

GUÍA PARA PACIENTES RECIENTEMENTE DIAGNOSTICADOS



ÍNDICE

- Cómo enfrentar un diagnóstico reciente
- Mantener una autoimagen positiva
- Cómo controlar el estrés
- Identificar y buscar tratamiento para la depresión
- Mantener relaciones sanas con la familia y los amigos



Cómo enfrentar un diagnóstico reciente

“Cuando me diagnosticaron Hipertensión Pulmonar lloré pensando que nunca llegaría a conocer a mis futuros nietos.”

“A todos nos golpeó con fuerza. Mi esposo estaba programando su jubilación, estábamos a punto de reservar un viaje de tres meses al exterior, pero me dijeron que no podía viajar. En un minuto nuestro mundo se desbarató.”

“Tuve mucho tiempo para pensar mientras estuve en el hospital; estaba furiosa, triste, frustrada e incluso hasta cierto punto aliviada. Llevaba años diciéndole a los médicos que no me sentía bien y finalmente supe por qué.”

Qué esperar

Nadie planea enfermarse. Enterarse de que uno tiene hipertensión pulmonar puede desbaratarle totalmente su mundo. Cada nuevo paciente, cuando se entera de que tiene HP, responde de manera diferente. Puede sentirse furioso, asustado, solo, preocupado, atontado, o todos estos sentimientos juntos. Es importante recordar que no hay reacciones buenas o malas. Dese la oportunidad de sentir y responder a su diagnóstico sin juzgar, para que pueda empezar a avanzar.

Una cosa que tienen en común la mayoría de los pacientes recientemente diagnosticados es que aún antes de recibir el diagnóstico se sentían con dificultad para respirar o presentaban otros síntomas de la

hipertensión pulmonar. Un paciente nos dijo: “Al principio fue *muy* difícil. No podía caminar mucho sin sentirme ahogada. No podía agacharme para amarrarle los zapatos a mi hijo sin sentirme mareada. Mi corazón algunas veces latía peligrosamente rápido si hacía mucho ejercicio. Estaba tan fatigada que me quedaba dormida en cualquier rincón.” No importa si sus síntomas son leves o severos, es probable que haya tenido que padecer limitaciones físicas, agotamiento y una calidad de vida comprometida por algún tiempo. Muchos pacientes consideran que estos síntomas físicos pueden significar un alto precio mental y emocional. Algunos sienten que la falta de aire les produce angustia y pánico.

Otros afirman que su incapacidad para mantenerse físicamente al ritmo de los amigos y compañeros de trabajo los hace sentir frustrados, marginados y solitarios.

Otra cosa que casi todas las personas con HP tienen en común es que para el momento en que los diagnostican ya han pasado por toda una serie de médicos. Un paciente comentó: “Fui a seis médicos y llevaba 15 años padeciendo síntomas antes de que me diagnosticaran. Lo más difícil de tratar de obtener un diagnóstico es que la gente realmente creía que yo estaba fingiendo para llamar la atención.” Aún cuando usted sea uno de los pocos con suerte de que lo diagnostiquen en pocos meses, lo más probable es que usted haya paseado por unos cuantos hospitales y llenado un cerro de papeles

médicos complicados. Muchos pacientes se sentían confundidos y abrumados con la jerga médica, mucho antes de escuchar las palabras “hipertensión pulmonar”. Después de todas las consultas y exámenes, algunas dicen que sentían una especie de alivio cuando finalmente se enteraron de que tenían HP. Un paciente dijo: “Me sentí agradecido de saber finalmente qué me pasaba. Ahora sabía a que nos estábamos enfrentando.”

Si bien es cierto que su diagnóstico marca un final, también es un comienzo. Encontrar un médico tratante para la hipertensión pulmonar, iniciar un tratamiento específico, hacer los arreglos necesarios en su vida cotidiana y reconocer sus temores y sus sentimientos, es todo parte de un proceso que ahora se inicia.

Lamentar sus Pérdidas

Es verdad que saber que usted tiene HP puede significar un alivio, pero también puede perturbarle la vida, obligándolo a dejar de lado sus metas y sus sueños y cambiar lo que piensa de sí mismo y del mundo que lo rodea. Al comienzo, saber que padece una enfermedad crónica puede ser inmensamente doloroso. Una mujer describió la época posterior a su diagnóstico de HP como unos momentos llenos de pérdidas difíciles: “La vida que tenía me fue arrebatada. Perdí mi vida de antes, mis amigos, mi trabajo, mi carro, mi hogar y mi dignidad.” Independientemente de las pérdidas que usted pueda enfrentar, es normal que necesite

tiempo para aceptarlas y saber lo que eso significa para usted.

Para muchos pacientes este proceso de sanación es similar al proceso de duelo que se vive cuando se muere



un ser querido. En lugar de lamentar una pérdida externa, un paciente con HP puede sentir dolor porque siente que ha perdido parte de su identidad, un cuerpo que ya no responde como solía hacerlo,

una vida que dejó de ser predecible o segura, o una visión del mundo que ya no es suficiente para explicar su vida cotidiana. La sensación de pérdida puede ser atemorizante y abrumadora y muchas personas que son diagnosticadas con HP luchan por encontrar un equilibrio y una dirección en las semanas y meses posteriores al diagnóstico.

El proceso de duelo suele desarrollarse por etapas. En 1969, la siquiatra Elisabeth Kübler-Ross identificó cinco etapas por las cuales pasan las personas durante su proceso de duelo: negación, rabia, negociación, depresión y aceptación. No todos viven todas las etapas o las experimentan en el mismo orden. Cómo vive su duelo y durante cuánto tiempo, dependerá de múltiples factores tales como su personalidad, el apoyo con que

cuenta, su cultura, la manera de enfrentar las situaciones, su fe, su experiencia de vida, y la severidad de su enfermedad. El duelo es un proceso profundamente individual que cada uno vive a su manera y a su propio ritmo. Mientras que algunas personas necesitan vivir su duelo sólo por algunas semanas, otros necesitan un año o más. Continúe leyendo para conocer más detalles sobre cómo podría ser su experiencia cuando por primera vez lo diagnostican: lamentándose, luchando y finalmente sobreviviendo



Shock y Negación

El impacto de enterarse que tiene hipertensión pulmonar puede ser abrumador. El cancerólogo Michael Lerner compara el ser diagnosticado con una enfermedad crónica severa con lanzarse en paracaídas en una zona de guerra detrás de las líneas enemigas. Está rodeado de peligros que podrían poner su vida en peligro, en un territorio totalmente desconocido. Su mente pudiera reaccionar en función de “pelear o correr”, que es la respuesta natural de su organismo ante el estrés extremo. Cuando se siente amenazado, su cuerpo pone en marcha una serie de respuestas fisiológicas, incluyendo un mayor flujo de adrenalina, aumento de la frecuencia cardíaca, de la frecuencia respiratoria y de la presión arterial, para tener mayores probabilidades de escapar del peligro. Usted puede haber sentido algunas de estas respuestas cuando el médico le dijo por primera vez que tenía hipertensión pulmonar. Para muchos pacientes recién diagnosticados, las reacciones naturales del organismo y el cerebro al estrés son las fuerzas que los sostienen durante los días siguientes al diagnóstico.

Cada persona maneja estas respuestas emocionales y fisiológicas de manera diferente. Algunos describen la sensación de que el diagnóstico los consume, son incapaces de hablar o pensar en otra cosa. Otros lo describen como “estar caminando entre la niebla”. Hacen las cosas cotidianas pero no están listos para buscar más

información sobre la enfermedad, ni decirle a los amigos o a la familia lo que está sucediendo. Esta “niebla” es la forma en que su cerebro los protege de tanto dolor y angustia simultáneamente. Los veteranos de combate que se enfrentan a un estrés intenso en la línea de fuego, con frecuencia se sorprenden al descubrir sus propias heridas después de la batalla. Su negación les permite seguir moviéndose y cumplir con sus misiones. Para muchas personas que acaban de ser diagnosticadas con HP, la negación inicial sirve de amortiguador para atender otras tareas y prioridades importantes antes de enfocar su atención a la enfermedad y entender el impacto de la HP en sus vidas.

Si bien es cierto que la negación puede ser útil en el proceso de duelo, la apatía, resultado del impacto *prolongado* y la negación, algunas veces puede impedir que los pacientes busquen acceso oportuno a una atención médica que puede salvarles la vida. No importa en dónde se encuentre en este proceso, es importante consultar a un médico especialista en hipertensión pulmonar e iniciar el medicamento específico para la hipertensión pulmonar lo antes posible, después de haber sido diagnosticado. Los tratamientos específicos para la HP pueden aliviar los síntomas, mejorar su calidad de vida, desacelerar la progresión de la enfermedad y jugar un papel fundamental para ayudarlo a adaptarse a

vivir con HP, tanto física como mentalmente. Ver **Recursos Adicionales** para conocer más información

acerca de cómo encontrar un médico para tratar su condición.

Frustración y Rabia

Con el tiempo puede darse cuenta que la “niebla” o el adormecimiento que sentía inmediatamente después de su diagnóstico cederá para convertirse en dolor emocional. El dolor suele manifestarse como rabia. En algún momento durante el proceso, muchos pacientes con HP reportan sentir rabia contra los extraños, las personas amadas, los médicos o simplemente contra la vida. Tal vez se pregunte: “¿Por qué yo?” o “¿Quién tiene la culpa?” Keisha, a quien diagnosticaron en el 2006, comentó: “Yo tenía sueños en mi vida, quería iniciar rápidamente mi carrera en una nueva ciudad, casarme y tener hijos. Luego de visitar a mi médico, sentí que todas mis aspiraciones me habían sido arrebatadas. Entonces me puse furiosa, furiosa con todos, con el mundo, con Dios. Sentía que era una bomba de tiempo ambulante solo esperando para explotar.”

La rabia puede adoptar muchas formas. Puede sentir resentimiento contra la gente en la calle que luce saludable y sin problemas. Puede sentirse frustrado con el sistema médico por los errores de diagnóstico y los exámenes dolorosos. Inclusive puede darse cuenta que alberga sentimientos de rabia y desilusión por los amigos cercanos y familiares que no responden a su enfermedad para que usted sienta apoyo. Si bien es cierto que la rabia puede ser incómoda y difícil, puede jugar un papel importante en su proceso de duelo. De acuerdo con Elisabeth Kübler-Ross y David Kessler en su obra en conjunto, *“On Grief and Grieving”*, inicialmente se siente como perdido en el mar: no está conectado con nada. Cuando usted se pone bravo con alguien... de repente tiene una estructura — su rabia hacia ellos. La rabia se convierte en un puente sobre el mar abierto, una conexión entre usted y ellos. Es algo a lo cual aferrarse y una conexión hecha desde la fortaleza de los sentimientos de rabia es mejor que nada.” Reconocer el papel de la rabia en su proceso de duelo puede facilitarle la eventual transición de superar la rabia hacia la aceptación.



Culpa y Negociación

La culpa es otro sentimiento común entre los pacientes recientemente diagnosticados. Algunas personas se sienten culpables por enfermarse, por no cuidar mejor de sí mismos o por no haber ir al médico antes. Otros se sienten responsables por imponer nuevas responsabilidades, obligaciones financieras y estrés a la familia y a los amigos. Esta sensación de responsabilidad, si

bien es cierto que no corresponde, ofrece la ilusión reconfortante de que los pacientes tienen o han tenido un control directo sobre su enfermedad.

Hay quienes pasan por una atapa de negociación para explorar estos sentimiento de culpa sin tener que confrontarlos o involucrarse con ellos. Se encuentran negociando

con el pasado: “¿Qué tal si no me hubiera demorado tanto en venir al médico? O “Si no hubiera tomado Fen-Phen (fenfluramina/ fentermina), no estaría enfrentando esto ahora.” Planteamientos tipo “si hubiera... y ¿Qué tal si...” pueden ofrecer una sensación temporal de mando a las personas cuya enfermedad los ha despojado del poder y el control.

Tristeza, Temor y Depresión

En algún punto del proceso de adaptarse a la vida después del diagnóstico, es común sentir una profunda tristeza. En esta fase usted podrá luchar con sentimientos de vacío, pérdida y dolor de frente. Puede preocuparse sobre cómo enfrentar la vida cotidiana con los síntomas de la HP o salir ante el mundo remolcando un tanque de oxígeno y nuevos medicamentos. Puede sentir miedo del futuro o del futuro de su familia. Puede sentirse aislado y solo, a medida que acepta vivir con una enfermedad rara que le cambia la vida. Debra, diagnosticada en el 2006, nos dijo que “Estaba tan deprimida cuando me diagnosticaron que lo único que hacia era llorar todo el tiempo.” Miles y miles de pacientes han vivido los mismos sentimientos de desesperación. La depresión, a pesar de ser profundamente dolorosa, es una reacción normal a la enfermedad y una parte saludable del proceso de sanación.

En algunos casos, las reacciones intensas y resistentes ante un diagnóstico de HP, pueden convertirse en grave depresión. Una persona que padece de depresión severa puede sentirse temerosa, aislada, sin esperanza, angustiada, impotente o incapaz de llevar a cabo las tareas cotidianas durante semanas y meses. Cuando se manifiesta en el largo plazo, la depresión en una enfermedad seria que requiere ayuda profesional para superarla. Lea “Identificar y Buscar Tratamiento para la Depresión”, a partir de la **página XX** de esta guía, para conocer mejor el tema.



Aceptación

En la mayoría de las personas con hipertensión pulmonar, el miedo, la angustia, la tristeza, el aislamiento y otros sentimientos fuertes que surgen en respuesta al diagnóstico, empezarán a disminuir con el tiempo. Una vez empiece a tomar medicamentos específicos para la HP, muchos pacientes encuentran que sus síntomas físicos disminuyen y la “niebla” que sentían después del diagnóstico empieza a levantarse. A medida que mejora la funcionalidad, puede sentirse más capaz de buscar soluciones realistas a los nuevos desafíos. Con el tiempo, la mayoría de los pacientes con HP son nuevamente capaces de abordar los problemas financieros y de desarrollar una rutina cotidiana en la cual la HP sea parte de la vida pero no el factor que la define.

Aceptación no significa que usted se va a sentir mejor inmediatamente. Dada la pérdida, el sufrimiento y la perturbación que acompañan al diagnóstico, tal vez usted nunca recupere su estado despreocupado que solía tener antes del diagnóstico. Sin embargo, la

mayoría de las personas que viven con hipertensión pulmonar encuentran la manera de seguir adelante. Muchos pacientes llegan al punto en el cual están listos para empezar a hacer nuevos planes para el futuro y, con el tiempo, renace una sensación de alegría en sus vidas cotidianas.

