

**Guía para los cuidadores. Que deben esperar y  
como seguir adelante cuando un ser querido  
tiene Hipertensión Pulmonar**



## ÍNDICE

- 1 Enfrentar el día a día
- 3 Manejar el estrés
- 7 Reconocer que uno o su ser querido está deprimido
- 14 Cuidar la relación con su pareja
- 18 Ayudar a los niños a sobrellevar

# Enfrentar el día a día

*“Es difícil decirle a los demás que uno es un cuidador, porque nadie entiende lo ello implica. Es un trabajo a tiempo completo. ¿Puede alguien ayudarnos a explicárselo a los que nunca lo han sido?” “Ocasionalmente me preocupo de que no tendré suficiente para darme a mi mismo, a mi ser querido con HP y a los demás que amo.”*



**Enfrentar el día a día como cuidador.** Los cuidadores son el eje principal de la comunidad de hipertensión pulmonar al ofrecer su apoyo y fortaleza a su ser querido con HP. Así como la HP impacta a todo tipo de personas, los cuidadores también son muy variados — la pareja, padres, hermanos, mejores amigos. Los roles de los cuidadores también varían - desde ofrecer un hombro y un oído hasta encargarse del trabajo de la casa, preparar los medicamentos y coordinar las visitas al médico.

La Hipertensión Pulmonar es una “condición de por vida” que puede impactar cada uno de los aspectos de nuestra vida rutinaria. Esto es válido tanto para los cuidadores como para los pacientes. A medida que se asume el rol de cuidador, con sus nuevas responsabilidades y preocupaciones, es muy fácil sentirse abrumado y dejar sus propias necesidades de lado. En una oportunidad un cuidador comentó, *“Es muy fácil dejar de lado todo lo que es importante para uno y darle toda la energía que uno tiene al paciente con HP. Con el tiempo eso puede producir muchísimo estrés, cansancio físico, y hasta rabia.”*

Es probable que por el momento le parezca que lo mejor es enfocarse en las necesidades de su ser querido. La realidad ha demostrado que para poder ser un cuidador efectivo, es importante que usted se cuide con la misma dedicación y compromiso como lo hace con las personas que le importan en su vida. Cuando usted descuida sus propias necesidades, puede terminar completamente agotado o deprimido.

Estar conciente de sus necesidades y riesgos como cuidador y construir una red de apoyo lo ayudará a cuidarse a si mismo y a su ser querido de la mejor manera posible.



**Esté conciente de sus necesidades.** Puede resultar fácil enfocarse en las necesidades de su ser querido, especialmente cuando ambos se están adaptando al diagnóstico de HP. Mientras se familiariza con la HP, es importante que averigüe también cuales son las necesidades de un cuidador de manera que pueda identificar las suyas. Lea los artículos de esta guía y trate de buscar cuales son los otros recursos que están disponibles para los cuidadores (ver Recursos Adicionales que están incluidos en este artículo), y piense en la manera como puede satisfacer esas necesidades. Planifique la forma como puede incorporar

sus necesidades en su nueva rutina de cuidador, y esté pendiente de cualquier signo de agotamiento.

**Construya una red.** Ocasionalmente, todos necesitamos tener alguien a quien recurrir para un consejo o sencillamente para que nos escuche. Nadie puede identificarse con usted mejor que otro cuidador de HP! Trate de conectarse con otros cuidadores a través del correo de la AHP, grupos presenciales o por teléfono en [www.PHAssociation.org/Caregivers/Support](http://www.PHAssociation.org/Caregivers/Support).

**Busque un mentor.** Un mentor puede resultar un recurso importante a medida que desarrolla su “nuevo estado normal.” Por sus años de experiencia un mentor le puede ofrecer *tips* sobre como protegerse y cual es la mejor manera de vivir con la HP. Este mentor lo puede encontrar fácilmente a medida que construya su red de apoyo, o puede tratar de contactar a un miembro experimentado de la comunidad de HP a través del correo de la AHP Programa de Mentores en [www.PHAssociation.org/Mentors](http://www.PHAssociation.org/Mentors).

**Coordine un apoyo adicional.** *“Trate de compartir algunas de las responsabilidades de cuidado con otros miembros de la familia o amigos cercanos de manera de que pueda tener algo de tiempo para recargar las baterías,”* es la recomendación de un cuidador que respondió a la encuesta de la AHP en el 2011 para Familiares y Amigos. Otro respondedor estuvo de acuerdo y dijo, *“Si llega al agotamiento – tanto físico como mental – cuidar a ese ser querido le será cada vez más difícil.”*

Ser cuidador puede resultar una tarea desafiante, no obstante, los artículos en esta Guía y la comunidad de cuidadores de la AHP pueden ayudarle a estar listo y preparado para el camino que tiene por delante. Como Nancy lo compartió con el grupo de correo de los Cuidadores de la AHP, *“Si bien ninguno de nosotros escogimos tener la HP en nuestras vidas, la tenemos, y este grupo nos asegura no tener que enfrentarla sola.”*

PH medical review by Mike Hayes, RN, BSN, CCRN, Pulmonary Clinical Nurse Coordinator at Intermountain Medical Center in Murray, Utah.

# Manejar el estrés

*“No puede ayudarme con los niños tanto como quisiera. Me estreso mucho cuando quieren algo o se ponen a pelear y estoy tratando de trabajar, pero él está acostado en el diván.” “Cuando está enferma paso todo el día preocupado en el trabajo.” “Su salud se desplomó tan rápido. He tenido demasiados días de 12 horas de trabajo para luego llegar a casa a la realidad de no saber cuantos días le quedan.”*



## **Comprender el estrés del cuidador**

Cuidar a un ser querido que sufre de HP puede resultar estresante, y este tipo de estrés puede comenzar mucho antes de que su ser querido sea diagnosticado de hipertensión pulmonar. El camino hacia el diagnóstico, entender el estado físico de ese ser querido, y luego adaptarse a ser un cuidador de HP son etapas muy importantes y cada una tiene sus propios elementos estresantes. El estrés puede acumularse y los cuidadores pueden correr el riesgo de agotamiento o depresión. Reconocer el estrés que experimentan los cuidadores en cada una de estas etapas es un paso importante para comprender y buscar mecanismos que ayuden a enfrentar el cuidado de ese ser querido con HP.

## **Buscar un diagnóstico**

El proceso de buscar un diagnóstico puede destrozarle los nervios a cualquiera. Puede tomar varios meses o años para que esa persona que usted quiere sea diagnosticada correctamente. Esos años probablemente son muy angustiosos, frustrantes y difíciles tanto para el paciente como para el cuidador a medida que van surgiendo síntomas nuevos, tratan de adaptarse a un presente y un futuro incierto, y exploran una serie de diagnósticos posibles y nuevos medicamentos. Cuando el paciente está finalmente diagnosticado con hipertensión pulmonar, muchos cuidadores experimentan un momento de alivio ya que al fin pueden ponerle un nombre a su lucha familiar.

## Al fin un diagnóstico

Desafortunadamente, el diagnóstico de hipertensión pulmonar pudiera parecer, hasta cierto punto, inconcluso. Para muchos cuidadores, la causa de la HP de su ser querido sigue siendo un misterio y no existe un pronóstico claro. Los cuidadores reportan frecuentemente sentirse agobiados por la información al tratar de saber más sobre la hipertensión pulmonar. También es común para los cuidadores sentir dolor en su lucha por aceptar la incertidumbre que representa la enfermedad de la persona que quieren. Como lo expresó un cuidador, *“Me parece increíble que en pleno siglo XXI esta horrible enfermedad que tiene mi esposa continúe siendo tan incierta y desconocida.”*



## Regreso a la cotidianidad

El regreso a la cotidianidad, a la cual ahora debe incorporar el cuidado de su ser querido, puede resultar una lucha. La HP de la persona que usted quiere puede generar cambios significativos para usted y para su familia: quizás tuvo que mudarse a un sitio más cerca del nivel del mar, o más cercano a un especialista de HP; o, a lo mejor es ahora usted el proveedor primario si su ser querido tuvo que dejar el trabajo o recortar su horario; o, probablemente tenga nuevos gastos médicos. Si el

paciente es uno de sus padres o un hijo adulto, es factible que el o ella se hayan mudado a su casa con usted y su pareja. También pueden sumarse otros cambios, y usted pueda que tenga nuevas responsabilidades que pueden incluir desde hacer las diligencias que su pareja hacía antes de ser diagnosticada hasta programar las citas y estar pendiente de los medicamentos además de su rutina regular, y explicarle todo sobre la hipertensión pulmonar a los parientes y amigos que a lo mejor no terminan de entenderla.

