo de relaciones. Otras personas afirmaron tener miedo de que su enfermedad empeorase o de quedarse embarazadas.

El objetivo de las **preguntas 1 y 2** de la herramienta de diálogo (página 15/16) es ayudarle a identificar estas dificultades,

*Aumentar la concienciación sobre cómo la HAP afecta a sus actividades diarias es un paso importante, así como encontrar recursos apropiados y accesibles que le ofrezcan el apoyo que necesita*

de modo que pueda hablar de ellas de manera más concreta con su médico, enfermera, familia/cuidador u organización de pacientes. Sus respuestas también le ayudarán a esclarecer asuntos de importancia para usted.

Figura 2. Información aportada por los pacientes respecto a la capacidad de realizar actividades después del diagnóstico (los datos se presentan en %)



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

# IMPACTO SOCIAL DE LA HAP

“Piensan que solo soy vago. No  
entienden que no puedo hacerlo,  
independientemente de que quiera”

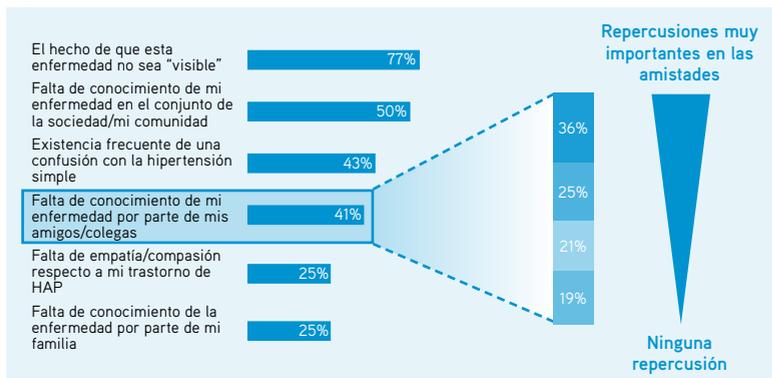
Paciente con HAP

En varias entrevistas con pacientes se comprobó que su mundo se reducía a causa de su condición, lo que a menudo exigía que el paciente restringiese sus actividades fuera de casa. Para muchas personas, los roles sociales que desempeñaron en algún momento (por ejemplo, como compañero, amigo o compañero de equipo) han cambiado y, en ocasiones, se han visto disminuidos. La HAP también influye en el ocio y en las actividades culturales, así como en el tiempo dedicado a amigos y familiares. Los encuestados indicaron sentirse aislados, lo que, para muchos de ellos, se debía a que la HAP no es una enfermedad «visible», es decir, que no es perceptible externamente para los demás (Figura 3). Para otro grupo de estos pacientes que afirmaban sentirse aislados, el factor principal era la falta de comprensión por parte de su familia, amigos o compañeros. Algunos de los encuestados indicaron que estos sentimientos afectaban de manera significativa a sus relaciones.

La **pregunta 3** de la herramienta de diálogo, en la página 17, trata los sentimientos de aislamiento. Reconocer estos sentimientos suele ayudar a resolver los problemas mencionados.

*Si necesita ayuda para tratar con estos u otros sentimientos relacionados con su enfermedad, no dude en ponerse en contacto con su asociación de pacientes o con profesionales que puedan ofrecerle apoyo. Tal y como demuestra el estudio, los pacientes que sufren un malestar emocional relacionado con su enfermedad no están solos.*

Figura 3. Causas del sentimiento de aislamiento 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/>

# IMPACTO EMOCIONAL DE LA HAP

“No es un sentimiento agradable. No está bien tener que depender de otras personas. No está bien tener que pedir a otras personas que te ayuden. Te hace sentir mal. Te hace sentir inferior, como un ciudadano de segunda clase”

Paciente con HAP

*La HAP es una enfermedad compleja. Es importante que aborde los aspectos emocionales de la HAP con el fin de situarse en una mejor posición para afrontar su enfermedad.*

Los cambios físicos, funcionales y sociales que acompañan a la HAP pueden provocar una gran variedad de emociones negativas. Puede experimentar miedo, culpa, preocupación y pérdida de libido, al igual que sentimientos de inutilidad, falta de valor, vergüenza y frustración. Según muestran los resultados de la encuesta, usted no es, en absoluto, el único que experimenta dichos sentimientos.

La frustración y la ira figuran entre los sentimientos más habitualmente mencionados (Figura 4). Estos sentimientos pueden ir asociados a una depresión y, a pesar de que la mayoría de los pacientes que participaron en el estudio no consideraban estar «deprimidos», muchos experimentaban síntomas que suelen estar relacionados con la depresión, como sentimientos de aislamiento y desesperanza, falta de entusiasmo o la sensación de que nada parece tener sentido. Por ello, es importante ser consciente de los síntomas asociados a la depresión y obtener el apoyo necesario.