Adaptarse y Seguir Adelante

No importa cuán intenso y resistente sea el proceso de duelo, todo paciente con HP es capaz de sanarse y seguir adelante en los meses y años posteriores al diagnóstico. El tratamiento médico es sólo un componente de la sanación. Si bien es cierto que la sanación física se enfoca

en lo externo, a fin de mejorar sus síntomas físicos y desacelerar la progresión de la enfermedad, la sanación también puede ser un proceso interior en el cual usted trabaja su duelo para redescubrir el sentido y el propósito de su vida. Sanar significa literalmente “hacer íntegro” y se refiere al proceso de explorar y aceptar

todas las dimensiones de su ser físico, emocional, social y espiritual. Independientemente del progreso de su tratamiento médico, usted aún puede sanarse.

A continuación se exponen algunos consejos prácticos y estrategias para enfrentar la situación que han ayudado a otras personas recién diagnosticadas a seguir adelante. No se trata de una lista de imposiciones, sino de

sugerencias. Utilice sólo aquello que le funcione a usted y que le parece adecuado. Haga lo que pueda, pero no se cree expectativas irreales. Un diagnóstico de HP puede ser física y emocionalmente agotador y es importante que vaya incorporando sus decisiones lentamente. De esa forma, se estará enviando un mensaje a si mismo de que hacer algo es suficiente para empezar.

Sanación Física

El tratamiento médico es un componente importante y dependerá de cuán oportuno sea para el proceso de sanación, especialmente en el caso de pacientes con hipertensión pulmonar. Ken es un cuidador en la ciudad de Nueva York y él recomienda “Busque un centro de HP... usted no está enfrentando un resfriado común. Busque el mejor especialista en HP, ¡aún cuando tenga que viajar!” El Consejo de Liderazgo Científico de Hipertensión Pulmonar anima a todas las personas que han sido diagnosticadas con HP a buscar tratamiento médico inmediato con un médico tratante de hipertensión pulmonar que pueda formularle el tratamiento específico. Iniciar el tratamiento puede marcar una enorme diferencia en cómo se va a sentir, tanto física como mentalmente. Según las palabras de una paciente con HP, Shana, “¡El medicamento apropiado puede cambiarle la vida!” Visite www.PHAssociation.org/FindaDoctor o llame a la línea de apoyo entre pacientes de la Asociación de Hipertensión Pulmonar al 800-748-7274 para obtener más información acerca de cómo buscar un médico para el tratamiento de su condición

Además de buscar tratamiento específico para la hipertensión pulmonar, hay acciones que puede emprender para priorizar su salud física, relajando, energizando, fortaleciendo y alimentando su cuerpo. Estas son algunas sugerencias para comenzar:

- **Tenga conciencia de lo que come.** Cada día consuma alimentos nutritivos, bajos en sodio, y haga su mejor esfuerzo por evitar cosas que sabe que le hacen mal. Beber, fumar y llenarse



de comida chatarra pueden hacerlo sentir bien de momento, pero estas soluciones de corto plazo perjudican su salud, especialmente si usted tiene HP. Hable con su médico para hacer un plan para cambiar sus malos hábitos por hábitos buenos.

- **Descanse mucho.** Los médicos recomiendan al menos ocho horas de sueño cada noche y los pacientes con HP pueden necesitar más que eso. No se sienta culpable de tomar siestas cuando las necesite.
- **Póngase en Movimiento.** El entrenamiento de bajo impacto y resistencia y el ejercicio aeróbico moderado como caminar o nadar, pueden aumentar la fortaleza y la resistencia. Sólo 20 minutos de ejercicio al día pueden ser beneficiosos para la mente, el cuerpo y perspectiva. Hable con su equipo médico de HP para elaborar un plan de ejercicio que le sea conveniente.
- **Libérese del Estrés.** Piense en la posibilidad de reservar 30 minutos al día para hacer yoga sentado, meditación, aromaterapia, masajes o simplemente un tiempo para relajarse. Si usted no es una persona que le guste estar en silencio, entonces separa tiempo para alguna actividad que lo haga sentirse bien, como ver películas divertidas o hacer citas con amigos para tomar café.



Sanación Social

Si bien es cierto que la sanación es un proceso interno, no tiene que ser una experiencia en solitario. Es importante pedir ayuda. Hable con su familia, sus amigos, el equipo médico y otras personas que padecen de hipertensión pulmonar. Las investigaciones indican que las personas que cuentan con sistemas sólidos de apoyo, con frecuencia tienen mejores desenlaces clínicos porque están menos estresados, menos aislados o deprimidos que las personas que no cuentan con familia y amigos a quienes recurrir.

La sanación social puede empezar tan pronto como lo diagnostiquen. Pida a su cónyuge, hermano, padre o amigo cercano que lo acompañe a las citas médicas. Recuerde que usted puede estar funcionando con una actitud de “pelear o correr” durante los días y semanas posteriores al diagnóstico, lo cual significa que todas sus decisiones se relacionan con sobrevivir, prestando poca atención a los detalles. Esto pudiera hacerle difícil prestar atención o procesar la información. Con esto en mente, muchos pacientes se benefician de tener a un amigo cercano o a un familiar con ellos en todas las primeras citas, para que sean un par de ojos y oídos adicionales. También puede resultar enormemente reconfortante tener a alguien que te tome de la mano, conversar en la sala de espera y desahogarse durante el camino de regreso a casa.

A medida que pasa el tiempo, puede ser útil conformar un grupo de personas queridas con quienes usted pueda contar y que le brinden apoyo emocional. Es probable que su enfermedad haya impactado profundamente a sus seres queridos y ellos agradecerán la oportunidad de contribuir en los momentos de necesidad. Un paciente recomienda: “Permita que sus amigos y familiares ayuden cuando se lo ofrezcan. Ellos lo aman y probablemente se sienten impotentes. ¡Al tener hipertensión pulmonar, usted realmente descubre quiénes son sus preciados ángeles en la tierra!” Piense en pedirle a sus amigos y familiares que hagan diligencias por usted, manejen para llevarlo a las citas, preparen comidas y le ayuden con las labores domésticas. Es generalmente durante los momentos difíciles que llegamos a ver y a apreciar todo el apoyo y el amor que tenemos en nuestras vidas. Al recurrir a nuestros amigos y familia, y hablar de cómo la HP los está afectando a todos, es posible crear empatía y conectarse de una forma diferente.

Sin duda un diagnóstico de HP puede fortalecer sus relaciones existentes, pero también pudiera descubrir que necesita nuevas fuentes de apoyo para enfrentar los muchos altibajos en los meses siguientes al diagnóstico. Muchos pacientes recientemente diagnosticados encuentran de gran utilidad conectarse con otras personas que padecen la enfermedad a través del Programa de Mentores por correo electrónico de la Asociación de Hipertensión Pulmonar, las comunidades virtuales, o los grupos locales de apoyo. Ruth Ann aconseja a otros pacientes con HP que “Ingresen a un grupo de apoyo. El conocimiento que adquirirán de los demás es fantástico. Vaya usted, su cuidador y su familia.” En realidad, muchos pacientes diagnosticados recientemente reconocen la labor de los grupos de apoyo por ayudarles a sentirse menos solos y abrumados. Los grupos de apoyo son un lugar seguro para hablar sobre sus sentimientos y procesarlos, para recabar información para el manejo cotidiano y compartir historias. Otros pacientes con HP comprenden lo que es lamentar no poder tener la vida que llevaban antes, ajustarse a medicamentos complicados y superar los cambios en las relaciones personales. Considere la posibilidad de visitar la página Web de la Asociación de Hipertensión Pulmonar para hacer relaciones virtuales o para unirse a un grupo de apoyo y aprovechar la sabiduría de otros pacientes, muchos de los cuales llevan años viviendo con la enfermedad (refiérase a los **Recursos Adicionales**).

Sanación Mental y Emocional

Gran parte de la sanación que deberá abordar a medida que sigue adelante será en el ámbito de sus sentimientos y pensamientos. El recibir un diagnóstico de HP puede fundamentalmente retar su sistema de creencias y obligarlo a confrontar sus ideas sobre la enfermedad, el sufrimiento y cómo funciona el mundo. Prestar atención a sus sentimientos y pensamientos cuando surjan puede facilitar el reconocimiento de las distintas maneras en que la HP le afecta su visión del mundo y ayudarlo a recuperar el control sobre su propia vida.

A continuación algunas sugerencias para ayudarlo a empezar a reconocer y a configurar sus respuestas mentales y emocionales con respecto a la hipertensión pulmonar:

- **Practique la auto-compasión.** Algunos pacientes recientemente diagnosticados creen que hicieron algo mal para producirse la enfermedad. Si bien puede ser difícil de aceptarlo en un principio, nadie merece tener HP, aún cuando usted se haya producido la enfermedad por tomar pastillas para dieta u otros fármacos. La auto-culpa descontrolada puede producir depresión y ansiedad crónica, en tanto que niveles más altos de auto-compasión



se han relacionado con felicidad, optimismo y curiosidad. Piense en una frase que se va a repetir cuando su voz interior empiece a criticarlo o a culparlo. Es sencillo, sentimientos amables como “Permítame ser amable conmigo mismo en este momento” o “Puedo permitirme la compasión que necesito” servirán de recordatorio de que usted merece el mismo amor y comprensión para sí mismo así como se la da a los otros.

- **Acepte el momento presente.** Los muchos cambios que acompañan un diagnóstico de HP pueden ser demasiado abrumadores para aceptarlos de una sola vez. A algunos pacientes recién diagnosticados les resulta más manejable concentrarse en un momento a la vez. Concéntrese en lo que tiene al frente en ese momento en lugar de rumiar sobre lo que pudo hacer el año pasado o preocuparse por dónde estará el próximo año. Hacer frente al momento presente y reconocer los retos y las alegrías de su situación inmediata pueden ayudarle a vivir a la luz de la incertidumbre y redescubrir los placeres de la vida cotidiana.
- **Convierta los retos en oportunidades.** Descubrir que usted tiene una enfermedad crónica puede evocar preguntas y sentimientos difíciles. Si bien es cierto que algunos de estos sentimientos pueden ser nuevos y se una reacción directa a la HP, también es común que los grandes cambios en la vida revuelvan los problemas existentes. Tenga presente que esto es normal. La mayoría de nosotros tenemos angustias o inseguridades que afloran durante momentos de estrés. Con el tiempo, muchos pacientes llegan a ver su diagnóstico como un punto de inflexión, un catalizador para cambios positivos.

Un paciente nos dijo que antes de que la diagnosticaran, ella no era unida a su familia. Sus padres habían muerto antes de que ella se graduara del bachillerato y solo veía a su hermano y a su cuñada una o dos veces al año. Cuando se enteró que tenía HP empezó a hablar con su hermano varias veces a la semana. Hablaron de los años inmediatamente después de la muerte de su madre y se conectaron en su dolor compartido en una forma como no habían tenido la oportunidad o la valentía de hacerlo como adolescentes. Cuando uno se abre a la posibilidad de crecer personalmente durante momentos difíciles, es posible enfocarse en lo que uno más valora.

- **Diferenciar el dolor del sufrimiento.** El dolor es parte de la vida, especialmente cuando se vive con una enfermedad crónica. Los pacientes con HP algunas veces sienten dolor en el sitio de los medicamentos endovenosos, el dolor asociado a condiciones conexas otros tipos de molestias físicas relacionadas con la hipertensión pulmonar. El dolor está constituido por diversas sensaciones físicas como pellizcos, punzadas, calor y presión. Pero cuando la angustia mental convierte el dolor en pensamientos (“Esto me va a matar” o “esto nunca va a parar”), el dolor puede empezar a tomar un nuevo significado y con frecuencia convierte la sensación física en sufrimiento mental. Los sicoterapeutas creen que asignar un significado negativo a su dolor físico puede efectivamente empeorar el dolor. Una estrategia para soportar las molestias físicas es empezar a pensar en el dolor simplemente como una serie de experiencias sensoriales. Concentrarse en sus sensaciones físicas en lugar de preocuparse en cómo va a avanzar el dolor, facilita aceptar el dolor como es y reduce los sentimientos de aprehensión y resentimiento.
- **Cuidado con el mito de la actitud positiva.** Si bien hay beneficios en “mirar el lado bueno de las cosas”, presionarse para *siempre* mantener una actitud positiva puede ser contraproducente, si ello significa no aceptar cómo se siente sinceramente en el momento. Dese permiso de experimentar todos los sentimientos que le

surjan. En muchos casos sólo reconociendo nuestro dolor, desilusión y sufrimiento, es posible lamentar nuestras pérdidas y seguir adelante con un propósito renovado. Una paciente, Érica, nos recuerda que el reconocer los sentimientos difíciles nos permite aumentar la fortaleza y la perseverancia: “Una mente sana es tan importante como un cuerpo sano. No trate de ser un súper héroe. Está bien deshacerse en llano y cuando lo haga , simplemente enjague sus lágrimas y recupere la compostura. Recuerde que cada día es una lucha que usted es capaz de vencer.”