Además de todos los cambios en su vida diaria, los cuidadores también experimentan cambios en su manera de pensar y en sus planes futuros que pueden ser desorientadores y estresantes. La incertidumbre que trae una enfermedad crónica requiere un cambio de actitud que puede resultar en un proceso difícil de ajuste. El esposo de una paciente con HP expresó, *“Algunas veces es difícil planificar de antemano porque ella puede tener un “mal día de HP” que le impide salir de casa.”* Muchos cuidadores se ven a menudo forzados a reconsiderar sus planes de retiro o viajes con la familia. *“Mi esposa tenía los 50 y acaba de ser diagnosticada con HP”*, comentó un cuidador. *“Después de matarnos durante tanto tiempo y llegar finalmente al punto de decir*

*ahora nos toca a nosotros, nos pasa esto. Nuestro hijo menor se graduó recientemente de la Universidad y para variar, habíamos decidido dedicar algo de tiempo y dinero en nosotros.”*

### **El mito del súper cuidador**

Para algunos cuidadores, la fuente mayor de estrés viene de su interior. Muchos de nosotros tenemos una idea de la persona que nos gustaría ser, y para los cuidadores que tienen que asumir varios roles (esposo o esposa, padre, empleado y cuidador, solo para nombrar algunos cuantos), no es raro tener unas expectativas muy altas que pueden resultar difíciles de



cumplir. La hermana de una paciente con HP nos dijo que se sentía desilusionada con sí misma cada vez que peleaba con su hermana, porque *“esa no es la manera como un cuidador debe comportarse”*. El esposo de una paciente con HP nos comentó que él nunca sale con sus amigos porque lo haría sentir demasiado culpable. La esposa de un paciente con HP dijo que se sentía estresada porque tenía que pedir demasiados permisos para acompañar a su esposo a las consultas de HP. Aún cuando puede satisfacer sus expectativas como esposa y cuidadora, no puede satisfacerlas como empleada

Todos estos cuidadores sienten estrés porque están comparándose con una criatura mítica, el “Súper Cuidador”. El Súper Cuidador es de todo para todo el mundo todo el tiempo. El Súper Cuidador trabaja a tiempo completo, hace las comidas, se encarga de todas las compras y de la casa, paga las cuentas, conversa y juega con todos en la familia, y todo lo hace con paciencia y una sonrisa. El Súper Cuidador nunca grita, se queja o se frustra. Todos tenemos una idea un tanto diferente de como es un Súper Cuidador, pero lo que sí tienen en común todos los Súper Cuidadores es que no existen. Piense detenidamente en las expectativas que se ha fijado y decida si son realistas en vista de todo lo que tiene entre manos. Muchos cuidadores se sienten mal si reaccionan normalmente ante el estrés, como expresar frustración o por haber fijado prioridades entre una tarea y otra. En vez de reducir sustancialmente el estrés, este tipo de auto-evaluación negativa puede subir su estrés a niveles altísimos.

### **Riesgo de agotamiento**

El estrés puede ser acumulativo. El largo camino hacia un diagnóstico, el ajuste al diagnóstico de hipertensión pulmonar, y la tensión que produce ajustarse a esta nueva vida de cuidador puede llegar a hacerle sentir que se encuentra en una montaña rusa de donde nunca se podrá bajar.



Muchos cuidadores experimentan el “agotamiento del cuidador”, un estado de fatiga emocional y mental producido por niveles altos de estrés y por haberse olvidado de si mismos. El agotamiento puede estar acompañado de una ansiedad cada vez más fuerte y podría ser un signo temprano de depresión.

### **Adaptarse y seguir adelante**

El cuidar a su ser querido también implica que debe cuidarse a si mismo. Es importante reconocer las señales de alarma del estrés de manera que pueda tomar las medidas necesarias antes de que se sienta agobiado. Nuestras emociones son maestros estupendos, pero algunas de ellas como rabia, culpa, y depresión pueden resultar muy incómodas. Puede verlas como señales de que su nivel de estrés ha aumentado y que ha llegado la hora de hacer un cambio o pedir ayuda. Lea los *tips* de cómo enfrentar el estrés de los cuidadores. Si usted cree que podría estar deprimido, llame a un profesional de la medicina o lea sobre cómo reconocer los signos de depresión ( ver “Cómo reconocer cuando está usted o su ser querido deprimido” en la Pág. 7 de esta guía.)

Permítase sentir dolor. El dolor o la tristeza es una reacción normal ante una pérdida — y esto incluye perder sus planes, expectativas y su antiguo estilo de vida. Los Cuidadores algunas veces expresan desconcierto y frustración por el hecho de sentir dolor o tristeza pero esto es una respuesta normal y sana. Reconocer su dolor es más sano que tratar de suprimirlo.

Viva en el presente. Mientras usted y su ser querido deben hacer planes para una serie de escenarios posibles, no se quede atascado en el diagnóstico de su ser querido. *“Los médicos le dieron un pronóstico muy pobre a mi ser querido,”* dijo un cuidador. *“La verdad es que vivió cinco años más con HAP que el pronóstico de los médicos, y vivimos plenamente”*. De manera



que no pierda la esperanza. Viva su vida plenamente de manera que no tenga que desear haberlo hecho.”

*“Usted no puede condicionar su día pensando cuantos días le quedan por vivir;”* comenta otro cuidador. *“Debería ser mas, ‘A donde vamos a cenar esta noche?’”*

### **No siga tratando de ser el “Súper Cuidador.”**

Reflexione si las metas que se ha fijado son realistas o no, y si no lo son, ajústelas para que lo sean. Permítase cierta holgura para lograr las metas que se ha fijado. Nadie es perfecto. Hasta los mejores cuidadores se vuelven algunas veces impacientes, se sienten estresados o frustrados. Debe aceptar que estas emociones son indicadores de que necesita algo de tiempo para si mismo, y no que ha fracasado.

**Programe algo de tiempo para mi.** *“Es muy fácil dejar de lado todo lo que es importante para uno y darle toda la energía que uno tiene al paciente con HP,”* comenta un cuidador. *“Esto resulta en un estrés extremo, fatiga física, y hasta rabia. Trate de separar algunas hora en la semana para usted. Yo me reserve varias horas en la mañana del sábado y domingo antes de que mi marido se despierte y lo que hago es que me siento, tomo mi café, veo las noticias y hago punto de cruz. Esto me devuelve las energías y me permite hacer algo que me encanta y que no puedo hacer cuando mi esposo está despierto.”*



**Tome descansos cortos de cinco minutos.** A lo mejor siente que no tiene tiempo para practicar como reducir el estrés. La buena noticia es que poco hace muchísimo! Cinco minutos pueden ser suficientes para ayudarlo a des-estresarse y seguir su día sintiéndose más fuerte y renovado. Pruebe estos ejercicios de 5 minutos para reducir el estrés cada vez que sienta que necesita un refuerzo:

- Respire lenta y profundamente, el aire debe entrar por la nariz y salir por la boca. Cuando estamos estresados, respiramos mal y no recibimos la cantidad de oxígeno adecuada. Los ejercicios de respiración aumentan el nivel de oxígeno en nuestro cuerpo, y esto ayuda a relajarnos.
- Yoga ha demostrado tener un efecto beneficioso sobre los niveles de estrés, y es fácil hacerlo en su oficina o sala. Busque un video en YouTube y pase algunos minutos en la posición del perro agachado!

- Camine enérgicamente. Sabemos que el ejercicio es bueno para nosotros, pero cuando una persona se vuelve un cuidador, esto podría ser lo primero que pondría de lado. Si no está haciendo ejercicio o si ha dejado de hacerlo, la Alianza de Cuidadores Familiares recomienda caminar, porque además de sus beneficios físicos, reduce la tensión.
- Ríase con un amigo. No hay nada que equilibre el humor más como una buena carcajada. Esta solo? Entre en Internet y busque sus páginas favoritas de humor o regístrese para recibir un chiste diario por su correo.



**Metas para cuidarse a si mismo.** Tiene problemas para regalarse esos recesos de cinco minutos? Fíjese unas metas y póngalas en práctica de inmediato. Sus metas pueden incluir tomarse un receso como cuidador, buscar ayuda para sus tareas y hacer cosas para preservar su buena salud. Usted puede comenzar con una meta pequeña, como tomarse cinco minutos durante el almuerzo para practicar la respiración, o

una meta más grande, como tomarse la noche libre o programar una vacación. De cualquier forma, identifique los pasos necesarios para que su meta sea alcanzable. Póngale un freno a su agenda o llame a un amigo o amiga para programar su noche libre.

**Mantenga una red de apoyo.** La familia, los amigos y otros cuidadores pueden jugar un papel importante en ayudarlo a manejar su estrés. Programe fechas para reunirse a tomar café o hablar por teléfono con las amistades que más disfruta y motive a su ser querido para que haga lo mismo. Los amigos y la familia pueden ser una fuente importante de apoyo cuando usted y su ser querido necesitan un tiempo fuera del mundo de HP. Otras veces, podría ser útil hablar con otro cuidador de HP para compartir experiencias. Conéctese con otros cuidadores de HP en un grupo local de apoyo , por correo, o a través del Grupo de Apoyo Telefónico mensual de la AHP (ver recursos adicionales).

**Pida y acepte ayuda.** Como lo expresó un cuidador, *“HP una guía para CUIDADORES | 6 Copyright © 2012 Asociación de Hipertensión Pulmonar una batalla cuesta arriba. Algunas veces la HP requiere de más de una persona para ayudar a un paciente a lograr lo que sería una tarea fácil para una persona sana.”* Las personas, por lo general, si quieren ayudarlo pero tienen que saber como. Las guías siguientes pueden ayudarlo a solicitar ayuda de una manera afectiva:

- Considere las habilidades, intereses y disponibilidad de la otra persona.
- No le pida siempre ayuda a la misma persona.
- Prepare una lista de cosas que hay que hacer y deje que la otra persona escoja lo que le parezca mejor.
- Esté preparado para un “no,” o un quizás. Acéptelo, pero si la persona le deja una posibilidad abierta, pídaselo en otra oportunidad.
- No debilite su solicitud — exprese claramente lo que necesita, incluyendo lo importante que es para usted y la cantidad de tiempo que necesitará esa ayuda.

**Recuerde que las cosas pequeñas van sumando!** Algunas cosas pueden parecer pequeñas y rápidas de hacer pero pueden aliviarle la carga de su día. Pídale a sus vecinos que agreguen algunas cosas para usted en su lista de mercado, que lleven sus contenedores de basura a la esquina, o que doblen la receta para congelar la mitad para una semana complicada.