El apoyo emocional (y, en algunos casos, el apoyo psicológico o psiquiátrico) resulta, por tanto, de extrema importancia para ayudarle a superar y afrontar estos sentimientos. En el estudio, el 42% de los pacientes afirmó sentir que el apoyo más efectivo era el proporcionado por la familia, mientras que el 29% mencionó a su cuidador. Los proveedores de servicios sanitarios y las organizaciones de pacientes, así como los grupos de apoyo específico, también resultaron ser fuentes positivas a la hora de afrontar el estrés emocional. En el estudio, el 30% de los pacientes afirmó que las organizaciones de pacientes le ofrecían apoyo emocional. Aunque los efectos físicos de la HAP son su principal preocupación, los sentimientos «bajo la superficie» también deben abordarse en su totalidad y de un modo apropiado. Saber que no es el único en sentirse así y expresar sus sen-

timientos de frustración, estrés, desesperanza, bajo estado anímico y falta de autoestima son pasos importantes para obtener el apoyo que pueda necesitar.

La **pregunta 4** de la herramienta de diálogo (página 18) le ayudará a reflexionar sobre estos sentimientos y le animará a hablar sobre ellos con los profesionales sanitarios, las organizaciones de pacientes y sus seres queridos. Al hablar abiertamente de sus emociones, aquellos que le rodean pueden ayudarle a identificar la clase de apoyo que se ajuste mejor a sus necesidades. Además del apoyo emocional de personas cercanas, se puede emplear la psicoterapia y, en ocasiones, la terapia médica para superar la depresión y los problemas que acarrea.

Figura 4. Frecuencia de emociones referidas por los pacientes en el último mes (los datos se presentan en forma de %)



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



Los pacientes mencionaron la necesidad de ser informados sobre su enfermedad de una forma continuada. Las principales necesidades informativas indicadas se presentan en la Figura 5, y se centran en la enfermedad y su tratamiento: temas sobre los que la mayoría de los pacientes tienen interés en ser informados durante el diagnóstico.

Los comentarios de los pacientes encuestados demuestran una falta de información en cuanto al impacto emocional de la enfermedad, y que esta información suele darse, únicamente y de manera verbal, en el momento del diagnóstico, cuando los aspectos físicos de la enfermedad son la principal preocupación. En consecuencia, el aspecto emocional y otras facetas de la vida con HAP se suelen pasar por alto o, simplemente, se olvidan.

Más concretamente, alrededor de un tercio de los pacientes encuestados quería información sobre la depresión y otras posibles consecuencias emocionales de la HAP. Una proporción similar estaba interesada en recibir información sobre las experiencias de otros pacientes y algunos querían información sobre datos de contacto de asociaciones de pacientes. El estudio muestra la importancia de que la información se facilite de manera gradual y escalonada a lo largo de varias visitas, de modo que el paciente no se sienta abrumado.

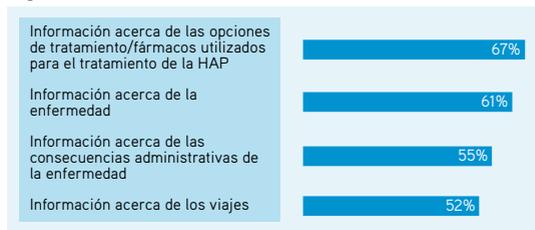
La **pregunta 5** de la herramienta de diálogo (página 19) le ayudará a reflexionar sobre aquellos aspectos sobre los que desearía recibir más información cuando la necesite, y sobre el modo en que puede utilizar los recursos que están a su disposición.

Ahora que ha tenido la oportunidad de consultar más información sobre el impacto de la HAP en la vida diaria de otras personas, le animamos a que siga leyendo y utilice las

preguntas de la herramienta de diálogo para clarificar el impacto que la HAP tiene en su propio día a día. Por favor, no olvide que, si bien la mayoría de los pacientes experimentarán o se enfrentarán a algunos de estos retos y sentimientos, las formas en que decidirán abordarlos serán distintas. Esperamos que esta herramienta de diálogo le anime, como persona con HAP, a aprovechar más la vida y vivir con mayor satisfacción.

*Es importante que no se sienta avergonzado o intimidado a la hora de solicitar información, o que se le repita cuando usted así lo necesite. Además de su médico y enfermera, las asociaciones de pacientes suponen una fuente de información de gran importancia.*

Figura 5. Necesidades de información



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

# HERRAMIENTA DE DIÁLOGO PARA EL PACIENTE

## **INSTRUCCIONES**

El propósito de la herramienta de diálogo es ayudarle a recopilar sus pensamientos y sentimientos, de modo que pueda reflejarlos y después hablar de ellos con su médico u otros profesionales, su cuidador, sus familiares o los miembros y empleados de su organización de pacientes.

No existen respuestas correctas o incorrectas, y no es obligatorio responder a todas las preguntas. Si necesita tomarse un descanso mientras responde a las preguntas, no lo dude. Puede seguir 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.