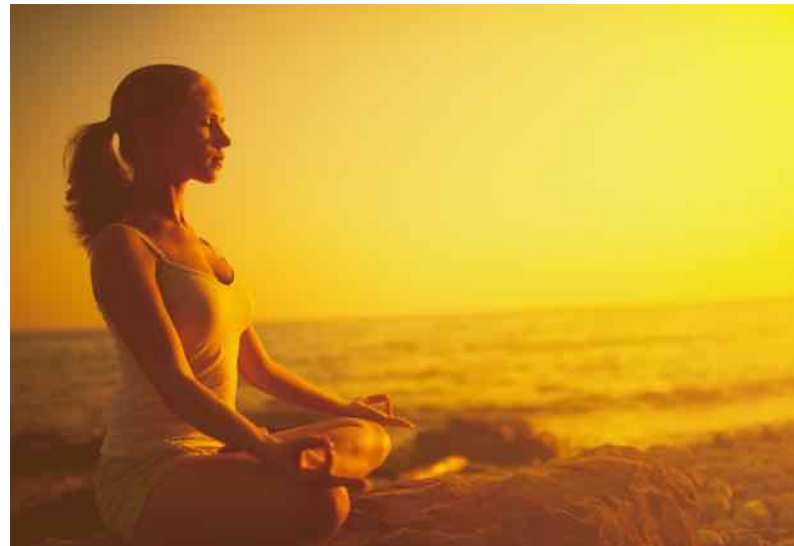
- **Recuerde que usted es más que su enfermedad.** La hipertensión pulmonar puede consumirle gran parte de su tiempo, pero no tiene por qué definirlo. Los miembros de la comunidad de HP se recuerdan mutuamente que “Usted tiene la enfermedad; ¡la enfermedad no lo tiene a usted!” La vida sigue siendo lo que usted hace de ella. Tómese el tiempo para hacer las cosas que disfruta y mantenerse al día con las noticias, las causas y los intereses que no tienen nada que ver con HP.
- **Hable con un Terapeuta.** Cuando los sentimientos difíciles empiezan a interferir con sus actividades del día a día (dormir, comer, trabajar o socializar), es una buena señal de que llegó el momento de buscar la ayuda de un profesional en salud mental. Éstos profesionales utilizan la terapia, los cambios de hábitos y algunas veces medicamentos para ayudar a las personas a identificar y a superar los problemas difíciles y los patrones de pensamiento negativos. Pida a su médico especialista en hipertensión pulmonar , a los miembros de su grupo de apoyo, a sus amigos y a la compañía de seguros, recomendaciones de buenos terapeutas en su área. Algunos terapeutas se especializan en enfermedades crónicas y en depresión relacionada con salud; esta experticia le resultará muy útil en su proceso de adaptación a vivir con hipertensión pulmonar.

Sanación Espiritual

Muchas pacientes con hipertensión pulmonar también recurren a las prácticas espirituales para enfrentar su diagnóstico. Para algunos, ello significa ir a la iglesia, al templo o a la mezquita. Pero la espiritualidad tiene muchos significados. En términos generales, no es necesario ser religioso o tener un vocabulario especial para ser espiritual. La espiritualidad es buscar significado y propósito a su existencia.

Reflexionar sobre sus creencias medulares puede ser una forma de restablecer su valor como persona y encontrar un nuevo propósito después de que le hayan diagnosticado hipertensión pulmonar . Liz, una paciente con HP en Carolina del Norte, dice: “Nosotros quienes hemos sido diagnosticados con HP, tenemos la oportunidad de analizar muy a fondo los “por qué” de nuestras vidas y cómo queremos vivir realmente. Para mí, esta enfermedad ha sido un regalo único. Se me ha dado la oportunidad de analizar mi vida en profundidad y hacer algo con ella.”

Muchas prácticas espirituales consisten en profundizar su conciencia y aceptación de lo que esté sucediendo en el



presente. Prácticas tales como la meditación, la oración y el yoga pueden aquietar la mente y hacerle más fácil aceptar cada momento conforme va llegando. Tal vez se de cuenta que reflexionando sobre su yo interior y su lugar en el mundo que lo rodea, se hace más fácil enfrentar las complejidades de la vida cotidiana y adaptarse a los cambios rápidos. El Centro para la Mente en Contemplación en la Sociedad (Center for Contemplative Mind in Society) recomienda una serie de

actividades para promover la contemplación y la sanación espiritual. Estas son algunas sugerencias:

- **Prácticas de quietud**, tales como sentarse en silencio o en meditación
- **Prácticas en movimiento**, tales como caminar o practicar yoga
- **Prácticas de creatividad**, tales como escribir un diario, cantar o dibujar
- **Prácticas activistas**, tales como trabajo de voluntariado o servicio en la comunidad
- **Prácticas de devoción**, tales como una oración o repetir mantras
- **Prácticas de rituales**, incluyendo los servicios de culto y tradiciones culturales
- **Prácticas de relacionamiento**, tales como escuchar o contar historias

Después de que haya identificado prácticas para enfrentar la realidad que le funcionen, cree una rutina y escriba sus prácticas cotidianas en su calendario. Trate de hacer estas actividades continuamente, ya que una rutina crea hábitos saludables y con el tiempo éstos hábitos se convierten en lo natural. Enfrentar la situación y sanarse en los meses y años siguientes al diagnóstico pueden ser un viaje largo y difícil, pero al cuidar de sus necesidades físicas, sociales, mentales, emocionales y espirituales, podrá ir dando un paso a la vez y redescubrir una vida que vale la pena vivirla. Al buscar tratamiento médico y reconociendo y atendiendo a sus necesidades, es posible seguir adelante con una pasión y un propósito renovados.

Recursos Adicionales

- Línea de Soporte entre pacientes de la Sociedad de Hipertensión Pulmonar: 800-748-7274
- Mentores de HP por correo electrónico
www.PHAssociation.org/Mentors
- Grupos de soporte locales y virtuales
www.PHAssociation.org/Community
- Información para nuevos pacientes
www.PHAssociation.org/NewlyDiagnosed
- Encuentre un Médico – Directorio
www.PHAssociation.org/FindaDoctor
- Webinars y videos para nuevos pacientes
www.PHAssociation.org/Classroom/NewlyDiagnosed
- *Hipertensión Pulmonar: A Patient's Survival Guide*, by Gail Boyer Hayes (4th Edition, July 2011)
www.PHAssociation.org/SurvivalGuide
- The Center for Contemplative Mind in Society
www.contemplativemind.org
- *On Grief and Grieving: Finding the Meaning of Grief Through the Five Stages of Loss*, Elisabeth Kübler-Ross and David Kessler (Scribner, 2005)
- *When Things Fall Apart: Heart Advice for Difficult Times*, Pema Chodron (Shambhala, 2005)

Por Charles Leighton, LCSW, CGP, sicoterapeuta y educador en manejo de estrés. Revisión Médica por Landra Slaughter, RN, University Hospitals, Cleveland, Ohio.



IMAGEN POSITIVA

Mantener una Auto-Imagen Positiva

“Hace diez años estaba haciendo montañismo, criando a un hijo y trabajando a tiempo completo. Me exigía mucho, pero cuando la HP golpeó duro, ya no podía cumplir con esas exigencias. Hablo por mi propia experiencia cuando les digo que cuando su cuerpo se va al infierno en una cesta, fácilmente se puede llevar consigo lo que queda de usted.”

Qué Esperar

La hipertensión pulmonar es una condición de la “vida íntegra”, pues puede influir sobre todo; desde cuánto tiempo le toma darse una ducha en la mañana, hasta su vida social. Puede ser difícil a los cambios en su organismo, tanto reales como percibidos; puede difícil adaptarse desde el punto de vista práctico, intelectual y emocional. En una sociedad que celebra la juventud, el buen estado físico y la salud, puede ser un reto para las personas que viven con una enfermedad crónica encontrar la manera de encajar.

Hipertensión Pulmonar y Auto-Imagen

Nuestra auto-imagen está conformada por todas las ideas que tenemos sobre nosotros mismos, incluyendo cuán inteligentes somos, cuán conectados nos sentimos a los que nos rodean y cuán esperanzados estamos sobre el futuro. Un diagnóstico de HP puede afectar todos los aspectos de la imagen que una persona tiene de sí misma. Muchos pacientes dicen que se sienten aislados, bien sea porque no pueden salir mucho, o porque los extraños, los amigos y la familia no comprenden su

enfermedad. Una joven describió que el estar confinada en casa había limitado su círculo social con efectos de largo alcance: “Yo solía conocer mucha gente de mi edad en la iglesia, pero ahora nadie viene. Ya todos están casados, tienen hijos o se han ido lejos. Sus vidas están llenas de aventura, pero la mía se queda acá.”

A otros les resulta difícil mantener una auto-imagen positiva cuando les han sido arrebatadas repentinamente tantas de las actividades que los hacían sentirse bien y sus planes para el futuro. Tiffany dijo, “Todo lo que hago, mis esfuerzos y mi capacidad son limitados. Cocinar, limpiar, trabajar, hacer la compra y decorar mi casa son todas cosas que me encantan y necesito hacer para disfrutar de la vida. Ya no las puedo hacer o estoy limitada en la forma de hacerlas.” Algunas de las

actividades que los pacientes con HP tienen que abandonar son las mismas cosas que hacían para mantener una imagen saludable antes de ser diagnosticados; por ejemplo, correr, bailar o quedarse hasta tarde conversando con amigos y con familia. Al estar separado de las actividades que reafirman a la persona, puede ser difícil recuperar el sentido positivo de sí mismo después del diagnóstico.

Hipertensión Pulmonar e Imagen Corporal

Muchos pacientes con HP también luchan con un aspecto esencial de la auto-imagen. Los síntomas físicos de la HP y las condiciones asociadas, incluyendo el ahogo crónico, la falta de energía, las fluctuaciones de peso, la retención de líquido, las erupciones de la piel, el rubor facial y la transpiración, hace que los pacientes se sientan como si estuvieran “empezando de nuevo” en un cuerpo que sienten totalmente extraño. Teresa nos comentó: “Es como un trasplante de cuerpo! Usted es la misma persona en su interior, en términos de personalidad, intereses, pasatiempos, pero está actuando con un cuerpo que ya no hace esas mismas cosas.”

Algunos pacientes que se mantienen con oxígeno suplementario y medicamento endovenoso consideran que la incomodidad y la naturaleza llamativa de sus dispositivos médicos, puede afectar su auto-confianza. Una mujer que usaba una bomba Flolan comentó, “La gente se queda mirándome y mi auto-estima se ha menoscabado. Yo lloro todo el tiempo.” Otros reportan sentirse avergonzados, aún frente a sus cónyuges, especialmente en el dormitorio. Una mujer de casi 30 años describía el “horror” de tener que salir en una cita por primera vez con un tanque de oxígeno a cuestas.

La Pérdida de la Identidad que Percibimos

Entre todos los síntomas, los equipos médicos y los cambios de vida, las personas diagnosticadas con HP con frecuencia sienten lo que un líder del grupo de apoyo llamó: “La pérdida de lo que fueron en una época”. Un ex ciclista de 42 años nos dijo que él no sabía quien era si ya no era un atleta. Una madre de 65 años con tres hijos nos dijo que después de que la diagnosticaron pensó que “nunca se volvería a sentir mujer otra vez”. Después de que le informaron que el embarazo podía poner la vida de una mujer con HP en peligro, una joven se sorprendió porque lamentaba la pérdida de ser “futura madre” sin darse cuenta de que se aferraba a ello. La pérdida de la identidad percibida es otra forma en la que la HP puede alterar su auto-imagen.

Sin embargo, es importante tener presente que la auto-imagen no es estática. Con el tiempo, las personas con intención de cambiar la forma en que piensan de sí mismas, son capaces de hacer eso justamente. De acuerdo con el Dr. Dr. John Wynn, director médico del Departamento de Sico-Oncología, en el Instituto de Cáncer del Centro Médico Sueco, dice: “Una imagen corporal saludable es una sensación de comodidad y aceptación de nuestro físico. En pocas palabras, ¿qué piensa de sí mismo y cómo se acepta tal y como es? Para muchas personas que viven con HP, las respuestas a estas preguntas cambian de un día para otro y el camino hacia lograr una auto-imagen más positiva es continuo.

Adaptarse y Seguir Adelante

Si bien es cierto que cada persona maneja de manera diferente los cambios en su auto-estima y en su auto-imagen, hay estrategias que han ayudado a otros pacientes a reflexionar y a mejorar su auto-imagen con el tiempo. A continuación algunos enfoques para comenzar. A algunos también les resulta útil buscar asesoría profesional para resolver algunos de estos problemas. Hable con su grupo de atención en salud acerca de cómo encontrar a un terapeuta en su área.

Desmitifique su Manera de Pensar

Una auto-imagen negativa puede ser lo más aislante y

abrumador cuando usted no logra identificar lo que

usted está sintiendo y por qué. Si no hay conciencia de las situaciones y de las circunstancias que desencadenan pensamientos negativos, es fácil creer que usted es la única persona que se siente de esa forma. Sin embargo, desarrollando una conciencia crítica de las expectativas que usted tiene, será más fácil reconocer que sus pensamientos negativos son sólo eso – pensamientos – y no son el reflejo de la realidad..

Piense en las expectativas que usted se hace a medida que avanza su día. Por ejemplo, ¿que expectativas se crea a consecuencia de la televisión, las revistas y las películas? ¿Qué imágenes ve usted de las personas que padecen enfermedades crónicas en los medios y cómo éstas lo hacen sentir? ¿Qué expectativas tiene debido a su familia y a sus orígenes? Muchas personas crecen en familias o en culturas en donde las enfermedades y la discapacidad se estigmatizan. Algunas veces sin darse cuenta, estas personas cargan con una expectativa irreal de que deben sentirse y lucir saludables, enérgicos y animados todo el tiempo, aún cuando estén enfermos.

Una manera de desarrollar un conciencia crítica de sus expectativas es haciendo una lista de los factores que conforman su auto-imagen (la fotografía que tiene en su mente sobre su personalidad, su cuerpo, su capacidad para conectarse con otros, etc.). ¿Cómo ha cambiado su manera de pensar en cada una de estas áreas desde que

fue diagnosticado? ¿Cuándo se siente más vulnerable? ¿Cuándo se siente más confiado? Busque patrones. Una paciente con HP, Lisa, descubrió que se sentía peor consigo misma cuando pensaba que estaba decepcionando a su familia por causa de su enfermedad, por ejemplo cuando dejaron a su hija en la universidad y ella no pudo ayudar a llevar el equipaje al dormitorio. Este simple acto de reconocimiento la ayudó a ver que ella estaba aferrada injustamente a expectativas que eran inalcanzables. También le ayudó a reunir el coraje para hablar con su esposo e hija sobre cómo se sentía en estas situaciones.

Al hablar con su familia, Lisa se dio cuenta de que cuando ella no podía cargar cajas, podar el césped o preparar la cena, se sentía una mala madre y una mala esposa. Estaba sintiendo la “pérdida de lo que ella fue anteriormente”, una madre que mostraba su amor por la familia a través de acciones. Al identificar la raíz del problema, pudo empezar a expresar su amor de la forma en que sí podía hacerlo. Empezó a pasar mucho tiempo con su esposo e hija cuando se sentía bien, a doblar la ropa y a hacer otras tareas sedentarias y ha manifestarles cuánto les agradecía su ayuda. Desmitificando su manera de pensar, Lisa pudo diferenciar la realidad (no podía cargar cajas) de su percepción de la realidad (ella era una mala madre). Esto le ayudó a empezar a aceptar sus limitaciones sin menospreciarse.