**Esté preparado.** *“Piense en la emergencias posibles que puede tener en casa y decida como las va a manejar,”* sugiere un cuidador. *“Por ejemplo, si su paciente con HP necesita oxígeno y usted vive en un sitio donde las tormentas de hielo, nieve, u otros fenómenos naturales pueden cerrar carreteras y causar apagones por períodos prolongados, considere llamar a la compañía de electricidad para preguntarles como podría obtener un generador pequeño de respaldo.”* Estar preparado lo ayudará a reducir la incertidumbre y ansiedad que le produce pensar “y si pasa esto”.

**Comuníquese con el equipo medico de su ser querido.** Como miembro del equipo paramédico de su ser querido, es importante que construya una relación con los profesionales de la medicina que lo atienden. Los médicos y enfermeras tratantes de HP necesitan saber cual es la mejor manera de entrenarlo para las terapias complejas de HP que necesita su ser querido. También quieren saber como su nuevo rol de cuidador está afectando su salud y bienestar de manera de que pueda ser el mejor cuidador posible.



## **Recursos adicionales**

“Care for the Caregiver” (webinar recording) [www.PHAssociation.org/Classroom/CarefortheCaregiver](http://www.PHAssociation.org/Classroom/CarefortheCaregiver)

The Family Caregiver Alliance [www.caregiver.org](http://www.caregiver.org)

Cuestionario de auto-evaluación para cuidadores, de la Sociedad Americana de Medicina (American Medical Association) [www.ama-assn.org/ama1/pub/upload/mm/433/caregiver\\_english.pdf](http://www.ama-assn.org/ama1/pub/upload/mm/433/caregiver_english.pdf)

Prueba de Estrés para el Cuidador (Caregiver Stress Check), de la Asociación de Alzheimer (Alzheimer’s Association) [www.alz.org/stresscheck](http://www.alz.org/stresscheck)

Estrés del Cuidador: Tips para cuidarse a si mismo de la Clínica Mayo [www.mayoclinic.com/health/caregiver-stress/MY01231](http://www.mayoclinic.com/health/caregiver-stress/MY01231)

When Someone You Love Has a Chronic Illness: Hope and Help for Those Providing Support, T.M. Greenberg (Cedar Fort, Inc., 2012) (Cuando uno de sus seres queridos sufre de una enfermedad crónica: Esperanza y ayuda para aquellos que le brindan su apoyo, T.M.)

Email a caregiver mentor [www.PHAssociation.org/Mentors](http://www.PHAssociation.org/Mentors) (Envíe un correo electrónico a un mentor)

Conéctese en línea con otros cuidadores de HP por teléfono o online [www.PHAssociation.org/Caregivers/Support](http://www.PHAssociation.org/Caregivers/Support)

Asista a un grupo de apoyo local [www.PHAssociation.org/FindaSupportGroup](http://www.PHAssociation.org/FindaSupportGroup)

Revisión de Allyson Rupp, LCSW, del Vera Moulton Wall Center para enfermedad pulmonar vascular en Stanford.

# Como reconocer si usted o su ser querido está deprimido



*“Mi esposa me dijo que se siente como si su vida ha llegado a su final. Siento que ya no puedo ayudar más.” “He estado luchando contra una terrible depresión y estado de ansiedad. Mi esposo es mi mejor amigo y la persona a quien recurro cuando siento temor o me siento alterada. Así que cuando no puedo acudir a la persona a quien normalmente acudo, me invade un terrible sentimiento de temor e indefensión. Se que probablemente debería buscar ayuda porque ese sentimiento de temor y ansiedad no va a desaparecer, así como tampoco, la HP de mi esposo.”*

## **Que esperar**

Los pacientes y cuidadores de hipertensión pulmonar tienen que enfrentar una multitud de desafíos que los expone a un mayor riesgo de depresión, desde la preocupación financiera que tienen por las facturas médicas hasta el aislamiento y soledad que les produce vivir con una enfermedad rara. Los estudios recientes indican que si bien la mayoría de las personas afectadas por HP sufren de períodos de depresión, con tratamiento, la mayoría de estos pacientes y cuidadores pueden recuperar sus vida y vivirla plenamente.

No es extraño ver en las familias que viven con HP a más de un miembro deprimido. Los efectos emocionales de una enfermedad crónica pueden hacer que las personas actúen de manera diferente a como lo eran antes del diagnóstico, y estos cambios inevitablemente afectan a los otros miembros de la casa. Si ha observado cambios en su ser querido o en usted, no piense que está solo. El esposo de una paciente con HP nos dijo, *“Me siento agobiado por la condición de mi esposa y la forma como actúa conmigo y los demás.”* Otro nos dijo *“El diagnóstico de mi hermana vino con muchas interrogantes y fue un gran shock para todos, fue increíble ver a mi familia pasarse por todas las emociones.”*

Como cuidador de un paciente con HP, es importante que se familiarice con las señales de alarma de una depresión y conozca cuales son los recursos disponibles en caso de que alguien en su familia necesite ayuda. La depresión es una enfermedad grave pero tratable, y la investigación sugiere que cuanto antes se trate mayor es la posibilidad de tener un resultado positivo.



### **Identificar la depresión**

La depresión es una enfermedad que afecta a millones de personas cada año, pero no existe una prueba de sangre para la depresión o un virus que los científicos puedan estudiar bajo el microscopio. La depresión puede afectar la forma de actuar de una persona, como siente y piensa, y sin embargo muchas personas no se dan cuenta que están deprimidos hasta que conviven con el síntoma durante mucho tiempo. También es raro que una persona deprimida le pida ayuda a sus seres queridos. Por eso es que es tan importante para todos en la familia de un paciente con HP que entiendan lo que es una depresión y permanezcan alertas a los síntomas del paciente, el cuidador o cualquier otro miembro de la familia.

Si observa los síntomas de depresión debe estar pendiente de cambios en el comportamiento que persisten sobre un periodo prolongado de tiempo. Si la persona a quien cuida siempre ha llorado en las películas tristes y continua haciéndolo, esto podría ser menos significativo que si comenzó a hacerlo después del diagnóstico. Si el llanto dura por pocos días, esto podría ser menos importante que si lo hace a diario durante varias semanas o más.

### **Algunos de los síntomas de depresión son:**

- Tristeza, aturdimiento, o sensación de vacío todos los días. La depresión puede sentirse como una nube negra que hace que todo se vea desesperanzador. Esté pendiente de cualquier irritabilidad o falta de humor. No todo el mundo expresa estos sentimientos con palabras. Preste atención a las pistas no verbales, como llanto o un aislamiento de la familia más frecuente que lo normal comparado con comportamientos pasados.
- Una marcada disminución por el placer en casi todas las actividades. Esté muy pendiente de una pérdida súbita de interés por las cosas que antes disfrutaba como hacer ejercicio, cocinar o algún hobby. El interés por el sexo también puede disminuir.
- Una pérdida o aumento significativo de peso o del apetito. En niños, una señal sería no seguir los patrones esperados de ganancia de peso.
- Insomnio o dormir excesivamente de día, casi todos los días. La investigación reciente muestra

que aproximadamente 80% de las personas con depresión también sufren de insomnio y que 15% de las personas deprimidas duermen demasiado.

- Sensación de fatiga casi todos los días. La depresión puede hacer que las actividades del día a día sean prácticamente imposibles de lograr porque consumen una gran cantidad de energía. Esté pendiente de cambios en la cantidad de energía o intensidad en las áreas de actividades que su ser querido maneja. Esto podría presentarse como incapacidad para arreglarse, trabajar, hacer las compras y las tareas de la casa. Tenga presente que en el caso de los pacientes con HP, un incremento en la fatiga, cambios de peso y trastornos en el sueño que se relacionan con una depresión pueden confundirse con el agravamiento de los síntomas de la enfermedad.
- Baja autoestima o un sentimiento de culpa excesivo casi a diario. Estos sentimientos frecuentemente están fuera de contexto. Alguien que esté deprimido puede sentirse culpable por cosas en las que no tiene control alguno, incluyendo enfermarse.
- Dificultad para pensar, concentrarse o tomar decisiones. La depresión puede afectar nuestra capacidad para pensar con claridad o prestar atención a las tareas o conversaciones. Aun simples escogencias pueden resultar agobiantes. Observe si hay dificultad para completar tareas como decidir que medicamento tomar o si existe un nivel de frustración incorporado hasta en las decisiones más simples, como que suéter usar o que revista leer.
- Sentir que está completamente solo. Las personas que sufren depresión a menudo se aíslan y se retraen de sus seres queridos. Observe si la persona que usted quiere comienza a evitar conversaciones y quiere estar sola mas tiempo que lo normal.
- Incapacidad de tener relaciones sexuales. Más de la mitad de las personas diagnosticadas con depresión también sufren de ansiedad. Alguien que está deprimido puede encontrar muy difícil dejar las preocupaciones de lado, aún por periodos cortos de tiempo.
- Pensamientos de muerte o suicidio. Algunas personas desean morir y piensan que el mundo estaría mejor sin ellos. Otros hacen planes muy detallados para autoagredirse. Una de las mejores maneras de evitar un acto suicida de una persona deprimida es reconocer las señales de alerta de suicidio y tomarlas siempre muy en serio. Si su ser querido está pensando en autoagredirse o suicidarse, visite su sala de emergencia local y llame a la línea de ayuda de National Suicide Prevention Hotline at 1-800-273-TALK.



### **Depresión en el paciente con HP**

Como cuidador de un paciente con HP, usted puede ser el primero en reconocer que su ser querido necesita ayuda. Sin embargo, en algunos casos lo opuesto también puede ser cierto.