## ¿TIENE LA HAP UN IMPACTO NEGATIVO EN LAS SIGUIENTES ACTIVIDADES O ASPECTOS DE SU VIDA?

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 le afecta la enfermedad, 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
Vestirse, ducharse	<input type="checkbox"/>				
Caminar una distancia corta, subir un tramo de escaleras	<input type="checkbox"/>				
Actividades de ocio y culturales (ir al cine, a un museo, etc.)	<input type="checkbox"/>				
Encargarse de tareas domésticas/ actividades del hogar/cocinar	<input type="checkbox"/>				
Visitar a familiares/amigos, vida social	<input type="checkbox"/>				
Jugar con mis hijos/nietos/ayudarles a hacer los deberes	<input type="checkbox"/>				
Cumplir mi papel de cónyuge/pareja en mi relación de pareja	<input type="checkbox"/>				
Tener una intimidad satisfactoria con mi cónyuge/pareja	<input type="checkbox"/>				
Relaciones sexuales	<input type="checkbox"/>				
(Si procede) Como mujer, me preocupa quedarme embarazada	<input type="checkbox"/>				
Hacer recados (por ejemplo, comprar comida)	<input type="checkbox"/>				
Viajar/ ir de vacaciones	<input type="checkbox"/>				
Hacer ejercicio	<input type="checkbox"/>				
Ser capaz de mantener mis aficiones	<input type="checkbox"/>				
Participar en mis prácticas religiosas/espirituales habituales	<input type="checkbox"/>				

Utilice este espacio para comentarios adicionales:

Si siente que la HAP ha tenido un impacto negativo, ¿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:.....
- .....
- .....
- 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 TRAS EL DIAGNÓSTICO?

*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:.....  
.....  
.....
- 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 COMO CONSECUENCIA DE LA 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: \_\_\_\_\_

EMOCIONES	NUNCA	RARAS VECES	EN OCASIONES	A MENUDO	MUY A MENUDO
Falta de comprensión por parte de:					
Amigos/compañeros	<input type="checkbox"/>				
Pareja/cónyuge	<input type="checkbox"/>				
Miembros de mi familia	<input type="checkbox"/>				
Hijos/nietos	<input type="checkbox"/>				
La sociedad/comunidad en general	<input type="checkbox"/>				
Falta de empatía/compasión por mi condición de paciente con HAP					
Me resulta difícil compartir mis experiencias con otros pacientes	<input type="checkbox"/>				
Me resulta difícil compartir mis experiencias con especialistas de HAP o enfermeras	<input type="checkbox"/>				
Me resulta difícil expresarme de manera efectiva	<input type="checkbox"/>				
El hecho de que la enfermedad no sea "visible"	<input type="checkbox"/>				
Es frecuente que se confunda con simple hipertensión	<input type="checkbox"/>				
Otros. Por favor, especifique cuáles:	<input type="checkbox"/>				
.....					

Utilice este espacio para comentarios adicionales:

En caso de que haya experimentado alguna de estas emociones, ¿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:.....
- .....
- .....
- 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.

# P4

## ¿HA EXPERIMENTADO ALGUNA DE LAS SIGUIENTES EMOCIONES DURANTE EL ÚLTIMO MES?

FECHA DE RESPUESTA: \_\_\_\_\_

En caso de que haya experimentado alguna de estas emociones, ¿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

EMOCIONES	NUNCA	RARAS VECES	EN OCASIONES	A MENUDO	MUY A MENUDO
Ánimo bajo/sentirse inútil/poco placer con actividades que antes disfrutaba	<input type="checkbox"/>				
Temeroso/asustado en algún momento	<input type="checkbox"/>				
Sentirse enfadado/frustrado/incomprendido	<input type="checkbox"/>				
Baja autoestima/confianza en sí mismo	<input type="checkbox"/>				
Miedo a salir de casa/ningún deseo de vida social	<input type="checkbox"/>				
Sentimientos de culpabilidad/vergüenza/desesperanza	<input type="checkbox"/>				
Pérdida de libido/interés en el sexo	<input type="checkbox"/>				
Poco apetito/comer en exceso	<input type="checkbox"/>				
Trastornos/dificultades del sueño	<input type="checkbox"/>				
Falta de concentración/dificultad para recordar cosas/hablar/pensar con más lentitud de lo habitual	<input type="checkbox"/>				
Nerviosismo/inquietud/estrés	<input type="checkbox"/>				
Dificultad para pensar de manera positiva sobre uno mismo	<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.

## ¿SOBRE QUÉ TEMAS LE GUSTARÍA RECIBIR MÁS INFORMACIÓN?

FECHA DE RESPUESTA: \_\_\_\_\_

TEMAS DE INFORMACIÓN	SÍ, AHORA	SI, MÁS ADELANTE	NO
Mi 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/revisión, incluyendo su organización y la finalidad de las mismas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trabajar siendo paciente con HAP	<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"/>

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

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 anotar 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, cuidadores, amigos y familiares tengan una mayor posibilidad de ayudarlo.

**Recuerde que su asociación de pacientes de HP siempre está ahí para ayudarlo y apoyarlo. La HAP no es una enfermedad muy conocida y los pacientes y las personas que comparten con ellos su vida 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 con HAP que llevan vidas satisfactorias. ¡Usted también puede!**







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)

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

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

  
**ACTELION**

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