Acepte lo que no puede cambiar hoy

A pesar de que la investigación ha avanzado mucho en los últimos diez años, la PH sigue siendo una enfermedad que altera la vida. Dese permiso de sentirse afligido por los sueños y actividades que tuvo que abandonar. Para algunos, aceptar las limitaciones y los cambios en la vida puede tomarles mucho tiempo. Teresa nos dijo, “Mi aceptación ha sido episódica. Yo tuve un duelo prolongado porque al principio no sabía qué estaba mal conmigo. Me sentía culpable. Pensaba que yo era perezosa. Todo el tiempo pensaba, “Esta no soy yo”. Sin embargo, con el tiempo, Teresa aprendió a diferenciar entre las cosas que podía cambiar y las que no. Teresa comentó: “Al fin de cuentas, la Hipertensión Pulmonar está fuera de mi control. Pero cómo yo elijo vivir con ella está definitivamente dentro de mi control.”

Tenga presente que la aceptación no significa darse por vencido. Al aceptar que usted de ninguna manera puede cambiar el presente, es menos probable que se agote luchando batallas que no puede ganar y así



tendrá más energías para considerar cómo podría cambiar el mañana. De acuerdo con Diane, la vida con HP “es un acto de equilibrio, de saber lo que puede y lo que no puede hacer. Cada día es diferente.”

Haga cambios positivos donde pueda

Luego de haber aceptado lo que *no* puede cambiar, resulta más fácil concentrarse en aspectos de su vida que usted está dispuesto a asumir el control y puede hacerlo. A continuación algunas sugerencias para poner en práctica cambios positivos para mejorar su auto-imagen:

- **Recurra a refuerzos.** Rodéese de amigos y familia que lo hagan sentirse bien consigo mismo y no se limite tampoco a los amigos de dos piernas. Un paciente nos comentó, “Lo que más me ayudó fue ir a la sociedad protectora de animales y conseguir un perro. A mi perro le encantaba todo lo mío. El me salvó la vida.”
- **Sea bueno con su cuerpo.** En lugar de concentrar su atención en el cuerpo que debería tener, concéntrese en el cuerpo que tiene. Un paciente nos dijo: “Cuando me quedaba atrapado en lo gordo que estaba, no importaba lo que comiera porque ya tenía sobrepeso. Lo que me ayudó fue empezar a poner mi salud en el centro de todas las decisiones que tomaba. En lugar de llenarme de papas fritas, empecé a comer menos sodio y a sentirme mejor.” Trabaje con su equipo de HP para desarrollar un plan de nutrición; asegúrese de dormir bastante y no esfuerce demasiado su cuerpo cuando le pida que necesita descansar.
- **Manténgase Activo.** Hable con su médico de HP acerca de elaborar un plan de ejercicio. Los ejercicios aeróbicos suaves, aún cuando sea una caminata diaria por el vecindario, pueden hacerle bien a su cuerpo y a su mente. Una paciente comenzó a caminar por la puerta trasera por el sendero ida y vuelta. Luego de varios meses fue alargando poco a poco la caminata y hoy camina tres millas diarias. Ella comentó: “Eso fue lo que me ayudó a enfrentar emocionalmente mi cuerpo. Estar afuera al aire libre, moviéndome, haciendo que mis músculos respondieran, todo eso me ayudó a cambiar mi cuerpo. Todo sucedió simultáneamente. Yo me centré.”
- **Celebre sus logros.** Cuando usted logre cumplir una meta personal o terminar un proyecto, dedique tiempo a reconocer su logro. Si le gusta escribir o anotar, piense en llevar un diario de sus hitos. Puede invitarse a cenar, tomar fotos que le recuerden su logro, o hacer un anuncio a los amigos y a la familia. Buscar la forma de reconocer sus éxitos puede ayudarle a construir una identidad nueva, positiva, después de haber sido diagnosticado.
- **Cambie la forma en que habla de si mismo.** Si descubre que se está despreciando a si mismo a cada rato (“¿Cuál es el problema conmigo? o “¡Yo no tengo remedio!”), rete sus pensamientos negativos sustituyéndolos por palabras amables que no reflejen expectativas irreales. Por ejemplo, en días bajos en energía, muchos pacientes con HP le dirán a sus amigos y familia que se sienten con pereza. La *pereza* es una palabra cargada que implica que usted debería ser capaz de hacer más. En su lugar, trate de utilizar palabras sin juzgar, reconociendo una verdad más fundamental: *su cuerpo necesita descanso*. Utilizar sus sentimientos y necesidades a manera de puntos de referencia, puede servir para traducir las conversaciones mentales negativas en palabras que sean más compasivas y realistas. A continuación algunos ejemplos:

Conversación mental negativa	Conversación mental realista
Estoy muy gordo para salir. ¿Qué van a pensar las personas en la fiesta?	Mi cuerpo ha sufrido mucho este último año. Mis amigos saben por lo que he pasado y me aceptan como soy.
Soy una muy mala persona porque no puedo programar la fiesta de jubilación de mi madre.	Me siento mal de no ayudar tanto como quisiera por causa de mi HP, pero ahora necesito más tiempo para descansar.
Nunca nadie va a querer salir conmigo por este tubo que sale de mi tórax.	Me siento cohibido por mi enfermedad y mi medicamento, así que voy a tomar esto de las salidas un día a la vez. Puedo esperar para encontrar a la persona que me hará sentir a gusto, con todo y mi HP.

- **Manténgase en el momento.** Su auto-imagen, así como la vida con HP, tendrá altibajos. Su organismo, su estado de salud, sus perspectivas: nada seguirá siendo igual para siempre. Puede ser útil pensar en cada día como un nuevo comienzo y valor cada instante por lo que es. De acuerdo con el Dr. Tiffany Stewart del Proyecto de Imagen Corporal, “Entre más nos aferramos a lo que debería ser, menos vemos lo que puede ser. Abrirse a esta posibilidad es un cambio de perspectiva y la esencia de la aceptación. ... aceptación del cambio constante. Se necesita darse cuenta de que el viaje se trata del viaje y no se trata de ciertas expectativas y resultados preconcebidos. Cuando podamos cultivar esta visión de nosotros mismos, desbloqueamos nuestra capacidad para dejar de enjuiciar y encontrar la genuina apreciación, no solo del cuerpo, sino de la persona integral.”

Recursos Adicionales

- Grupos de apoyo locales y virtuales
www.PHAssociation.org/Community
- Información sobre ejercicio e HP
www.PHAssociation.org/Patients/ExerciseandPH
- Videos and webinars sobre mantenerse activo
www.PHAssociation.org/Classroom/LivingwithPH
- Recursos para imagen corporal de *Our Bodies, Ourselves* Health Resource Center
www.ourbodiesourselves.org/book/chapter.asp?id=1
- "Promoviendo una Auto-Imagen Positiva," de la Cleveland Clinic
my.clevelandclinic.org/healthy_living/mental_health/hic_fostering_a_positive_self-image.aspx
- *The Chronic Illness Experience: Embracing the Imperfect Life*, by Cheri Register (Hazelton, 1999)
- *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*, by Kathy Charmaz (Rutgers University Press, 1991)

Contribuciones y revisión por un paciente con HP y la ex trabajadora social Teresa Asselin-Hayes. Revisión médica por Debra Hudock, RN, MSN, CNS, Akron General Medical Center.

Manejando el Estrés

“El estrés siendo paciente con una enfermedad crónica es diferente del estrés que disfrutaba como arquitecto.”

“Me divorcié de mi esposo porque estaba cansada de defenderme por no poder tener hijos. Mis presiones crecían por el estrés de mi relación con el y tuve que aumentar mis medicamentos.”

“Me he dado cuenta que el estrés agravará mi enfermedad y los síntomas. Desafortunadamente es estrés es un factor importante en mi vida. Hoy trato de minimizar la cantidad de estrés que siento y mejorar mi forma de manejarlo.”

Qué Esperar

El estrés es parte de la experiencia humana. Acompaña los cambios de la vida, alegres y tristes, desde la emoción de planificar una boda, hasta el sentimiento devastador de perder a un ser amado. Todos sentimos ciertos niveles de estrés en nuestras vidas cotidianas. Sin embargo, cuando se combina con una enfermedad crónica como la hipertensión pulmonar, el estrés puede ser especialmente difícil de manejar. Si no se presta la debida atención, el estrés puede menguar su salud física y su calidad de vida.

Para algunas personas que viven con hipertensión pulmonar, el estrés relacionado con la enfermedad comienza *antes* del diagnóstico. Algunas personas dicen sentir estrés relacionado con su ahoga y fatiga, lo cual dificulta la realización de tareas comunes como hacer diligencias o preparar la cena. Otros han sido diagnosticados erróneamente y viven la incertidumbre de saber que algo está mal, pero no saben qué es. Hay otros que soportan el estrés generado por los amigos y familia que pueden no creer que realmente están enfermos.

Luego del diagnóstico, los pacientes sienten el estrés asociado a la serie de cambios que vienen al vivir con una enfermedad crónica. Algunos de esos cambios están directamente relacionados con su salud física y el manejo de la enfermedad, a medida que se adaptan a los medicamentos especiales que les mantienen con vida y, en algunos casos, oxígeno suplementario.

Si bien es cierto que los médicos y las enfermeras en los centros de HP y, especialmente las farmacias, están a disposición para responder preguntas, la avalancha de información puede ser abrumadora para pacientes que no han tenido ninguna base médica. Algunos de los medicamentos únicos utilizados para tratar la HP requieren de una preparación para administrarlos, lo cual puede ser una carga para los pacientes acostumbrados a medicamentos más comunes tomados por vía oral, a las gotas, sprays o medicamentos tópicos.

El costo del medicamento también puede producir estrés, especialmente para personas que no están aseguradas o cuyos seguros no les cubren la totalidad. Entre los costos del tratamiento, las cuentas del hospital y, algunas veces su capacidad comprometida para realizar un trabajo de tiempo completo, muchos pacientes dicen padecer de mucho estrés por causa de las cuentas, el seguro y la estabilidad financiera de sus familias en el largo plazo. Aún cuando muchos pacientes no



pagan directamente sus medicamentos con su propio dinero gracias al seguro y a Programas de Asistencia a Pacientes (PAP), resolver todos los asuntos y hacer todo el papeleo puede tomarles mucho tiempo y esfuerzo.

Muchos pacientes también sienten estrés por las responsabilidades del hogar y la familia a la luz de sus síntomas físicos. Alex, madre de tres hijos, recuerda el estrés que sentía cuando su ex esposo fue enviado a Iraq: “Cuando me diagnosticaron inicialmente, mi médico de HP advirtió a mi ex esposo que no debía dejarme preocupar o sentir estrés por nada, incluyendo las cuentas. El estrés y la preocupación son particularmente difíciles para mi porque aumentan mi frecuencia cardíaca y la presión de las arterias pulmonares. Tuve que asumir todas las responsabilidades que anteriormente cumplía mi esposo. Manejar la chequera me resultaba mentalmente fatigante, pero ocuparme de las actividades cotidianas de la casa era lo más agotador en general.”

Esta serie de nuevos desafíos puede dificultar aún más sortear las *viejas* causas de estrés para las personas con HP, como serían relaciones difíciles o las presiones del trabajo. Doug trabajó durante muchos años en una profesión de mucho estrés. El florecía cuando tenía que cumplir con un plazo muy corto, satisfacer las necesidades de los clientes y enfrentar muchos otros retos relacionados con dirigir una empresa de arquitectura. Sin embargo, su capacidad para manejar es estrés cambió luego de que le diagnosticaran hipertensión pulmonar. A fin de manejar sus niveles de estrés y su salud en general, Doug tuvo finalmente que abandonar su carrera de arquitecto. Otros dicen verse obligados a hacer sacrificios para descansar y ocuparme de mis responsabilidades relativas a la hipertensión pulmonar, desde romper los vínculos con los amigos que menos me apoyaban, hasta dejar los hobbies que habían sido motivo de “estrés voluntario en comités que requerían mucha dedicación de mi tiempo.



Para complicar aún más las cosas, usted realizaba en el pasado para pueda realizar después de su y otras prácticas físicas para ejercicios de respiración, están pacientes. Doug comentó, “Antes tres a cuatro veces por semana; ejercicio físico.” Después del mantener su estricto régimen de mayor ansiedad. Otras personas a sus antiguas redes de apoyo para y la familia no logran comprender la magnitud de la situación. Joanne, una paciente de Nueva York nos dijo, “He perdido amigos por causa del diagnóstico porque se sentían incómodos con mi enfermedad.” Al no contar con los viejos sistemas de apoyo, recuperarse después de un día de estrés puede resultar más difícil que nunca.

las actividades que en el pasado superar el estrés, tal vez ya no las diagnóstico. El ejercicio tradicional combatir el estrés como los fuera del alcance de algunos de enfermarme iba al gimnasio liberaba mucho estrés a través del diagnóstico Doug era incapaz de ejercicios, lo cual le generaba sienten que ya no pueden recurrir aliviar el estrés, porque los amigos

“La enfermedad crónica es un estrés interior con muchas incógnitas y lo que usted haga al respecto puede convertirse en una crisis,” afirmó Doug. Es esencial desarrollar nuevos métodos para manejar el estrés a fin de adaptarse y seguir adelante. Los investigadores de Mental Health America afirman que con el tiempo el estrés puede debilitar la capacidad del organismo para combatir la enfermedad, menguar niveles de energía ya reducidos y aumentar el riesgo de depresión. Controlar el estrés es muy importante para su salud física y para su calidad de vida en general.

Adaptarse y Seguir Adelante

El primer paso para seguir adelante es reconocer que su vida ha cambiado y que la manera de lidiar con el estrés también tiene que cambiar. La mayoría de los pacientes con hipertensión pulmonar aprenden a manejar el estrés con el tiempo, desarrollando estrategias que cuidan de su mente, cuerpo y espíritu. A continuación se presentan una serie de

métodos para enfrentar el estrés que le han dado resultado a otras personas. El estrés es muy subjetivo; lo que a una persona puede ocasionarle estrés, puede traer alegría y placer a otras. También cada persona tiene su forma de liberar el estrés. No tenga miedo de explorar algunas técnicas antes de adoptar una rutina que se adapte a usted y a su situación.

Espere lo Inesperado

Pareciera ilógico, pero una manera de lidiar con el estrés es aprendiendo a aceptar su inevitable presencia en su vida. Aún la persona más relajadas se encuentra ocasionalmente frente a situaciones frustrantes. En lugar de tratar de eliminar el estrés por completo, acepte que cada día enfrentará obstáculos inesperados. Algunos serán molestias cotidianas y otros podrán ser impedimentos mucho más graves. Sin embargo, si usted puede adaptarse y reconocer que probablemente surgirán desafíos, será más fácil interpretar situaciones potencialmente estresantes como desafíos que se deben superar o cambios que hay que aceptar. Aprender a aceptar las cosas que usted puede controlar y soltar las que están fuera de su control, puede hacerle más fácil la vida para seguir adelante cuando las cosas se desbaratan o se desvían de lo programado.