Los cuidadores y los otros miembros de la familia piensan que son demasiados cercanos al paciente como para reconocer los síntomas de depresión y tomar las acciones necesarias. Es común confundir los síntomas de depresión con irritabilidad, flojera, fatiga relacionada con la HP del paciente, o tristeza, “que es de esperarse” en una persona recién diagnosticada. Si su ser querido fue diagnosticado recientemente, puede suponer que así es el día a día cuando se tiene una enfermedad crónica. Pues no, así no tiene que ser. Muchos pacientes con HP han salido de la depresión que le produjo el diagnóstico, los cambios en su condición física, y otros factores ambientales y circunstanciales.

Muchos cuidadores muy afectuosos y preocupados se sienten devastados al darse cuenta que es difícil seguir siéndolo de manera espontánea cuando su ser querido muestra signos de depresión. Algunos se preocupan de caer también en una depresión si interactúan mucho con una persona deprimida. Otros sencillamente se sienten muy frustrados de no poder relacionarse. Los seres humanos quieren estar allí presentes cuando se trata del sufrimiento de otros para darle apoyo físico y emocional. Este apoyo puede surgir naturalmente cuando el sufrimiento muestra síntomas claros y observables como los experimenta una persona que sufre de una enfermedad físicamente discapacitante. Cuando podemos ver el sufrimiento, es más fácil relacionarse y responder al él

Sin embargo, en el caso de una depresión clínica, al igual que la hipertensión pulmonar, el sufrimiento de la persona es por dentro, con pocos signos exteriores visibles, excepto por el agotamiento. Es mucho más complicado relacionarse con el sufrimiento de una persona cuando está deprimida porque uno no puede ver la depresión, y a menudo los familiares y amigos la confunden con flojera o autocompasión. Algunos cuidadores se han encontrado diciéndole a su ser querido “ya sal de ella” y esto es igual que pedirle a una persona con HP “que respire fácilmente” o a una persona con diabetes que deje de tener “azúcar en la sangre.” La recuperación no es un asunto de voluntad para recuperarse. Estas son enfermedades que ocurren a nivel celular y por lo general, requieren la intervención de un profesional de la medicina para mejorar esa condición.

Si usted observa cualquiera de los síntomas de depresión en su ser querido, es importante que haga algo al respecto. Al igual que con otras enfermedades, la depresión puede comprometer la salud física de la persona. Puede causar dolores físicos y malestares, problemas digestivos, fatiga, alteraciones en el sueño, cambios de peso y apetito, mareos y aturdimiento, todos efectos secundarios problemáticos que pueden interferir negativamente con la calidad de vida ya comprometida de un paciente con HP. Además, las personas deprimidas algunas veces son más propensas a no seguir sus tratamientos y dosis respectivas, lo cual puede afectar su plan de tratamiento. Es necesario tratar la depresión del paciente con HP igual como se trata la HP o cualquier otra enfermedad. Si los síntomas han estado aparentes durante un cierto tiempo, debe discutirlo con su ser querido y su médico tratante lo antes posible.





## Depresión en los cuidadores

Los pacientes con HP no son los únicos que corren mayor riesgo de depresión. Si bien los cuidadores no tienen que manejar los síntomas físicos de la HP, un estudio del 2011 reveló que sus vidas se ven igualmente afectadas en todas las otras áreas, incluyendo su área emocional, social y práctica. En una encuesta de la AHP de cuidadores de HP, 42% reportó sentirse

algunas veces triste o deprimido. Cuando un cuidador está deprimido, a menudo deja de lado sus propias necesidades debido a la naturaleza inherentemente desigual de la relación paciente/cuidador. En una encuesta reciente, un cuidador escribió: *“Estoy en terapia y trato de que no me invada el temor, pero entro en pánico cada vez que voy a la consulta del especialista de HP. Trato de ser fuerte, pero cada vez me es más difícil.”*

Para ser un cuidador efectivo y detectar los signos de depresión en su ser querido es necesario que se cuide a sí mismo con el mismo compromiso como lo hace con los demás. Es más, como está cuidando (por lo menos) a dos personas, el esfuerzo para mantenerse sano física y mentalmente puede resultar doblemente difícil. Recuerde las instrucciones que dan los sobrecargos antes de que despegue el avión: *“En caso de emergencia, primero colóquese la máscara de oxígeno y asegúrela antes de colocársela a su hijo...”* Los cuidadores que no le prestan atención a sus propias necesidades pueden llegar al agotamiento y sentirse demasiado agobiados, estresados o desconcentrados para ayudar a la persona que quieren. Trate de desarrollar una rutina que incluya ejercicio, manejo del estrés, una dieta saludable, suficiente descanso y tiempo con la familia y amigos solidarios.

Si sospecha que podría estar sufriendo de una depresión, ansiedad o estrés crónico, préstele atención a sus síntomas. Lea sobre los *tips* para ayudarlo a usted o su ser querido a vencer la depresión.

## Seguir adelante

### Tratar la depresión

La depresión, aunque algunas veces sea difícil de identificar y comprender, es una enfermedad como cualquier otra y los síntomas no desaparecerán por sí solos sin la debida atención y tratamiento. En el caso de un dolor de estómago que no podemos ignorar vamos al médico. Cuando la depresión comienza a interferir con el funcionamiento diario de una persona (dormir, comer, trabajar y socializar), es un buen indicador de que ha llegado el momento de buscar la ayuda de un profesional.

Estos profesionales (psicólogos, trabajadores sociales y psiquiatras ) hacen uso de la terapia, recomiendan cambios de estilo de vida y algunas veces medican para ayudar a las personas a identificar y superar temas difíciles y patrones de pensamientos negativos. La meta del tratamiento es ayudar a la persona a retomar el control de su vida y a redescubrir el placer y el logro en las actividades cotidianas. Muchas personas comienzan por buscar un psicólogo o trabajador social ya



que estos terapeutas son los que pueden ofrecer tratamiento por períodos cortos o prolongados. A medida que comienzan a conocer sus clientes, algunas veces los terminan refiriendo a un psiquiatra que es quien puede prescribir y dosificar medicamentos.

Buscar el terapeuta adecuado puede tomar su tiempo. Pídale a su médico especialista de HP, o a su médico internista, los miembros de su grupo de apoyo, a sus amigos o a la compañía de seguros que le recomiende un buen terapeuta en su zona. Algunos se especializan en depresión por una enfermedad crónica o relacionada con la salud que son áreas de interés particularmente útiles para pacientes con HP y cuidadores. Busque el profesional que lo haga sentir más cómodo, a usted o a su ser querido, y que esté dispuesto a conocerlo bien antes de decidir el curso de la terapia. Esto podría significar que usted tendrá que entrevistar a muchos terapeutas personalmente o por teléfono. Este proceso puede ser igual a cuando uno decide con cual chica o chico salir – no todo el mundo es compatible, y conseguir la persona correcta bien vale el esfuerzo.

### **Cambios en el estilo de vida**

Si bien la ayuda profesional es un componente crucial en el tratamiento de la depresión, usted también puede introducir cambios en su estilo de vida para manejar los síntomas entre las citas de la terapia. Haga todo el esfuerzo posible por tratarse con la misma compasión que usted tendría para su ser querido. Recuerde que la depresión es una respuesta natural a cualquier situación difícil. Abajo, mostramos algunas sugerencias para incorporar en su vida la compasión y cuidado que usted debe prodigarse en su vida:



- Comience una rutina. Es común que un cuidador se sienta agobiado después del diagnóstico de su ser querido debido a que su vieja rutina ya no se acopla con sus nuevas responsabilidades relacionadas con HP y deberá, por lo tanto, reorganizar sus prioridades. En vez de vivir reaccionando ante las tareas y el estrés diario, trate de establecer una nueva rutina que incorpore su trabajo, diligencias, comidas, responsabilidades de atención y distracciones. Al estructurar su día con actividades pre-programadas, es posible que usted pueda retomar poco a poco un sentido de control sobre muchos aspectos de su vida.
- Adopte hábitos saludables. Mantenga patrones consistentes de sueño, coma alimentos nutritivos y ejercítese regularmente. Trata de utilizar las técnicas para reducir el estrés como ejercicios de respiración, relajaciones musculares y yoga. Si tiene problemas para encontrar el tiempo, hable con su terapeuta para que le ayude a incorporar en su programa diario actividades no muy largas para ayudarlo a cuidarse debidamente.
- Rompa el ciclo de pensamientos negativos. Usted podrá hacerse miles de reproches y sentir vergüenza mientras comienza a lidiar con su depresión. Un cuidador de HP nos dijo que un año después del diagnóstico de su hijo, ya adulto, pasó noches en vela rumiando pensamientos de lo mal madre que había sido. Con el tiempo, y con la ayuda de un terapeuta y el apoyo de su familia, pudo darse cuenta que esos pensamientos no estaban basados en la realidad. Trate de observar su mente cuando comience a experimentar ideas fijas negativas y poco productivas. Observará que estos pensamientos vienen como una cadena, uno lleva al otro y así sucesivamente. Algunas personas encuentran útil recitar afirmaciones como “estoy haciendo todo lo que puedo, y es lo mejor que puedo hacer,” para romper ese ciclo.
- Construya su red de apoyo. El apoyo de los miembros de su familia y amigos pueden marcar la diferencia en la velocidad y en el éxito de su recuperación. También es buena idea conectarse con personas con quien usted pueda compartir y entender lo que tiene entre manos. Puede

unirse al grupo de correo en línea de la AHP de cuidadores, o a un grupo de apoyo para la depresión (ver Recursos Adicionales).