Piense en hacer un inventario de las cosas que le producen estrés en su vida. Inclusive puede hacer una lista de las cosas que usualmente le producen estrés: compromisos de trabajo, una relación en particular, tener solo 20 minutos para almorzar, etc. Sea lo más específico posible y luego repase la lista para identificar aquellos factores que están dentro de su control y cuales no. Subraye todo lo que está dentro de su control. Piense en cómo podrá hacer ajustes en todos los puntos subrayados para reducir su estrés. Si bien tal vez no pueda controlar un fecha tope en su trabajo, si puede controlar con cuánta frecuencia habla con una persona conocida que lo drena emocionalmente. Luego profundice un poco más – tal vez haya piezas que están fuera de su control pero sobre las cuales puede influir. Por ejemplo, si bien es cierto que solo cuenta con 20 minutos para almorzar, ¿hay alguna cosa que pueda incluir en su lonchera que a usted le cause gusto? Buscar soluciones creativas y sencillas pueden marcar una diferencia en la cantidad de estrés que vive cotidianamente.

Recorte su Lista de Cosas por Hacer

Comprométase consigo mismo a tratarse bien, fijando metas realistas y priorizando las tareas que son realmente importantes para usted. Luego de ser diagnosticado con HP, es importante ajustar sus metas y asegurarse de que sean realistas. Muchas personas se fijan normas altas y no lograr una de ellas los hace sentir desalentados. Sea misericordioso consigo mismo respecto a cumplir con las expectativas autoimpuestas. Imagine a una buena amigo en su posición. ¿La castigaría por no lograr todo lo que aparece en su lista de cosas por hacer, o comprendería que está haciendo su mejor esfuerzo para hacer lo mejor que puede? Tenga la misma gentileza con usted.



Piense en priorizar las tareas en su vida. Prepare una lista de todo lo que desea hacer y califíquelas en orden de importancia. Pregúntese si los renglones al final de la lista son realmente necesarios. Si no lo son, táchelos de la lista. Si lo son, reconozca que no son *tan* importantes como otras cosas en la lista y dese más tiempo para hacerlos. Priorizar le ayuda a reducir el estrés innecesario y a concentrarse en las actividades que hacen su vida más significativa. Un paciente recomendó fijar solamente una prioridad principal por día y modificar su lista según sea necesario, en función de su nivel de energía.

Parte de ajustar las metas y priorizar tareas puede incluir tener que decir “no” algunas veces. Esto es más fácil para algunas personas que para otras. Si a usted le resulta difícil decir no, piense por qué. ¿Tiene miedo de decepcionar a la gente? ¿Le resulta difícil aceptar un ritmo de vida más lento después del diagnóstico? ¿Cree que es injusto no poder hacer lo que solía hacer antes? Identificar por qué usted no puede decir no puede ayudarle a desarrollar estrategias realistas para reafirmarse a sí mismo. Aprender a decir no requiere práctica, pero las personas cercanas a usted lo comprenderán si usted se comunica con ellos en forma directa y honesta. Si un amigo o colega le pide que haga algo que usted considera que no está en este momento dentro de su capacidad, no tenga temor a negarse con amabilidad.

Programe Tiempo para Liberar el Estrés

Al principio pudiera parecer un poco extraño que necesitemos programar tiempo para liberar el estrés, pero cuando pensamos en todas las exigencias de su vida cotidiana, encontrar tiempo para relajarse suele ser una de las cosas que rápidamente pasa el final de la lista. Por esta razón tiene sentido planificar un tiempo específico para ello. Una mente



clara puede ayudar a aliviar el estrés, así que piense en incorporar técnicas de relajación en su rutina cotidiana. Reservar unos momentos de su día para meditar o reflexionar en un lugar tranquilo le puede ayudar a conectarse con sus pensamientos. Algunas personas disfrutan la jardinería, una buena siesta, yoga o pasar un rato con el ser amado. Piense en qué cosas lo dejan relajado, pero también recargado. La energía es finita, como podrá decirle cualquier persona con hipertensión pulmonar. Nosotros pasamos mucho tiempo dedicando energía a otras personas. ¿Qué podría hacer para enfocar esa energía hacia usted y ayudarle a sentirse rejuvenecida?

Los ejercicios mentales como hacer crucigramas o Sudoku pueden mantener su mente ágil. Muchos pacientes también encuentran que escribir en un diario cada noche puede reducir el estrés al contar con un sitio seguro donde explorar sus sentimientos. Escribir los eventos de la vida como vayan sucediendo puede facilitarle reconocer sus desafíos y reflexionar sobre sus opciones. Con el tiempo, podrá identificar patrones para abordar situaciones difíciles y desarrollar métodos para reducir conflictos en el futuro.

Sea Amable con su Organismo

Recuerde, reducir el estrés significa ser proactivo con las cosas de su vida que usted puede controlar. En cierta medida, su salud física es una de esas cosas, aún cuando haya piezas importantes de su salud física que usted no puede controlar ni predecir. Cultivar hábitos que afecten y apoyen directamente su salud física puede hacer maravillas para reducir el estrés mental. Evite fumar así como beber en exceso y comer demasiada comida chatarra. Consuma alimentos que los llenen, que sean nutritivos y tome sus medicamentos como se los han formulado para que pueda sentirse lo mejor posible. Duerma lo suficiente y tome siestas cuando las necesite para asegurarse de tener la energía para lidiar con las situaciones estresantes cuando se presenten.

El ejercicio físico es otro método reconocido para aliviar el estrés. Con el tiempo, muchos pacientes pueden reincorporar el ejercicio de bajo impacto a su vida cotidiana para energizarse y relajarse. Aún cuando Doug no pudo mantener su riguroso programa de ejercicios después del diagnóstico, reconoció que el buen estado físico sigue siendo una parte importante de su rutina para el manejo del estrés. En lugar de dejar el ejercicio de un todo, empezó a asistir a un centro de rehabilitación pulmonar en la localidad. Doug descubrió que el ejercicio en el centro de rehabilitación pulmonar era la mejor forma de liberar el estrés. Se sentía a gusto haciendo ejercicio en un ambiente con profesionales que entendían su condición y podían darle recomendaciones en función de sus limitaciones. Consulte con su médico para determinar el esquema de ejercicio más apropiado para usted.

Alimente su Espíritu

En momentos de crisis, muchas personas encuentran solaz en conectarse con algo superior a si mismos. Para algunos esta es su espiritualidad o fe. De acuerdo con los investigadores del Centro Médico de la Universidad de Maryland, “las prácticas espirituales tienden a mejorar las destrezas para enfrentar la enfermedad y el soporte social, promover los sentimientos de optimismo y esperanza, fomentar un comportamiento saludable, reducir los sentimientos de depresión y ansiedad y alentar una sensación de relajación.” Ana, quien padece de Hipertensión Pulmonar, lupus y escleroderma, nos comentó que “Al comienzo yo no abordaba los problemas que me estaban ocasionando estrés y después empezaban a convertirse en bolas de nieve. Ahora medito y estudio Budismo para mantenerme bien.”

Otra manera en que la gente puede conectarse con algo superior a ellos y aliviar el estrés es cultivar las conexiones valiosas. Como paciente, es usual que usted sea el que reciba ayuda e incluso lo mimen. Algunos pacientes encuentran satisfacción en construir relaciones que les permiten contrarrestar esta dinámica paciente-cuidador, ayudando a otros que lo necesitan. Trabajar como voluntario, servir de tutor e incluso cuidar de una

mascota, pueden hacerlo sentir bien y desarrollar un nuevo sentido de independencia. Con el tiempo, cultivar relaciones valiosas puede ayudarle a abordar las situaciones estresantes con una nueva perspectiva.

También es importante alimentar las relaciones con los amigos y la familia. Sylvia nos contó que “Lidiar con una enfermedad crónica te mostrará cuáles son las personas en tu vida en quienes puedes confiar y aquellas en las que no puedes hacerlo. No pienses mucho en aquellos a quienes le resulta difícil enfrentar tu diagnóstico. Concéntrese más en quienes los están defendiendo. Su apoyo le ayudará en los momentos difíciles y le levantarán nuevamente los ánimos.” El simple hecho de hablar acerca de sus experiencias y frustraciones con la familia y los amigos puede ofrecer un gran alivio. También piense en la posibilidad de asistir a un grupo de apoyo de la Asociación de Hipertensión Pulmonar o de contactar por correo electrónico a un mentor en HP para establecer contacto con otras personas que padecen la enfermedad (ver **Recursos Adicionales**).

Algunas veces hablar con la familia y amigos no basta. Si el estrés le está obstaculizando sus actividades cotidianas, hable con un terapeuta, un sacerdote o con su médico de HP.

Consejos Rápidos

- **Priorice.** Elabore una lista de sus metas para esta semana y póngalas en orden, de la más a la menos importante. Tache de 2 a 3 puntos de los que están al final de la lista.
- **Colóquese a sí mismo en primer lugar.** Recuerde, necesita más descanso que antes de su diagnóstico. Está bien decir no cuando amigos y familiares le piden hacer cosas para las cuales usted no tiene energía.
- **Meditate.** Una mente clara ayuda a aliviar el estrés. Tómese unos pocos momentos en el día para sentarse a reflexionar en un lugar tranquilo y aclarar sus ideas.
- **Ejercite su mente.** Los crucigramas y los juegos de Sudoku le permiten a su cerebro relajarse y enfocarse en otra cosa.
- **Ejercite su cuerpo.** Hable con su médico de HP acerca de incorporar el ejercicio físico a su programa para aliviar la tensión que se acumula en su organismo por causa del estrés.
- **Trabaje como Voluntario.** Algunas personas sienten que dedicar unos momentos a ayudar a otros les ayuda a abordar situaciones estresantes con una perspectiva fresca.
- **Alimente su espíritu.** En momentos de crisis, muchos encuentran solaz recurriendo a la espiritualidad, a la fe, o a conectarse con algo superior para lidiar con el estrés.
- **Escriba.** Lleve un diario y tendrá un lugar seguro donde desahogarse, reflexionar sobre su día y desarrollar estrategias para evitar o abordar situaciones estresantes de su vida cotidiana.
- **Encuentre y mantenga una red de apoyo.** Cuando se sienta estresado, recurra a los amigos y a la familia. Hable con ellos acerca de cómo pueden ayudarle para que usted tenga el apoyo necesario.
- **Pida ayuda.** Si está frente a un estrés inmanejable, crónico, tal vez sea el momento de buscar ayuda a un profesional en salud mental.

Recursos Adicionales

- Línea de apoyo entre pacientes: 800-748-7274
- Correo electrónico de Mentores de HP
www.PHAssociation.org/Mentors
- Grupo de apoyo locales y virtuales
www.PHAssociation.org/Community
- *Pulmonary Hypertension: A Patient's Survival Guide*, por Gail Boyer Hayes (4ª Edición, Julio 2011)
www.PHAssociation.org/SurvivalGuide
- "Coping with Stress Checklist" y otros recursos de Mental Health America
www.nmha.org/go/stress
- Información de la Clínica Mayo sobre manejo del estrés
www.mayoclinic.com/health/stress-management/MY00435
- Información disponible en Medline Plus (un servicio de la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos)
www.nlm.nih.gov/medlineplus/stress.html
- Meditaciones guiadas del Center for Contemplative Mind in Society
www.contemplativemind.org/resources/audio.html
- Información sobre espiritualidad del Centro Médico de la Universidad de Maryland
www.umm.edu/altmed/articles/spirituality-000360.htm
- *How to be Sick: A Buddhist-Inspired Guide for the Chronically Ill and their Caregivers*, por Toni Bernhard (Wisdom Publications, 2010)

Revisión Médica por Landra Slaughter, RN, University Hospitals, Cleveland, Ohio. Revisión de Salud Mental por Virginia Maril, MPsy, Texas Woman's University.

Identificación de la Depresión y Búsqueda de Tratamiento

“La gente se queda mirándome y me auto-estima se ha visto lesionada. Llora todo el tiempo. Pero luego hay momentos en los que uno se siente estimulado y esperanzado. Su fe es tan fuerte y nada puede impedirle seguir adelante, superando lo que se le atravesase en el camino.”

Qué Esperar

Vivir con hipertensión pulmonar puede generar innumerables retos cotidianos que aumentan el riesgo de depresión; desde el estrés de los cambios en las relaciones familiares, hasta la incertidumbre y la soledad de vivir con una enfermedad rara. No importa si lleva meses o años con HP, sentirse triste, angustiado o asustado es completamente normal. Es importante recordar que la depresión, aún cuando es muy grave, es un diagnóstico tratable que muchas personas han vivido y controlado completamente.

Estudios recientes muestran que la mayoría de las personas afectadas por la HP padecerán periodos de depresión. Debido a su alta incidencia en la comunidad con HP, es importante que usted y su familia conozcan estas señales de advertencia. Estar preparado puede hacerle más fácil identificar la depresión precozmente y podrá adoptar las medidas necesarias para buscar tratamiento y seguir adelante con su vida.



¿Depresión o melancolía?

Aún cuando a las personas les cuesta hablar de la depresión, es algo que le puede ocurrir a cualquiera. De hecho, algunos profesionales creen que todos vamos a tener depresión en algún momento de la vida. A pesar de ser tan común, algunas personas tienen ideas equivocadas sobre la depresión que estigmatizan a quienes la padecen. La depresión, al igual que la Hipertensión Pulmonar, es una patología casi invisible, con síntomas internos que son difíciles de ver y algunos piensan que no es real. Tienen la falsa percepción de que si estamos deprimidos significa que somos débiles. No logran entender por qué una persona simplemente no puede “superarla” o “sacudírsela”.

En realidad, la depresión es una enfermedad – exactamente como la HP – y puede ser peligrosa. La depresión se asocia a mayores índices de mortalidad, dolor y enfermedad física. Los dolores y padecimientos, los problemas digestivos, la fatiga, los problemas para dormir y los cambios de peso y de apetito, son todos efectos secundarios de la depresión que pueden interferir con la salud ya comprometida de un paciente con HP.

Si bien es cierto que la depresión es común, puede ser difícil detectarla. No hay una prueba de sangre para identificar la depresión y no se puede ver bajo el microscopio. Entonces, ¿Cómo saber si estamos pasando por una situación temporal de melancolía o algo más grave? Es importante establecer la diferencia, pues el tratamiento para la depresión típicamente requiere intervención profesional. Si sospecha estar deprimido, un psicólogo o un médico buscará una serie de síntomas que se manifiestan durante largo tiempo. Usted y sus seres queridos también pueden estar vigilantes de estos síntomas para determinar si debe buscar tratamiento.

Cuando se esté monitoreando o esté vigilando a un ser querido para identificar la depresión, es importante observar *cambios de conducta* que duren *más de unas pocas semanas*. Por ejemplo, si usted sabe que siempre ha llorado viendo una película triste y sigue haciéndolo, eso podría ser menos significativo que si esta conducta se desarrolla después de haber sido diagnosticado. Si el llanto dura solo pocos días, pudiera ser menos significativo que si llora todos los días, por varias semanas o más.

A continuación algunos síntomas claves de la depresión:

- **Sentirse triste, vacío o adormecido.** La depresión puede manifestarse como una nube negra que hace que todo lo demás parezca sin esperanza. Preste atención al tiempo que duran estos estados de ánimo y con cuánta frecuencia se presentan. Las personas que padecen de depresión generalmente se sienten tristes o desesperanzados casi todos los días.
- **Menos interés en las actividades.** La depresión puede hacerle perder interés en las actividades que solía disfrutar. Es normal tener menos interés por las cosas que se han vuelto más difíciles por las limitaciones físicas de la HP, pero preste atención si se muestra menos interesado en actividades que aún tiene capacidad para realizar, como socializar o pasatiempos sedentarios.
- **Cambios significativos de peso o de apetito.** Cuando se encuentre deprimido, algunas personas buscan consolarse con comida, mientras que otras pierden del todo el interés en la comida. Esté atento a sus tendencias y preste atención a la pérdida o al aumento de peso y a las fluctuaciones de apetito.
- **Alteraciones del sueño.** La mayoría de las personas que padecen de depresión reportan patrones de sueño inusuales. Algunas personas duermen mucho más de lo normal, mientras que otros duermen mucho menos. Otros experimentan ciclos de sueño alterados, se quedan despiertos toda la noche y duermen todo el día.
- **Fatiga o pérdida de energía.** La depresión puede hacer prácticamente imposible realizar las actividades de la vida cotidiana porque consume una gran cantidad de energía. Esté atento a los cambios en la cantidad o intensidad de las labores que puede desempeñar. La fatiga puede manifestarse como incapacidad para arreglarse cada día, para trabajar, hacer la compra y las labores domésticas. Tenga presente que cuando usted tiene HP, el aumento de la fatiga, los cambios de peso y los problemas del sueño relacionados con la depresión pueden confundirse con un empeoramiento de los síntomas de la HP. Es importante analizar sus niveles de energía dentro del contexto de su personalidad y de su enfermedad.
- **Sentimientos de inutilidad o exceso de culpa.** Estos sentimientos suelen ser inadecuados para la situación. Alguien que esté deprimido puede sentirse culpable por cosas sobre las que no tienen control, incluyendo el hecho de enfermarse.
- **Incapacidad para concentrarse.** La depresión, al igual que la HP, pueden hacer difícil pensar con claridad o prestar atención a las tareas y conversaciones. Aún las decisiones sencillas pueden parecer abrumadoras. Este atento si le resulta difícil por ejemplo tomar decisiones como cuál medicamento tomarse o si está frustrado por decisiones sencillas, como qué ropa ponerse en la mañana.

- **Una sensación de estar completamente solo.** Las personas que padecen de depresión suelen aislarse y retirarse de los seres queridos. Preste atención si siente deseos de evitar las conversaciones o querer estar solo más de lo normal.
- **Incapacidad para relajarse.** Más de la mitad de las personas diagnosticadas con depresión también tienen ansiedad. A una persona deprimida le resulta difícil tranquilizarse y dejar de preocuparse, aún cuando sea por poco tiempo.
- **Pensamientos recurrentes sobre la muerte.** Este síntoma puede ser muy diferente en cada persona. Los pensamientos sobre la muerte pueden ser muy explícitos o más encubiertos. Pueden practicar conductas riesgosas, como no tomar los medicamentos según las indicaciones o hacer comentarios aleatorios diciendo que no les importaría no estar vivos. **Si usted o un ser amado piensa en suicidio, visite la sala de urgencias de su localidad, comuníquese con la línea de prevención de suicidios a nivel nacional (National Suicide Prevention Hotline) llamando al 1-800-273-TALK, o visite www.suicidepreventionlifeline.org.**



¿Quiénes se deprimen y por qué?

Cualquier persona que padezca depresión. Si bien es cierto que los motivos de la depresión siguen siendo un poco misteriosos, la mayoría de los expertos consideran que se trata de una combinación de causas naturales (su ADN) y alimentadas (su medio ambiente y experiencias). Se cree que las causas naturales juegan un papel esencial en la probabilidad de que una persona se deprima. En otras palabras, es probable que la vulnerabilidad hacia la depresión se transmita genéticamente. Las teorías más comúnmente aceptadas apuntan hacia un desequilibrio de ciertos químicos en su cerebro, incluyendo los neurotransmisores serotonina y norepinefrina. La mayoría de los tratamientos médicos para la depresión tratan de regular estos niveles de químicos.

Su medio ambiente y las experiencias de vida también contribuyen a la probabilidad de que usted se deprima. Pasar por cambios radicales en su vida, como un divorcio, la pérdida del empleo, una pena o una diagnóstico médico importante, pueden aumentar sus posibilidades de deprimirse. Los altos niveles de estrés pueden contribuir a la depresión y complicarla. Las personas con antecedentes de abuso o trauma tienen más probabilidades de deprimirse, especialmente si el trauma no fue tratado. El abuso de sustancias ilícitas pueden dar inicio o complicar la depresión, así como los medicamentos por prescripción. Cuando lo evalúen para depresión, asegúrese de compartir con el profesional de salud mental y con el médico la lista de medicamentos que consume actualmente para ayudarles a establecer si el medicamento pudiera estar contribuyendo a la depresión.

Depresión e HP

Como paciente con Hipertensión Pulmonar es más probable que usted padezca depresión en comparación

con alguien que tiene una enfermedad crónica. Bien sea que lo hayan diagnosticado recientemente o que lleve

años con la enfermedad, los retos de la vida cotidiana y los cambios de salud pueden desencadenar culpa, pesadumbre, tristeza, desilusión, pérdida de la autoestima y fatiga emocional.

Muchos pacientes con HP tienen sentimientos intensos de culpa, uno de los síntomas cardinales de la depresión. Algunos pacientes se sienten culpables porque no pueden hacer tanto como hacían antes del diagnóstico. Otros se sienten culpables porque tienen que recurrir a los amigos y a la familia para darles apoyo físico, emocional o financiero. Un paciente decía: “Después de haber sido cuidador la mayor parte de mi vida, ahora tengo que depender más de otros. No es fácil para mí.” Hay quienes incluso se sienten culpables de estar respondiendo mejor que otros pacientes en su grupo de apoyo. Si el sentimiento de culpa prolongado e intenso no se aborda, puede desencadenar en depresión.

Otra experiencia común entre los pacientes con HP es la pérdida. La tristeza y la desilusión relacionadas con la pérdida de metas, planes e identidades pueden ser devastadoras. Nadie planifica enfermarse. Como lo dijera un paciente: “Tener Hipertensión Pulmonar es tan difícil... La vida que uno tenía no la han arrebatado y uno experimenta muchas pérdidas: la pérdida de la vida de antes, la pérdida de amigos, la pérdida del trabajo, la pérdida del carro, la pérdida del hogar, la pérdida de la

dignidad.” Todas esas pérdidas se suman y se manifiestan como depresión.

El temor y la incertidumbre también son características psicológicas comunes de la HP que contribuyen a la depresión. A muchos pacientes recientemente diagnosticados les hablan acerca de los peores desenlaces posibles por parte de médicos que no están bien informados o, peor aún, a través de búsquedas en Internet. El diagnóstico significa momentos de miedo e incertidumbre; desafortunadamente la incertidumbre nunca desaparece por completo pues los cambios en la salud también pueden afectar a quienes sobreviven largo tiempo sin mayor advertencia. Un líder de un grupo de apoyo nos dijo: “Las personas con HP severa enfrentan tareas aterradoras. Uno se siente total y absolutamente sin control y cuando uno se esfuerza pero se siente que no tiene el control, entonces se pregunta para que seguir intentándolo.”

Si bien es cierto que todos estos sentimientos son normales, cuando la culpa, la desesperanza y la tristeza empiezan a regir su vida cotidiana, ya no puede seguir funcionando, puede estar deprimido. Continúe la lectura para conocer mejor cómo dar los primeros pasos hacia la búsqueda de tratamiento y lidiar con la depresión en su vida cotidiana.

Seguir Adelante

Tratamiento de la depresión

Aún cuando la depresión es algunas veces difícil de identificar y de comprender, es una enfermedad como cualquier otra y sus síntomas no van a desaparecer si no se atienden y se tratan. Cuando tenemos un dolor de estómago que no podemos ignorar, vamos al médico. Cuando la depresión empieza a interferir con las actividades del día a día (dormir, comer, trabajar o socializar), es un buen indicador de que llegó el momento de buscar ayuda con un profesional en salud mental. Teresa, una paciente con HP que buscó tratamiento para la depresión, lo expresó de la siguiente forma: “Ya tenemos suficientes luchas que dar cuando se tiene HP sin tener que luchar también con sus emociones. Uno no tiene que vivir con depresión.”

Los profesionales de salud mental (sicólogos, trabajadores sociales y psiquiatras) utilizan la sicoterapia, los cambios de hábitos y algunas veces medicamentos para ayudar a las personas a identificar y superar los problemas difíciles y los patrones de pensamiento negativos. La meta de un tratamiento es ayudarlo a recuperar su sentido de control y redescubrir el placer y la satisfacción de las actividades cotidianas. La sicoterapia o terapia de conversar, puede parecer intimidante cuando uno nunca ha visitado a un terapeuta. Las películas nos hacen creer que ir a terapia significa acostarse en un sofá y confesar nuestros demonios internos a un caballero de barba. En realidad, la terapia de

conversación es la oportunidad de pasar una hora de manera confidencial, con un profesional capacitado para escuchar lo que usted le diga y ayudarlo a encontrar soluciones a los retos de la vida.

Al igual que los médicos, distintos terapeutas tienen distintas calificaciones y especialidades. Puede ser importante que usted busque a una persona que trabaje con personas con enfermedades crónicas, aún cuando no siempre es necesario. Lo más importante es encontrar a alguien con quien conectarse y en quien confiar. Pida recomendaciones a amigos y familiares, a su equipo médico o a los miembros de su grupo de apoyo, o visite <http://locator.apa.org> para ubicar a un terapeuta en su área. Hable con varios profesionales por teléfono y haga preguntas sobre cuál es su abordaje y estilo. No tenga temor a reunirse con varias personas antes de decidirse por una con la que usted se sienta a gusto. Encontrar al terapeuta indicado es un proceso y vale la pena el tiempo y el esfuerzo.



Su profesional de salud mental también puede recomendarle medicamento para tratar su depresión. Existen varios medicamentos que han demostrado ser muy exitosos para las personas que padecen de depresión, especialmente cuando se combinan con psicoterapia. Si está considerando el uso de medicamentos, recuerde poner en contacto a su psiquiatra con su médico tratante de la HP. Un paciente comentó que promover la comunicación entre sus médicos abrió el camino hacia un tratamiento exitoso: “Yo le conté a mi psiquiatra lo de la hipertensión pulmonar de inmediato. Ella se contactó con mi médico tratante de la HP y repasaron los medicamentos. Yo trato siempre de ser muy directa con mi psiquiatra, mi médico de HP y mi médico familiar acerca de los medicamentos que estoy tomando y nunca he tenido problemas de interacción farmacológica.”

Manejar la Depresión Practicando la Atención Consciente - Mindfulness

Si bien es cierto que la ayuda profesional es un ingrediente esencial del tratamiento para la depresión, también puede introducir cambios en sus hábitos para controlar los síntomas entre una y otra cita de terapia. Uno de los métodos más útiles para controlar los pensamientos y los sentimientos difíciles es una estrategia llamada “mindfulness” o atención consciente. Esta técnica consiste en prestar atención al momento presente de manera intencional y sin emitir juicios. Exige que cambiemos fundamentalmente nuestra manera de pensar. Existe la idea la idea generalizada en Occidente de que la felicidad es el estado natural de la emoción. Ello implica que el dolor, el sufrimiento y otros sentimientos difíciles deben evitarse o domarse. El concepto de “Mindfulness” proviene de una forma de pensar más oriental, la cual propone que el sufrimiento es una parte integral de la condición humana que no se puede evitar ni controlar. De acuerdo con esta filosofía, no nos corresponde evitar o dominar el sufrimiento, sino aceptarlo y caminar entre él. El concepto de Mindfulness

exige la aceptación sin juzgar de sus verdaderos sentimientos y la fortaleza para soportar esos sentimientos en lugar de dejarlos de lado.

Inicialmente la práctica de la atención consciente puede parecer arriesgada. Podría preocuparse por el hecho de exigirse reconocer y experimentar cabalmente emociones fuertes e incómodas que podrían llevarlo a perder el control. Puede temer que si se permite sentirse realmente vulnerable en este momento, se sentirá vulnerable siempre. Lo importante que debe recordar sobre las emociones es que no importa cuán intensamente las sienta en el momento presente, ellas vienen y van. La mayoría de las personas no soportan altos niveles de intensidad emocional por largo tiempo. De hecho, aceptar sus verdaderos sentimientos en el momento puede afectivamente ayudarlo a avanzar más rápida y completamente que si decide resistirse o luchar contra su sufrimiento.

Imagínese que está parado en la tabla de surf con sus pies firmemente asentados en la arena. Las olas lo están golpeando y lo empujan y halan en distintas direcciones. Usted se cae y lucha por levantarse. ¿Qué pasaría si se inclina hacia la ola? ¿Qué pasaría si se queda flotando sobre la ola y una vez que ésta haya pasado, vuelve a pararse sobre el suelo del océano? Montarse en la ola lo dejaría con más energía que oponerse a la fuerza del mar. Cuando usted se sienta abrumado, recuerde esta lección. Trate de inclinarse hacia la ola. Esta manera de pensar requiere práctica, pero con el tiempo re-entrenar

a su cerebro y aceptar el momento presente, logrando que usted esté más atento, con la mente clara y calmado.