Busque ayuda. Un cuidador de HP nos dijo, *“Siento que debo estar allí, cada momento, en todas partes, 24/7.”* Si usted se ha fijado estos mismos estándares superhumanos, hágase un gran favor y déjelos inmediatamente de lado. Ni los cuidadores más devotos están con sus seres queridos todo el tiempo. Usted debe para su bienestar y el bienestar de toda su familia programar en su agenda “un tiempo para mí” para ocuparse de usted y de sus necesidades. Reúna un grupo de amigos cercanos y familiares e invítelos a formar parte de su “equipo de HP.” Debe asignarle a sus ayudantes tareas específicas y muy definidas como ir al supermercado, transporte para ir a las consultas médicas y preparar ocasionalmente algún plato.

- Sea paciente. Tómese su tiempo para comenzar a sentir los beneficios de la terapia, los medicamentos y cambios en su estilo de vida. No tire la toalla después de una par de semanas sólo porque no ha experimentado cambios drásticos. Siga poniéndole empeño a su recuperación y verá que todo su trabajo comenzará a dar sus frutos.

### **Apoyar a un ser querido que sufre de depresión**

Para la mayoría de las personas saber como responderle a una persona cuando sufre de una enfermedad grave puede resultar un gran desafío. No queremos decir la palabra equivocada. No queremos aparecer como insensibles. Aún no sabemos que puede ayudar y que no, y además, ver a una persona que queremos sufriendo y padeciendo algún dolor puede



convertirse en espejo de nuestra mortalidad y eso, puede ser aterrador. Para muchos, esto es demasiado difícil de manejar y sencillamente no quieren ni participar.

Sin embargo, una de las cualidades de un cuidador efectivo es estar abierto a muchos de los desafíos emocionales que tendrá que enfrentar su ser querido. Esto significa que hay que estar dispuesto a estar allí con los temores, ansiedad y toda la gama de preguntas que surgirán. No importa cuán afectuoso y diligente sea usted, nunca será el cuidador “perfecto.” Cometerá errores, y eso está OK. Este tipo de actividad tiene una curva de aprendizaje muy pronunciada y como cualquier proceso de aprendizaje, requiere de práctica, paciencia y compromiso para salir adelante.

Algunas sugerencias de como puede comunicarse con su ser querido que sufre de depresión:

- Escuche sin emitir juicios. La mayoría de las personas subestiman el valor de saber escuchar. Trate de averiguar que tan importante es para su ser querido. Deje de lado la necesidad de arreglar, aconsejar, criticar o reaccionar. La mayoría de los cuidadores tendrán que luchar con su deseo de controlar todo. Al fin y al cabo, es su atención a los detalles y su disposición de ayudar lo que lo hace ser un cuidador tan eficiente. Pero para que una persona deprimida pueda verdaderamente sanarse, las “respuestas”, por lo general, tienen que venir de adentro y no de su familia o amigos. En vez de ofrecerle su consejo es mejor estar emocionalmente disponible y permitir que su ser querido se sienta que puede compartir con usted.
- Acepte la realidad del momento. Reconozca que esta situación es lo que es. No tiene que aprobar los sentimientos de su ser querido o pensar que nunca van a cambiar para aceptarlos en este momento. Vaya al sitio donde se encuentra su ser querido, no a donde el o ella se



encontraba ayer o a donde usted cree que el o ella debería estar, y acepte el momento.

- Trate de tranquilizar. Recuerde que cuando alguien está sufriendo de una depresión lo más probable es que su realidad del mundo que lo rodea esté distorsionada. Al señalar opciones realistas, o hacer observaciones honestas que enfatizan los aspectos positivos de las situaciones, y las cualidades admirables que tiene su ser querido, usted puede jugar un papel importante en contrarrestar los pensamientos negativos y de desesperanza que podría estar sintiendo su ser querido.
- Practique el arte de animar suavemente. Si recibe una invitación para una fiesta y su ser querido la rechaza, no fuerce la barra. Sentirse presionado para socializar puede hacer que la persona que está deprimida se retraiga más. Pero tampoco debe darse por vencido. Déle su tiempo y vuelva a preguntar.
- Sea honesto con usted mismo. No ignore sus propios sentimientos o pretenda que no está afectado por los cambios producidos por la HP, la depresión o por los otros eventos estresantes del hogar. Al final, tratar de disfrazar sus verdaderos sentimientos puede tener un impacto negativo en usted y en su relación. Reconozca primero como se siente, sea sincero con usted mismo y si quiere, con su ser querido. Al hablar de sus sentimientos hágalo desde la

perspectiva de “Yo”. Por ejemplo, en vez de decir “No me estas escuchando” trate de decir “siento que no soy escuchado.” Esto envía un doble mensaje a su ser querido, primero que está siendo honesto con sus emociones y segundo que sería más fácil escuchar lo que tiene que decirle en vez de sentirse humillado o atacado.

A pesar de tener estos *tips* dentro de su bolsillo, muchos cuidadores encuentran difícil ofrecer el apoyo que ellos quisieran. Un cuidador nos dijo, *“Algunos días siento que todo lo que digo está mal, todo pareciera llevarla más y más hacia esa espiral oscura. No encuentro que hacer por ella cuando se pone así.”* Debe tener presente que no existe ningún tipo de charla mágica o solución que pueda animar a una persona deprimida. El mayor regalo que puede darle a sus ser querido es ofrecerle un ambiente estable y su presencia amorosa.

### **Bob y Sharon**

Aquí tenemos un ejemplo de una conversación entre Sharon, una mujer que sufre de HP, y su esposo Bob. Bob no puede cambiar como se siente Sharon, pero en la conversación siguiente él le ofrece un apoyo paciente y continuo sin perder la calma o sin presionarla para que “salga de esa depresión.”

Sharon: (llorosa) No quiero salir esta noche.

Bob: (neutral, tratando de entender cual era la razón de los sentimientos de Sharon) OK...

Sharon: Es que pienso que no soy una buena compañía. Me siento agotada todo el tiempo, y lo que quiero es irme a la cama. En este punto de la conversación, Bob sigue escuchándola un poco más antes de responder para estar seguro de que Sharon no necesita decir más nada. Sentirse a gusto con el silencio y resistir a la necesidad de dar consejo puede resultar sanador para el paciente y para el cuidador.

Bob: (después de un momento, enfáticamente, sin juzgar...) Parece que estas pasando por un momento difícil.

Sharon: No se como voy a salir de esta.

Bob: Bueno, ahora tienes muchas cosas que enfrentar y la verdad es que tienes las manos llenas. Tienes toda la razón de sentirte dudosa.

Sharon: No tienes ni idea.

Bob: Eso probablemente es cierto. (después de un momento...) Sí debo confesarte que tengo muchísima fe en ti y en nosotros y estoy seguro que saldremos de esto. Debes tener muy presente que no estás sola en esto.

Sharon: Pero así se siente. Uno nunca está



preparado para desmayarse después de dar 50 pasos hacia el buzón de correos, Bob. No tuviste que dejar tu trabajo. Se que tienes las mejores intenciones del mundo, pero en realidad no puedes saber como es esto.

Bob: Tienes razón. No me imagino como debe ser todo esto para ti. ¿Te puedo abrazar?

Sharon: (llorosa) Sí.

Bob: (después de una pausa...) Bueno pero escúchame. Podemos hacer un par de cosas. Si quieres te acuestas y puedo darte un masaje en la espalda y vemos como nos va y luego decidimos si salimos o no. Lo que decidas está bien para mi. No quiero que te sientas presionada. Creo que podrías estar un poquito deprimida y lo importante en este momento es que te cuides. Pero si quiero que sepas que las cosas van a mejorar. Cuando veamos al Dr. Smith, quizás el nos pueda decir como podemos manejar mejor la sensación de agotamiento y dificultad. ¿Qué te parece?

Sharon: Me parece que suena bien. Gracias, Bob.

Claro que no todas las conversaciones serán así de fluidas, tanto para Bob como para usted. La depresión es una enfermedad muy difícil de lidiar y aceptar. Pero el ingrediente principal de una conversación saludable casi siempre es el mismo: estar dispuesto a escuchar sin emitir juicio alguno y aceptar el presente tal y como es. Algunas conversaciones saldrán bien, y otras no. Un cuidador recuerda el momento en que su perseverancia comenzó a rendir frutos. El nos comentó, *“Los desafíos emocionales eran muy difíciles de manejar, pero tan pronto escuche que me decía “Gracias has sido demasiado bueno conmigo durante todo este proceso,’ los desafíos comenzaron a desvanecerse.”* Es probable que no suceda de un día para otro, pero con el tiempo es posible que su presencia y su apoyo jueguen un rol muy importante en el proceso de sanación de su ser querido.

## Recursos adicionales

Reconocer y enfrentar la depresión como Cuidador de HP (Recognizing and Coping with Depression as a PH Caregiver) (webinar recording) [www.PHAssociation.org/Caregivers/DepressionWebinar](http://www.PHAssociation.org/Caregivers/DepressionWebinar)

Depression Screener [www.depression-screening.org/depression\\_screen.cfm](http://www.depression-screening.org/depression_screen.cfm)

National Alliance on Mental Illness [www.nami.org/depression](http://www.nami.org/depression)

Depression Center on WebMD [www.webmd.com/depression/](http://www.webmd.com/depression/)

Depression and Bipolar Support Alliance: Find a Support Group [www.dbsalliance.org/site/PageServer?pagename=support\\_findsupport](http://www.dbsalliance.org/site/PageServer?pagename=support_findsupport)

Caregiver-to-caregiver virtual support groups [www.PHAssociation.org/Caregivers/Support](http://www.PHAssociation.org/Caregivers/Support)

Email a caregiver mentor [www.PHAssociation.org/Mentors](http://www.PHAssociation.org/Mentors)

Family Caregiver Alliance [www.caregiver.org](http://www.caregiver.org)

When Someone You Love Has a Chronic Illness: Hope and Help for Those Providing Support, T.M. Greenberg (Cedar Fort, Inc., 2012)

National Suicide Prevention Lifeline: 1-800-273-TALK (1-800-273-8255)

National Crisis Help Line: 1-800-SUICIDE (1-800-784-2433)

Depression Hotline: 630-482-9696

Para obtener asistencia en español llame al: 1-888-628-9454

de Charles Leighton, LCSW, CGP. PH medical review by Keith Swetz, MD, Associate Program Director of the Palliative Medicine Program at Mayo Clinic in Rochester, Minn.





## Cuidar la relación con su pareja

*“Después de haber trabajado tan duro durante tanto tiempo y finalmente llegar al punto de - al fin nos toca a nosotros – ella tiene ahora HP. Esperamos*

*ansiadamente el momento de poder dedicar algo de tiempo y dinero en nosotros.” “Mi maridito dijo que sentía que su trabajo era ‘SOLUCIONAR’ todo para mi, y se siente muy mal de no poder hacerlo con mi HP. Eso me hizo abrir los ojos y ahora se porqué se comporta como se comporta y dice lo dice algunas veces.” “Es difícil para un cuidador mirar las consecuencias de la HP en su ser querido. Creo que para algunos (como yo), evadir nos hace sentir seguros.”*

### **Que esperar**

Pocas parejas se detienen a considerar las implicaciones de las palabras, “en la salud y en la enfermedad” hasta que el diagnóstico de hipertensión pulmonar pone inmediatamente en acción ese voto matrimonial. No importa si uno es joven y recién casado o está ya estable y a punto de jubilarse, cuando se le diagnostica hipertensión pulmonar a uno de la pareja es muy común experimentar sentimientos encontrados, temores y desafíos. No hay manera de planificar para un diagnóstico de HP, para las consultas y visitas al hospital, los tratamientos que son muy complejos, el cambio en las prioridades o el futuro incierto que se avecina. La HP es una condición “de por vida” que puede introducir cambios importantes en las finanzas del hogar, en los roles y responsabilidades familiares, y en el día a día de una familia. En resumen, si su pareja está viviendo con HP usted también lo está.

Muchas parejas ponen de lado su relación para hacer espacio para las nuevas tareas y compromisos que introduce la HP en la vida cotidiana. Como cuidador de una persona que tiene HP, es probable que usted tenga una cantidad muy grande de responsabilidades que le son poco familiares y totalmente nuevas. Cuando la pareja es diagnosticada con HP muchos cuidadores asumen su nuevo rol como ir a las consultas con los médicos, tratan de saber todo lo que

puedan sobre HP, y hasta se encargan de pedir los medicamentos. Algunos se ocupan de las diligencias y asumen roles que anteriormente estaban en las manos de su pareja.

Desde pagar las cuentas hasta limpiar la casa y encargarse de los niños. Este tipo de actividad puede ser equivalente a dos o tres trabajos a tiempo completo. Con todo lo que hay que hacer, puede resultar difícil encontrar tiempo para concentrarse en el lado divertido de una buena relación de pareja. Desde el comienzo, esa “noche divertida” puede pasar a ser una noche para mezclar los medicamentos; el “fondo para eventos no previstos” ahora es para cubrir los gastos médicos; y la única “escapada romántica” puede convertirse en viajes a los centros médicos especializados. Ese cambio de prioridades y lo exigentes que pueden resultar las agendas, por lo general, tienen un impacto muy grande sobre la intimidad física y emocional.



El tiempo no es el único desafío que tienen que enfrentar las parejas que viven con la cara de la HP. Cuando los dos miembros de la pareja que solían operar de una manera relativamente autónoma comienzan a depender el uno del otro de una manera totalmente nueva, es bastante común experimentar cambios importantes en su matrimonio o relación de pareja. Dependiendo de la severidad de la HP de su pareja, es posible que tenga que darle apoyo financiero, físico y emocional. Muchos cuidadores encuentran que asumir todos estos nuevos roles puede trastocar ese delicado balance que mantuvo su relación a flote. Puede ser difícil ajustarse a la dinámica de la nueva relación, especialmente cuando se sabe que la vida nunca será igual a como era antes de la HP. Muchas parejas fluctúan por momentos de evasión, rabia, depresión, negociación y aceptación a medida que llevan su luto por la relación que perdieron. Estas respuestas ante una pérdida y un cambio pueden comenzar a formar parte de manera muy real en su nueva relación. Usted y su pareja pueden sentir dolor en diferentes momentos lo cual resulta en otra prueba de aguante para su relación.

Trabajar en una relación mientras se enfrenta la HP y se maneja un hogar no es tarea fácil. Es probable que tanto usted como su pareja estén enfrentando emociones que son difíciles de

expresar de una manera franca y abierta. Algunos cuidadores se sienten culpables de no estar enfermos. Otros tienen tanto entre sus manos que se sienten agobiados, avergonzados, y hasta con resentimiento. Su pareja también está pasando por un mal rato, lo cual dificulta aún más la comunicación para expresar como se siente y lo que le preocupa. El cuidador a menudo debe asumir el rol de ser la voz de la razón, la “roca,” el continuo y el receptáculo de la tristeza, dolor



y temor de su pareja. Si bien antes de la HP usted se apoyaba en su pareja, es frecuente que usted quiera protegerlo (la) ahora que está enfermo. Sin embargo, tratar de manejar todo solo puede llevarlo a un aislamiento, insatisfacción o culpa. La tendencia de aguantarse puede afectar tanto al cuidador, que perdió su fuente primaria de apoyo, y al paciente, que siente que ya no es percibido como el fuerte e independiente y siente que ya no buscan más su apoyo. Tratar de proteger a su pareja de los temas difíciles puede resultar en la reacción opuesta y hacerlos sentir dependientes o aislados. Un paciente afirmó, *“El hecho de que tengo HP no quiere decir que no pueda pensar. Algunas veces pienso que mi esposa cree que la HP*

*afectó mi cerebro... pero lo cierto es que mi cerebro es la parte más sana que tengo en este momento, y quiero que me permitan utilizarlo.”*

Todos estos sentimientos y desafíos son normales, pero con el tiempo, si no se les presta la debida atención y esfuerzo, pueden llegar a afectar hasta las relaciones más sanas y amorosas. Tomarse el tiempo de reconocer y discutir sobre los desafíos que cada uno debe enfrentar, puede ayudarlos a trabajar en su relación y afrontar esa nueva vida como un equipo.

### **Adaptarse y seguir adelante**

Todos hemos oído este consejo: “No puedes cuidar a nadie si primero no te cuidas tu.” Pero es realmente posible dedicar algo de tiempo para uno y para la relación cuando la enfermedad de su pareja requiere de tanta atención diaria? La respuesta es sí, aunque no es fácil. Lea algunas sugerencias de como puede establecer prioridades en su relación a pesar de tener una vida muy agitada.

## Revise.

Hable sobre sus necesidades, las necesidades de su pareja, y de su relación. Quizás lo más natural es comenzar por lo que su pareja espera de usted como su cuidador. Escuche, abra su mente y no emita juicios sobre lo que su pareja tiene que decir, y esté preparado para tener que apartarse de ciertas áreas si le pide que lo haga. Un cuidador nos dijo, *“Me enteré por mi esposa que yo le estaba quitando su independencia. No sabía que lo estaba haciendo... Simplemente estaba muy preocupado por ella.”* Exprese también sus necesidades, y converse con su ser querido como puede apoyarlo mejor. Hasta las parejas que han vivido con HP durante años pueden introducir cambios en sus vidas. Es probable que sus roles evolucionen con el tiempo. Utilice los cambios – especialmente los buenos, como estabilidad en el régimen terapéutico o cuando se cumple una meta – para iniciar una conversación y analizar como han trabajado juntos y que necesitan el uno del otro para sus respectivos roles. Esté preparado para las reacciones emocionales – las suyas y las de su pareja – y reconozca que ser vulnerable emocionalmente es normal y constituye la base para la empatía, el cambio y la sanación.

## Reflexione.

Haga un inventario de las cosas que usted amaba y admiraba de su pareja antes de la HP. Si bien esta lista no está tan presente en su cabeza como cuando se enamoró de ella, pensar en esas cualidades que usted veía en su pareja puede ser un buen recordatorio de por qué su relación amerita su tiempo y atención. Piense en las cosas que disfrutaban hacer juntos como pareja antes de que su pareja recibiera el diagnóstico de HP. ¿Cuáles son esas actividades que aún les provoca hacer? Trate de pensar cuales fueron las circunstancias que los obligó a dejar de lado algunas de ellas. Las limitaciones físicas de su ser querido? Falta de tiempo? Con tan solo reconocer como las cosas han cambiado ya es un paso importante para retomar esos cambios en su relación.

**Sea innovador.** Si no puede hacer todas las cosas que disfrutaba antes del diagnóstico de su pareja, trate de buscar con ella nuevas formas para pasar tiempo juntos. Trabaje a partir de los intereses que tienen en común y traten de integrar en su rutina actividades nuevas y divertidas. Piense en algunos *hobbies* que no intentaron en el pasado por estar demasiado ocupados haciendo otras cosas. Pueden re-crear momentos especiales actualizándolos con el presente.