Algunos pacientes deciden combinar el método de mindfulness con la meditación o con técnicas de relajación y dicen tener efectos positivos sobre su bienestar físico y mental. Estas prácticas pueden ser espirituales o no espirituales, e incluir la oración, yoga modificado, o lo que a usted le resulte más adecuado.

Manejar la Depresión Desarrollando la Resiliencia

Otro método para manejar los síntomas de la depresión es desarrollando resiliencia. Esta se refiere a la capacidad de un individuo de rebotar de la adversidad, del estrés o del trauma. No es algo que usted tiene o no tiene. La resiliencia abarca una serie de características que pueden aprenderse y cultivarse para ayudar a aliviar los efectos de la depresión. A continuación algunas recomendaciones para desarrollar la resiliencia y mejorar su salud emocional en general:

- **Conforme una red de soporte que le brinde atención.** Las investigaciones muestran que uno de los factores más importantes para desarrollar resiliencia es mantener relaciones de afecto y apoyo. Recorra a los amigos y a la familia para recibir apoyo. Muchos pacientes también se benefician de conectarse con otras personas de la comunidad de HP que entienden su vivencia. Considere recurrir a un grupo de apoyo en su localidad o virtual a través de la página web de la Asociación para la Hipertensión Pulmonar (vea **Recursos Adicionales**).
- **Sea amable consigo mismo.** Las personas con resiliencia tratan de ser lo más amable posible consigo mismos, así como lo son con otros. Perdónese. Fije metas realistas. Tal vez antes de su diagnóstico usted podía levantarse de la cama de un salto y salir para el trabajo. Tal vez esta no sea una meta realista ahora que tiene HP. Tal vez una meta más real ahora sea preparar el almuerzo la noche anterior, levantarse lentamente y hacer los ejercicios recomendados por el médico. Cuando usted fija metas alcanzables, se sentirá mejor con sus capacidades.
- **Espere y acepte el cambio.** El cambio es una de las pocas cosas garantizadas en la vida; sin embargo, solemos esforzarnos mucho por oponernos a él. La gente resiliente es capaz de adaptarse a las nuevas condiciones y a la incertidumbre. Una forma de aceptar mejor el cambio es anticipándose a él y planificando con antelación. Naturalmente que usted no podrá anticiparse a todos los cambios posibles que se le presenten, pero sí puede aceptarlo mejor imaginando lo que haría en distintos escenarios, desde enfrentar problemas financieros, hasta lidiar con el estrés de una relación.
- **Controle lo que pueda controlar.** Las investigaciones también muestran que las personas resilientes son enfocadas. Ellos hacen inventario de lo que pueden controlar y toman medidas para mejorar activamente esas áreas de su vida. Comer regularmente y consumir alimentos nutritivos. Hacer ejercicio, ir a las citas médicas y seguir las indicaciones de su equipo médico. Si alguno de los medicamentos que le formularon no le está funcionando, llame a su médico o a la enfermera. Reciba masajes si le gusta, duerma lo suficiente. Vístase con

ropa que le permita sentirse cómodo y bien. Aún las cosas sencillas pueden marcar una diferencia en su perspectiva y en cómo se sienta.

- **Integre a su vida más de las cosas que le gustan.** Las personas resilientes comparten la creencia de que si bien es cierto que la vida es compleja, también está llena de oportunidades. Haga una tormenta de ideas de las cosas que le traen paz, alegría y felicidad e incorpore esas actividades a su vida cotidiana. Tome medidas para reducir su contacto con personas y cosas que lo hagan sentir mal. Tal vez no pueda romper completamente los vínculos con su vecino ruidoso o un pariente fastidioso, pero sí puede elegir cuándo responder al teléfono.
- **Reflexione sobre sus habilidades para enfrentar la situación.** Otra práctica que fortalece la resiliencia es analizar cómo ha lidiado con los retos en el pasado. ¿Qué funcionó? ¿Qué no sirvió? ¿Qué estrategias han demostrado ser efectivas en el pasado y que puede emplear en la situación actual para ayudarse? Dedicar tiempo, análisis y energía a su salud emocional puede significar una gran diferencia en su capacidad para enfrentar y superar los altibajos de una vida con HP.

Recursos Adicionales

- Línea directa para la Prevención del Suicidio a Nivel Nacional: 1-800-273-TALK (1-800-273-8255)
 - Para obtener asistencia en español llame al: 1-888-628-9454
 - O visite: www.suicidepreventionlifeline.org
- Asociación Nacional de Enfermedades Mentales
www.nami.org/depression
- Tamizaje de Depresión
www.depression-screening.org/depression_screen.cfm
- Centro para la Depresión en WebMD
www.webmd.com/depression/
- Línea de apoyo entre pacientes de la Asociación de Hipertensión Pulmonar: 800-748-7274
- Mentores en HP por correo electrónico
www.PHAssociation.org/Mentors
- Grupos de apoyo locales y virtuales
www.PHAssociation.org/Community
- *How to be Sick: A Buddhist-Inspired Guide for the Chronically Ill and their Caregivers*, Toni Bernhard (Wisdom Publications, 2010)

Por Virginia Maril, MPsy, Texas Woman's University. Medical review by Tania Von Visger, APRN, MS, CNS, CCNS, PCCN, The Ohio State University Medical Center.

Mantener Relaciones Saludables con la Familia y los Amigos

“Yo no siento que mi familia realmente lo entienda; aún cuando creo que si quieren hacerlo. Paso parte de mi tiempo y dedico muchos esfuerzos protegiéndolos porque la mayoría reaccionaron muy fuerte al diagnóstico. Otra parte de mi quiere recordarles constantemente de la realidad de la enfermedad, porque evidentemente se han vuelto condescendientes al respecto. Parte de mi quiere que estén en paz y con aceptación y otra parte siente que ellos necesitan seguir prestando atención. Pero me molesta tener demasiada atención y alboroto. Es complicado.”



Qué Esperar

Desarrollar y mantener relaciones es una de las cosas más importantes que hacemos y sin embargo rara vez nos enseñan a hacerlo. Lo usual es que abordemos nuestras relaciones a través de un proceso de tanteo en función de lo que hemos aprendido sobre las relaciones con los adultos que nos criaron. Luego llevamos los patrones y estrategias que ellos utilizaban a nuestras nuevas relaciones a medida que vamos creciendo. Algunas veces esas estrategias funcionan bien, pero algunas veces encuentran resistencia porque los nuevos amigos y compañeros son criados fueron criados con otras ideas sobre lo que debe ser una relación.

A la luz de esta complejidad, puede resultar especialmente retador manejar diversas relaciones a la vez que enfrentamos una enfermedad complicada que nos cambia la vida, como es la hipertensión pulmonar. Si bien mantener relaciones sólidas no siempre es fácil, al tomarse el tiempo para identificar algunos de los retos potenciales, es posible buscar formas de garantizar que usted reciba el apoyo que necesita en situaciones de altos niveles de estrés y sentir el amor que merece todo el año.

Relaciones Cambiantes

Nadie tiene una idéntica experiencia con la enfermedad que otra persona, pero hay ciertas frustraciones y preocupaciones comunes que relatan las personas afectadas de hipertensión pulmonar. Un paciente nos comentó que “Aún cuando usted tenga los amigos y la familia más amorosos, hay una parte del asunto que ellos simplemente no comprenden” Si usted padece de hipertensión pulmonar muy posiblemente sus relaciones han cambiado a raíz de su diagnóstico. Las dificultades de una relación, tales como una mala comunicación y conflictos se presentan en alguna medida en todas las relaciones, independientemente de que usted esté o no enfermo. Como paciente con hipertensión pulmonar, no

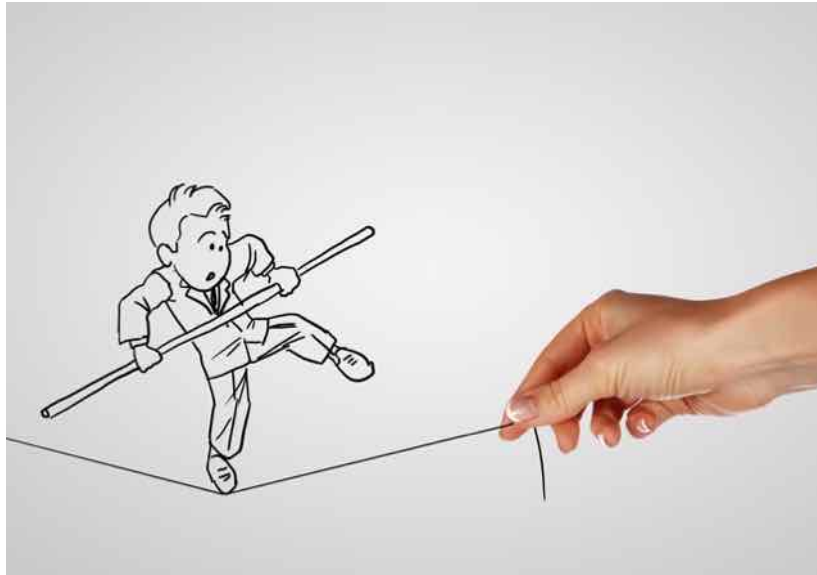
solamente se espera que usted lidie con estos cambios “normales”, sino además con las complicaciones que trae una enfermedad crónica: el estrés de las citas médicas y las cuentas, la dificultad para hacer planes cuando no sabe cómo se sentirá la próxima semana o el próximo año; la culpa de imponer cambios de vida y responsabilidades a los seres queridos y la necesidad de nuevas formas de apoyo, para mencionar sólo unas cuantas.

Es una buena idea estar preparado para las distintas reacciones a su enfermedad por parte de los amigos y la familia. Algunas personas con hipertensión pulmonar

afirman que los seres queridos se involucran demasiado después del diagnóstico, se preocupan demasiado e insisten en asumir responsabilidades que los pacientes todavía se sienten capaces de cumplir solos. Otros seres queridos pueden tener la respuesta contraria. Pueden alejarse al enterarse

que usted tiene hipertensión pulmonar. Las enfermedades graves evocan sentimientos de temor y aprehensión en algunas personas, por múltiples razones. Algunos se sienten incómodos porque la enfermedad les recuerda la muerte. Para

algunos resulta más fácil retirarse de las relaciones para evitar salir lastimados. Otros pueden sentirse inseguros de cómo actuar a su alrededor, o culpables por no saber como mejorar las cosas. Existe muchas reacciones posibles ante un diagnóstico y muchas de estas reacciones se pueden abordar con una comunicación clara y con empatía.



Algunas veces las personas, incluso las que lo quieren, pueden dudar que usted esté enfermo. Un paciente dijo: “tengo un familiar que simplemente no entiende por qué no puedo caminar tan rápido o tan lejos como cuando ella superó el cáncer y ahora corre maratones.” Otro dijo:

“Mi jefe habló conmigo acerca de mis llegadas tarde. Ella no siente empatía no es comprensiva.” Debido a que los pacientes con hipertensión pulmonar no siempre lucen enfermos como lo espera la gente, usted puede tener la idea de que los demás suponen que usted “está aparentando” o que ellos no entienden por qué usted no puede mantenerse a la par del grupo. Esto puede ser

horrible, como si los demás cuestionaran su honestidad y su ética en el trabajo. Los amigos empiezan a percibirlo como no confiable porque cancela los planes a último minuto por problemas de salud. Si bien es cierto que este tipo de reacciones son inmerecidas e injustas, reconocer la injusticia no lo va a ayudar mucho a sentirse mejor.

Intimidad entre el Paciente y el Cuidador

Muchos pacientes con hipertensión pulmonar cuyos cónyuges con sus cuidadores encuentran que el diagnóstico de HP significa verdaderos retos a la intimidad física y emocional. A medida que los cuidadores asumen nuevas responsabilidades como las tareas domésticas, tanto el paciente como el cuidador empiezan a ver su relación desigual. Una paciente con hipertensión pulmonar admitió que con frecuencia sentía que su esposo la trataba como a un bebé. Un cuidador nos comentó que “puede ser difícil verse uno al otro todo el día”. Este tipo de cambios pueden ser muy difíciles de discutir porque frecuentemente van en contra de los ideales de una persona acerca de lo que “debería ser” su relación.

Para algunas parejas un ingrediente importante de la intimidad es su relación sexual. Al igual que otros aspectos de la vida con hipertensión pulmonar, esto puede cambiar después del diagnóstico. Puede ser intimidante para uno de los dos iniciar la relación íntima si el paciente con frecuencia se ahoga o tiene un medicamento endovenoso. El paciente puede preocuparse por su vigor o por sondas que se interpongan en el calor del momento. El cuidador pudiera estar preocupado por lastimar al paciente. Además de las preocupaciones específicas, pudiera haber un estigma social relacionado con la enfermedad que pudiera influir para suavizar la actividad sexual. Si la hipertensión pulmonar le

cambia la intimidad a la pareja, puede producirse un efecto dominó. Ambos pueden empezar a sentirse aislados, distantes y sin apoyo.



El Continuum del Estrés Físico y Mental

Los cambios y desafíos en las relaciones pueden exacerbarse por el hecho de que los pacientes con hipertensión pulmonar siempre están funcionando con niveles de energía agotados. Cualquiera que haya estado enfermo reconocerá que cuando no nos sentimos físicamente bien, nuestro estado de ánimo se ve afectado. En un día deprimido, una paciente con hipertensión pulmonar dijo que se sentía “limitada, frustrada, impotente y separada de los demás”. La gente habla de tener “cortos circuitos” y reaccionar más rápido con rabia o arrebatos. La irritabilidad, la sensibilidad y la hostilidad pueden aflorar rápidamente en las relaciones. Generalmente terminamos reaccionando con las personas más cercanas a nosotros porque son los que están allí. Algunas veces también nos sentimos más seguros de reaccionar contra alguien que nos ama porque sabemos que no nos va a abandonar. Sin embargo, aún en las relaciones “incondicionales”, el

estrés de la irritabilidad crónica cobra su cuota en usted y en el ser amado. La hostilidad suele generar hostilidad, empeorando la situación y lastimando los sentimientos de las dos partes.

Algunos pacientes también observan una conexión entre el estrés en la relación y los síntomas físicos. Elise nos comentó: “Hace un año tuve momentos de mucho estrés con nuestra hija y estaba tan ahogada y tenía tanto dolor en el pecho a causa del estrés que pensé que mi enfermedad estaba empeorando.” Al igual con otras enfermedades, las recientes investigaciones médicas en pacientes con hipertensión pulmonar muestra que la salud física y mental sin duda están interconectadas. La agotamiento y la angustia de las discusiones y la tensión, cuando no se atienden, pueden realmente drenar su energía y su salud en general.