## Tome recesos



Es buena idea para usted y su pareja que busquen a personas externas para que le brinden su apoyo. Si su pareja le pide ocasionalmente a un amigo o a un familiar que lo (la) acompañe a una cita médica, trate de no tomárselo como algo personal. Salir fuera de la relación para buscar ayuda o interacción no significa que su ser querido no aprecie todo lo que usted hace. Mas bien debe aprovechar estas oportunidades para ponerse al día con las noticias, leer un libro, o hacer algo creativo. Si estas oportunidades no se presentan naturalmente, búsquelas y pídale a un amigo que lo ayude con algo en su lista y así podrá tener algo de tiempo para usted. El hecho de que usted se tome un tiempo lejos de su pareja no lo hace insensible ni menos devoto. Piense en como era la vida antes de la HP. Lo más probable es que no pasaban todo el día juntos. Hasta las parejas más avenidas se separan durante sus actividades diarias de manera de tener al final del día historias que compartir.

**Programa.** Tomarse algo de tiempo para usted como cuidador de HP no siempre es tarea fácil, pero sí es importante. Encuentre tiempo (aunque sea sólo una hora a la semana) para hacer algo que usted disfruta, sin su pareja, y oblíguela a hacer lo mismo. Programar formalmente actividades independientes en su rutina le asegura tener el tiempo para usted que necesita, sin el sentimiento de culpa que tendría por no estar haciendo algo divertido con su pareja. Váyase a trotar, salga con amigos o tome un curso. Las actividades que requieren una actividad física y socializar pueden hacerlo sentir con más energía tanto física como mental.



**Explore.** Si usted y su pareja han tenido que luchar para restablecer su intimidad física, hay algunos pasos que pueden tomar para vencer muchos de los miedos en esta área. Comience por hablar con el equipo médico de HP de su pareja que podrá darle recomendaciones específicas y darle seguridad. Algunas parejas encuentran que pueden retomar su intimidad física relativamente rápido una vez que el paciente está medicado y su salud está

estable. Pero a pesar de que los actos físicos deben alterarse o bajarse de tono siguen siendo posibles. Hable con el médico de su pareja sobre los cambios posicionales para adaptarlos a los dispositivos médicos o para compensar algún dolor. Con el tiempo, también es útil ampliar su definición de intimidad. Una caricia, un masaje, expresiones verbales y no verbales de amor, masajes en los pies, risa, compartir recuerdos, ver películas íntimas, y una cercanía física pueden resultar sustitutos muy buenos cuando los otros tipos de intimidad no son posibles.

**Comparta.** Una comunicación abierta es vital para una relación sana. Hasta en los días más ocupados es necesario hacer una pausa para saber como está nuestro humor y el de nuestra

pareja. Siempre es bueno hablar sobre las pequeñas molestias y los problemas de comunicación que vayan surgiendo. También es bueno apartar unos minutos en su agenda para saber como ambos se sienten. Muchos esperan que ocurra una crisis o discusión para hablar de lo que funciona pero sobre todo, de lo que no funciona en la relación. El poner estos recordatorios en su agenda le dará la oportunidad para hablar las cosas en frío, cuando usted y su pareja están dispuestos a escucharse y responder con una mente clara y sosegada. Establecer ese hábito de escucharse y compartir en su día a día también les ayudará a comunicarse más efectivamente cuando surja una discusión.

**Busque apoyo.** Es necesario que trate de encontrar personas con quien hablar sobre la HP y su nuevo rol de cuidador, y también de su vida fuera de la HP. Participe en grupos de apoyo con su pareja para escuchar otros puntos de vista. Involúcrese con los grupos de cuidadores de manera que pueda tener un sitio seguro y confidencial para compartir su historia y ventilar sus frustraciones con personas



que viven experiencias similares a la suya (ver Recursos Adicionales). Un cuidador comentó que el apoyo que ella había recibido de otras personas en la comunidad de HP fue un factor crítico para ayudarla a aceptar su situación: *“La forma como trabaje mi rechazo y evasión fue unirme a la AHP y ser parte de la comunidad.”* Si se siente agobiado, agotado, o deprimido, podría pensar en hablar con un terapeuta, un médico o una persona religiosa. Ser honesto con usted mismo cuando necesita ayuda y acceder a ella solo puede hacerlo más fuerte.

**Acepte.** Acepte que nunca será perfecto en cada uno de sus roles. Reflexione sobre las metas que se ha fijado para usted y su relación. Haga un esfuerzo para evaluar cuan importante es para su felicidad cada una de ellas. Clasifíquelas por orden de importancia y deshágase de todas aquellas que sean redundantes, innecesarias o irrealistas y establezca un plan para cumplir las que quedan. Es necesario que reconozca que existen factores que se escapan de su control (como la HP), y trate de concentrarse en como debe responder a los nuevos desafíos a medida que se vayan presentando.

**Crezca.** Muchas parejas encuentran que una vez que se han adaptado a sus nuevos roles y metas, la HP termina acercándolos más. Tienen presente cuales fueron las cualidades de cada uno que los atrajo y luego terminan descubriendo nuevos rasgos (como flexibilidad, valentía y

fé) que los ayuda a reconectarse. Un cuidador dijo de su esposa, *“Ella es una luchadora. Aprendí a confiar en ella .”* Otro nos dijo, *“En la salud y en la enfermedad, en los buenos tiempos y en los malos, nos tenemos mutuamente y eso nos ha hecho más fuertes. Nos cuidamos el uno al otro y luchamos la HP todos los días, tratando siempre de verle la mejor cara.”* Con paciencia y compromiso, su relación continuará creciendo y cambiando. Con el tiempo, le será cada vez más fácil no verse simplemente como un cuidador, sino como un defensor, un socio y un amigo.

## **Recursos adicionales**

Maintaining Healthy Relationships, an article for PH patients with helpful tips on communicating, intimacy and independence [www.PHAssociation.org/Patients/HealthyRelationships](http://www.PHAssociation.org/Patients/HealthyRelationships)

Maintaining Healthy Relationships webinar (January 2012) [www.PHAssociation.org/Classroom/MaintainingRelationships](http://www.PHAssociation.org/Classroom/MaintainingRelationships)

PHA resources for PH caregivers [www.PHAssociation.org/Caregivers](http://www.PHAssociation.org/Caregivers)

Family Caregiver Alliance [www.caregiver.org](http://www.caregiver.org)

“Building Better Relationships,” from Texas Woman’s University [www.twu.edu/downloads/counseling/E-3\\_Building\\_Better\\_Relationships.pdf](http://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, Inc., 2012)

Email a caregiver mentor [www.PHAssociation.org/Mentors](http://www.PHAssociation.org/Mentors)

Connect with other caregivers by telephone or online [www.PHAssociation.org/Caregivers/Support](http://www.PHAssociation.org/Caregivers/Support)

Attend a local support group [www.PHAssociation.org/FindaSupportGroup](http://www.PHAssociation.org/FindaSupportGroup)

By Allyson Rupp, LCSW, of the Vera Moulton Wall Center for Pulmonary Vascular Disease at Stanford. Medical review by Mike Hayes, RN, BSN, CCRN, Pulmonary Clinical Nurse Coordinator at Intermountain Medical Center in Murray, Utah.



# Ayudar a los niños a sobrellevar

*“Hemos pasado por mucho y trato de ayudar a mis padres pero ellos me dicen que necesito concentrarme en las cosas de mi edad y hacer lo que todos los chicos y chicas de mi edad hacen. Mi*

*hermana y yo compartimos el mismo cuarto... ella tiene prendida su máquina de oxígeno y llora muchas veces durante la noche, y eso lo hace muy difícil.”* — Hermana de una paciente con HP

*“Me preocupo por nuestros hijos. Me siento muy presionado por tratar que la HP de mi esposa no los afecte.”* — cuidador de HP

## Que esperar

La Hipertensión Pulmonar afecta a todos en la familia, incluyendo a los niños sanos. Cuando alguien en la familia está enfermo, muchos padres encuentran que le es difícil hacer tiempo para prestarle atención a todo y a todos. Esto puede hacer que los niños se sientan estresados, molestos o ansiosos, y los padres agotados, sintiéndose culpables, y sin saber que hacer para mejorar las cosas. Si bien no existe una fórmula mágica para ayudar a los niños sanos a superar el estrés generado por la HP, reconocer sus sentimientos y vivencias es un primer paso importante para darles el apoyo que necesitan.

Cada niño responde de manera diferente al estrés y a los cambios en el estilo de vida impuestos por la HP en la familia. Algunos niños sí expresan directamente lo estresados que se sienten. Algunos padres nos dicen que algunos niños sanos expresan su preocupación en voz alta por su hermano o hermana o padre o madre enferma. Otros expresan su sentimiento de culpa o aflicción de que ellos pueden correr y jugar cuando el paciente no puede hacerlo. Otros, en cambio, muestran rabia o un resentimiento visible porque tienen que ir al colegio o ayudar con los quehaceres de la casa cuando el paciente no tiene que hacerlo. Algunos padres también nos dicen que sus hijos se contagian con el estrés de los otros miembros de la familia y hacen preguntas que reflejan preocupaciones de “adultos” como discusiones maritales, hospitalizaciones y finanzas. Hasta llegan a preguntar sobre la muerte.

Dependiendo de la personalidad, edad, desarrollo, y una serie de otros factores, algunos niños no están dispuestos o no pueden expresar su estrés. Una mamá nos dijo que su hija sana se negaba a hablar de la HP y se salía de la habitación cada vez que la conversación familiar se transformaba en una visita al doctor. Lo que sí es más común es que para los niños es más difícil hacer preguntas o expresar sus inquietudes sobre la HP, enfermedades o la muerte, aun cuando



se les invita a compartir sus sentimientos. En estos casos, los niños pueden expresar su estrés mediante conductas o síntomas físicos. Algunos pueden exhibir conductas propias de niños de menor edad, otros retoman hábitos que habían dejado atrás, como dormir con la luz prendida o prendarse de usted en público. Los hermanos pueden competir entre ellos, buscando la atención de los padres. Los niños que sienten que todo el mundo está pendiente del paciente con HP pueden reaccionar con un berrinche o malhumor. Los síntomas externos de estrés pueden incluir mal comportamiento, malos humores, dolores de estómago y cabeza o problemas para dormir.