Adaptarse y Seguir Adelante

Hay todo tipo de situaciones y conversaciones complejas que surgen en las relaciones cuando se tratan problemas de salud, estrés, incertidumbre, inseguridad e irritabilidad. Pero con tiempo y paciencia, es posible ayudar a aliviar la tensión y trabajar hacia una relación más auténtica y significativa con las personas que usted quiere.



Aún las personas más independientes añoran estar conectados. Si bien resulta tentador alejarse de la gente cuando las relaciones empiezas a producir estrés, pasar *demasiado* tiempo en soledad posiblemente lo haga sentirse desconectado, solitario e incluso deprimido. No importa cuán ocupado esté, reserve tiempo para pasar con la familia y los amigos. Reconozca los cambios que se han producido en su vida y tome medidas para adaptarse a esos cambios en cada una de sus relaciones. Si usted no puede participar en las mismas actividades de las que disfrutaba anteriormente, trabaje con sus seres queridos para identificar otras formas de compartir. Conectarse a diario con las personas que queremos puede ofrecernos un gran alivio del estrés y recordarnos el por qué luchamos por superar las dificultades.

También es importante encontrar *nuevas* fuentes de soporte positivo. Muchos pacientes diagnosticados con hipertensión pulmonar sienten que necesitan más apoyo del que están recibiendo. Esto pudiera significar que sus compañeros del póker no son las personas con quienes

Hacer Conexiones Valiosas

usted quisiera hablar de su enfermedad. Pudiera ser que su mejor amigo, aún cuando sea un magnífico oyente, no puede brindarle el servicio telefónico 24/7 que usted está buscando. Incluso pudiera significar llamar a alguien con quien hablar cuando sería lo último en la vida que usted quisiera hacer. Algunas veces encontrar el apoyo que necesitamos significa buscar ayuda cuando nos parece más fácil estar solos.

Impóngase el reto de establecer nuevos nexos más allá de su familia inmediata y de su círculo de

amistades, para asegurarse de que recibe todo el apoyo necesario. Muchas personas en la comunidad de hipertensión pulmonar encuentran mucho solaz hablando con personas que entienden lo que significa tener hipertensión pulmonar, asistiendo a las reuniones del grupo de apoyo local, a conferencias educativas de la Asociación de hipertensión pulmonar, o conectándose por Internet (ver **Recursos Adicionales**). Conectarse con personas que se puedan relacionar con usted de distintas formas puede traerle muchos beneficios físicos y psicológicos. Anime a su familia para que haga lo mismo.

Tal vez descubra que al final de cuentas algunos amigos simplemente no son capaces de ofrecerle la amistad y el apoyo que necesita en el momento. Darse tiempo para lamentar la pérdida de esas relaciones puede facilitarle aceptar esas pérdidas. Al permitirse alejarse de relaciones que ya no son un apoyo positivo en su vida, abrirá la puerta para nuevas y mejores relaciones con las personas que están allí para ayudarle en el presente. Un paciente con hipertensión pulmonar dijo varios años

después de su diagnóstico: “Mis relaciones se están poniendo a prueba más que nunca. He perdido algunos amigos, pero otros de hecho regresaron al enterarse de que estaba enfermo.”

Además de recurrir al apoyo de la familia, de los amigos y de la comunidad de HP, pudiera llegar el momento en que sea lógico que usted o uno de sus seres queridos

hablen con un profesional en salud mental. Los sicoterapeutas están entrenados para ayudar a las personas, a las parejas y a las familias a navegar por los retos inevitables que se presentan en la vida. Mientras que la idea de visitar a un terapeuta puede generar angustia a algunas personas, la investigación respalda la idea de que buscar a un profesional de confianza y competente puede mejorar su calidad de vida.

Comunicarse

Aprender a comunicarse abiertamente y con respeto puede fortalecer tanto las viejas, como las nuevas relaciones. Pero la comunicación abierta no siempre se da fácil. Requiere de práctica, paciencia y auto-compasión. En ciertas situaciones difíciles, no queremos aceptar (para nosotros mismos) como nos sentimos. Algunas veces los sentimientos pueden ser confusos, vergonzosos o simplemente discordantes con la persona que creemos que debemos ser.

Usted puede planificar conversaciones con amigos y familiares reflexionando sobre sus sentimientos y necesidades antes de sentarse a conversar. Una paciente con hipertensión pulmonar de repente se encontró regañando a su familia cuando estaban pintando el salón. Si bien le costó trabajo comunicarse con su esposo sobre su frustración en el momento, posteriormente pudo reflexionar sobre la situación: “Estaba escuchando mi cuerpo que me decía que lo tomara con calma, pero me sentía como una perezosa por no ayudar a todos los demás a pintar.” Se dio cuenta de que estaba molesta porque se sentía avergonzada por sus limitaciones físicas y necesitaba que su esposo la tranquilizara diciendo que comprendía por qué ella no podía ayudar más.

Las conversaciones honestas requieren de la participación voluntaria de las dos partes. Una vez sabemos lo que sentimos y lo que necesitamos, invita a su ser amado a conversar. Busque el tiempo para hacerlo cuando los dos estén tranquilos y no a la defensiva. Algunas veces esto significa alejarse de una situación tensa y volver a la conversación cuando ambos estén listos.

La comunicación abierta y respetuosa requiere de dos ingredientes fundamentales: la voluntad de escuchar sin emitir juicios y la aceptación del momento presente tal y como es, con todas sus imperfecciones. A continuación algunos consejos que le ayudarán a incorporar estos elementos en sus conversaciones con amigos y familiares:

- **Piense en su intención.** Antes de comenzar, piense en cómo desea que su ser amado lo perciba durante la conversación. Aún cuando usted sea quien inicie la conversación, puede ser de gran ayuda imaginar cómo va



a mostrar empatía y se esforzará por lograr una conexión. Recuerde que usted está en esta relación porque usted quiere a esa persona. Las relaciones no se tratan de tener la razón o demostrar que el otro está equivocado. Se trata de escuchar, comprender y hacer una conexión.

- **Fijar las reglas del juego.** Los calificativos, los insultos, sacar a relucir el pasado y meter el dedo en la llaga no está permitido. También tenga cuidado con su volumen, tono de voz y lenguaje corporal. Todo ello es parte del mensaje que le está transmitiendo a la persona amada. Decidan de antemano hacer un receso y retirarse si alguno de los dos se pone bravo.
- **Trate de hablar desde el “Yo”.** Por ejemplo, en lugar de decir “Tu eres totalmente desconsiderado, nunca caminas más lento cuando vamos juntos”; intente decir: “Yo siento como si siempre tratara de alcanzarte y eso me deja sin energía el resto del día. Quisiera que caminaras lentamente cuando estamos juntos de manera que yo sienta que tu te das cuenta de cuánto me afecta esta enfermedad.” Esta manera de abordar la situación reconocer a su ser querido que usted se responsabiliza por sus emociones y será más fácil que lo escuchen sin sentirse humillados ni atacados.
- **Escuche con atención.** Cuando sea el turno para hablar de su ser querido, esfuércese conscientemente por escuchar detenidamente. No empiece a pensar en sus respuestas hasta que la otra persona haya terminado de hablar. Parte de escuchar con atención consiste en dejar de lado la necesidad de criticar o de reaccionar. Dispóngase emocionalmente y dele a la otra persona la oportunidad de compartir. Cuando haya terminado, repita lo que usted escuchó para asegurarse de que no se le escapó nada importante.
- **Busque soluciones realistas para seguir adelante.** Muchos de nosotros estamos ansiosos de resolver cuando nos enfrentamos a un problema. No acepte una solución que usted sabe que no va a funcionar, aún cuando la noble intención de hacer feliz a su ser querido. Puede verse tentado a “esforzarse más en no discutir”, pero tal vez sea más realista hablar sobre las circunstancias que generalmente terminan en discusiones, de manera que ambos puedan concentrarse en satisfacer las necesidades del otro de manera más intencional en el futuro. No todas las situaciones tienen soluciones fáciles. Algunas veces lo mejor que puede hacer en ese momento es hablar de sus experiencias y ponerse de acuerdo en volver a conversar cuando hayan tenido más tiempo para reconsiderar y valorar la opinión de la otra persona
- **Práctica, práctica, práctica.** Algunas veces estas conversaciones saldrán bien pero otras veces no. Aún conversaciones que no lo dejan con un buen sabor valen la pena el esfuerzo. Practique al máximo la comunicación sincera y racional y muy pronto se convertirá en algo natural.

Reclamar intimidad

La comunicación abierta es especialmente importante si usted tiene una relación con su cuidador principal. Cuando una pareja que solía actuar de manera independiente empieza a depender más el uno del otro, es común experimentar cambios fundamentales en su matrimonio o en su relación. A continuación algunos consejos de pacientes con hipertensión pulmonar cuyos compañeros son también sus cuidadores:

- **Dese un periodo de adaptación.** Un paciente nos comentó: “Si alguien me hubiera dicho cuán difícil sería el primer año con hipertensión pulmonar para nuestro matrimonio, creo que habría estado más preparado para manejar las peleas. No lo habría tomado en forma tan personal. Retrospectivamente, veo que no era que estuviera rota nuestra relación, sino que ambos estábamos preocupados y fuera de nuestras casillas. Ahora, cuatro años más tarde, tomamos las cosas una a la vez y estamos más unidos que nunca.”
- **Busque la manera de cuidar de su cuidador.** Cuando su esposo tiene malestar, Val se para en el mercado para comprar jugo y sopa. Ella nos contó que aún cuando él se enferma menos que ella “Me siento bien de cuidarlo cuando puedo”. Seguramente usted no tendrá que cuidar de su ser querido de la misma forma que él o ella

cuidan de usted, pero ayuda reconocer los momentos cuando su cuidador necesita y agradece la ayuda y el apoyo. Esto puede ayudar a recuperar el sentido de equilibrio en la relación.

- **Haga lo que pueda por si mismo.** Cuando se sienta que es capaz, haga las tareas que pueda. Ayudar en casa cuando se sienta en capacidad de hacerlo le dará una sensación de independencia y colaboración que muchos pacientes echan de menos cuando están enfermos.
- **Conozca y respete sus límites.** Hable abierta y sinceramente sobre lo que puede y lo que no puede hacer. Preste atención a su cuerpo y aliente a su cuidador para que lo escuche cuando usted le hable de sus limitaciones.
- **Reúna el valor para hablar de intimidad física.** Muchos pacientes con hipertensión pulmonar y sus parejas tienen relaciones físicas activas y satisfactorias. Si usted o su cuidador está preocupado por sus limitaciones físicas en el dormitorio, exprese sus preocupaciones al su médico y a las enfermeras. Ellos ya han oído todo y pueden tener recomendaciones de otros pacientes. Con un catéter en el tórax, Geal dice que ella y su esposo son más cuidadosos cuando se acarician o están en la intimidad, pero eso no ha cambiado su amor del uno por el otro.



Cuidarse a si mismo

Aún cuando parezca incongruente, el cuidado de si mismo es absolutamente esencial para mantener sanas relaciones con los demás. La mayoría pensamos en cuidar de los que nos rodean antes de pensar en cuidarnos a nosotros mismos. Recuerde las instrucciones que recibe en el avión: en caso de presentarse la máscara de oxígeno, colóquese primero su máscara y luego ayude a los demás. Esta lección es más importante si usted tiene hipertensión pulmonar, pues su salud física requiere de una atención constante y consciente.

Controle lo que pueda cuando se trate de su salud — tome sus medicamentos, cumpla las citas médicas, consuma una dieta nutritiva y baja en sodio, elabore un plan de ejercicios con la ayuda de su médico especialista en hipertensión pulmonar y descanse mucho. Estos consejos aparentemente sencillos pueden ayudarle a mejorar su bienestar de manera exponencial. Entre mejor se sienta, más paciente será consigo mismo y con los demás y podrá ofrecer más atención positiva a sus seres queridos. Nadie tiene relaciones perfectas, pero con el tiempo y con perseverancia, la mayoría de las personas que padecen de hipertensión pulmonar pueden desarrollar valiosas redes de soporte que les brindan amor, comprensión y conexión.

Consejos Rápidos

- Cuide primero de si mismo antes de prestar atención a los demás. Descanse mucho, aliméntese saludablemente, tome sus medicamentos y cumpla un horario razonable.
- Sea magnánimo consigo mismo. Usted se está adaptando a una nueva vida cada día. Sea un poco flexible consigo mismo; posiblemente usted lo sería con los demás y usted también lo merece.
- Reserve tiempo para hacer las cosas que disfruta con amigos y familia.
- Practique la comunicación abierta y sincera. Recuerde que usted valora a los que lo rodean y que tener una relación significa dedicar tiempo para resolver las cosas.
- Reflexione sobre sus sentimientos y necesidades de manera que pueda expresarlas mejor a sus seres queridos.
- Prepárese para los altibajos. Ninguna relación es perfecta.
- No tema pedir ayuda cuando la necesite. Los terapeutas pueden ayudar a las personas individualmente, a las parejas y a las familias, e incluso a grupos de personas que padecen de enfermedades crónicas.

Recursos Adicionales

- “Mantener Relaciones Sanas” (grabación de un webinar)
www.PHAssociation.org/Classroom/MaintainingHealthyRelationships
- Información sobre aceptar invitaciones a salir y relaciones con hipertensión pulmonar
www.PHAssociation.org/Dating
- Encuentre a un terapeuta
locator.apa.org
- Grupos de apoyo locales y virtuales
www.PHAssociation.org/Community
- Programas educativos nacionales y regionales de la Asociación de Hipertensión Pulmonar
www.PHAssociation.org/EducationPrograms
- "Desarrollar Mejores Relaciones," de Texas Woman's University
www.twu.edu/downloads/counseling/E-3_Building_Better_Relationships.pdf
- *When Someone You Love Has a Chronic Illness: Hope and Help for Those Providing Support*, T.M. Greenberg (Cedar Fort, 2012)
- *How to be Sick: A Buddhist Inspired Guide for the Chronically Ill and Their Caregivers*, Toni Bernhard (Wisdom Publications, 2010)

Por Virginia Maril, MPsy, Texas Woman's University. Revisión Médica por Landra Slaughter, RN, University Hospitals, Cleveland, Ohio.