Hasta los niños que no muestran signos de estrés están pensando en la HP y como va a afectar a su familia. Algunas veces el resultado de esas reflexiones son increíblemente positivas. Un niño que crece dentro de una familia donde hay un miembro con HP es probable que absorba mucho sobre como los miembros de la familia trabajan juntos y se apoyan mutuamente. Muchos padres en la comunidad de HP se sienten muy orgullosos cuando nos dicen que sus hijos sanos asumen voluntariamente responsabilidades y roles para la defensa del paciente con HP y protección de los padres y hermanos. Un hermano nos dijo, *“Espero que algún día, cuando sea doctor, encuentre una cura para la HP para que nadie mas tenga que pasar por lo que mi familia y amigos con HP tuvieron que pasar.”* Si bien la HP puede causar el mismo estrés para los padres y los hijos, en el contexto de una familia afectuosa y considerada, los niños tienen la capacidad de aprender, crecer y florecer.

### **Adaptarse y seguir adelante**

No importa cuan ocupado y agobiado se encuentre, hay cosas que puede hacer para ayudar a sus hijos sanos a enfrentar la HP en la familia. Estos no son cosas por hacer que se tachan de una lista para siempre, sino mas bien actividades que le ayudaran a guiar a su familia en ese viaje que nunca termina que es aprender a sobrellevar y aceptar. Para el padre



que no es el paciente en un hogar con HP, hay un sin número de cosas que le costará mucho aceptar, desde el diagnóstico de su ser querido hasta la manera como la HP afecta a su familia y sus limitaciones como padre. Debe aceptar desde el primer momento que nunca será el padre o la madre “perfecta”. Cuidar al paciente con HP, pagar las cuentas, tener comida sobre la mesa, y su propio estrés ya es suficiente. No puede estar en todos los sitios al mismo tiempo, como tampoco puede resolver todo para todo el mundo.

Si bien hay un número limitado de horas en el día, no hay límite en cuanto al amor que usted puede demostrarle a sus hijos. Cuando su propósito es crear para su familia un hogar sano, donde todos se sientan incluidos y protegidos, equivocarse y tener intentos fallidos es aceptable. Cuando estos ocurren, recuerde cuanto los quiere y comience de nuevo. Concéntrese en aquellas cosas que usted como padre puede controlar, en vez de los muchos eventos caóticos que nos presenta la vida y que usted no puede predecir o influenciar. A continuación una cuantas metas en las cuales vale la pena trabajar a fin de asegurarles a sus hijos sanos la estructura y apoyo que necesitan:

**Mantenga sanos a los niños sanos .** Los niños pueden enfrentar las cosas mejor cuando están descansados, cuando sus comidas son regulares y alimenticias, y se ejercitan lo suficiente. Los hermanos de los pacientes con HP algunas veces dudan correr y jugar cuando su hermano o hermana con HP no puede hacerlo. Si ese es el caso de su familia, trate de programar los deportes y las actividades al aire libre cuando su hijo o hija con HP esté ocupado con otras actividades, como clases de música o arte.

**Díales que los ama.** Los niños sanos algunas veces se preguntan si ellos les importan a sus padres tanto como el paciente con HP, así que esto debe ser un punto trascendental en su lista diaria de cosas por hacer. Además de decírselos con palabras, puede ser cariñoso con ellos abrazándolos frecuentemente, arrojándolos cuando se van a dormir, dejándoles notitas en sus loncheras, cantándoles canciones, y cocinándoles sus platos favoritos. Sabemos que no le sobra el tiempo, pero las muestras de cariño y afecto pueden hacer muchísimo para demostrarle a sus hijos sanos lo importante que son para usted.

**Présteles atención pero bajo sus términos.** Los niños necesitan mucha atención. Cuando alguna persona de la familia tiene HP, es probable que no estén recibiendo la misma atención que si dicha condición no existiera. Es bastante común que los niños se pongan malcriados cuando están buscando llamar la atención. La experiencia les ha enseñado que cuando se portan mal, los padres dejan de hacer lo que están haciendo para concentrarse en ellos. Una estrategia para demostrarle a sus hijos que les importa muchísimo sin reforzar conductas inadecuadas es



prestarle atención cuando se portan bien. A los pequeños puede felicitarlos a lo largo del día. Por ejemplo, *“Que bien, pusiste tu vaso en el fregadero, gracias,”* o *“ Me encanta como te estas esmerando con tu tarea.”* Si bien esta táctica puede no eliminar completamente el mal comportamiento, sí le dará la oportunidad de comunicarle más regularmente a su hijo cuanto lo quiere.

**Establezca reglas y cúmplalas.** Sabemos que ser pacientes es una buena idea con algunos niños que comienzan a mostrar conductas regresivas tratando de descifrar sus emociones. Asegúrese que sus hijos sepan que existen repercusiones si le pegan a alguien, gritan o intimidan a otros (bully). Algunas veces establecer reglas y cumplirlas puede resultar difícil, sobre todo si se siente culpable de no darle la atención que desea a sus hijos. Tenga presente que la disciplina es tan importante para ellos como lo es para usted. Los límites claramente definidos pueden darle un sentido de seguridad y estructura en un mundo en donde la HP y otros eventos inesperados pueden hacerlos sentir muy inseguros.

**Mantenga la rutina.** Los niños se sienten seguros cuando su vida es predecible día tras día. Si todos los días parecen diferentes debido a las citas con el médico o su agenda de trabajo, es bueno que su agenda sea semanal y no diaria. Trate de tener segmentos de cosas que se repiten dentro de una rutina que sabemos puede resultar complicada. Las diligencias de los sábados por la mañana, los programas del divertidos del domingo, comida mexicana los lunes pueden darles a los niños cosas en que pensar y esperar durante el curso de la semana.

Promueva de manera natural conversaciones sobre la HP y su tratamiento. Si los padres no hablan sobre la HP, los niños pequeños tratarán de buscarle sentido a la enfermedad haciendo uso de su imaginación, otros pueden leer información incorrecta en la Internet. Es bueno que le dé a sus hijos explicaciones claras, honestas y concisas. Comparta la información de acuerdo a la edad, capacidad de comprensión y nivel de interés. Pídales que le explique con sus palabras que tiene la persona que está enferma. Esto le dará la oportunidad de corregir cualquier malentendido o confusión. Algunos niños sanos se culpan a si mismos de la enfermedad del miembro de la familia y, si ese fuera el caso, tiene que tranquilizarlos explicándoles que la HP no fue causada por nada que dijeron, hicieron o pensaron. Si les interesa, es bueno darle la oportunidad que participen en el cuidado del paciente con HP marcando el calendario de las tomas de los medicamentos o asumiendo pequeñas tareas.

**Dedíquele un tiempo para ellos.** Cada vez que pueda, programe un tiempo exclusivo con cada uno de sus hijos. Haga algo que



ambos disfruten, compartan bromas y chistes, y déle la oportunidad para conversar sobre cualquier tema que les interese. Estos momentos también son buenos para hablar con sus hijos sobre sus inquietudes relacionadas con la HP, o preguntas al respecto. Quizás tendrá que hacerles varias invitaciones para que hablen antes de que se sientan cómodos con el tema y expresen sus preocupaciones. Si los niños no están listos para hablar, eso también está OK. Algunos niños procesan y enfrentan las cosas mejor pasando algún tiempo con uno de los padres o haciendo algo divertido.

**Anticipe situaciones potencialmente estresantes.** Es bueno estar atento ante cualquier síntoma de estrés en sus hijos, y busque patrones. Algunos niños sanos son más propensos a cambios de humor o a portarse mal cuando el paciente de HP está enfermo o hospitalizado. Otros se sienten ansiosos cuando llega el momento de ir a las citas de sus propios médicos. Hable con su hijo para determinar cual es la causa de esas preocupaciones y corrija cualquier mal interpretación que pudiera ser la causa de ese estrés tan innecesario.

**Esté preparado para tener conversaciones difíciles.** No todas las conversaciones terminarán tranquilizándolos. Puede resultar increíblemente difícil hablar sobre el concepto de la muerte con un niño, y más aun si se trata de la posible muerte de un ser querido. Pueden surgir preguntas e inquietudes sobre este tema, y si surgen, debe estar preparado para tener una conversación franca y honesta. Tómese su tiempo para hablar de lo que mas le inquieta a su hijo, no importa si la conversación lo pone triste o incomodo. Los niños detectan rápidamente la ansiedad en los adultos al igual que las respuestas evasivas solo pueden aumentar sus temores. Si su familia tiene creencias religiosas que quiere compartir, este podría ser un buen momento para ello.

**Hable sobre el estrés.** A medida que los niños se hacen mayores, se vuelven participantes más activos en el manejo del estrés. Al final de la escuela primaria puede considerar hablarles sobre el estrés y sus posibles causas y pueden trabajar juntos en trazar algunas estrategias para aliviarlo. Algunos niños alrededor de esta edad disfrutan tener un diario donde registran sus pensamientos y sentimientos.

**Busque un profesional.** Si el estrés del niño se ha vuelto inmanejable, llegó el momento de conversar con un consejero en la escuela o terapeuta. No lo vea como un fracaso de usted como padre. Por el contrario, algunas veces ser un buen padre significa darle la oportunidad a su hijo de hablar con un profesional entrenado para ayudarlos a despejar sus problemas. Pídale al maestro o al médico de su hijo que le recomiende a una persona, o vaya a la página de American Academy of Child and Adolescent Psychiatry en [www.aacap.org](http://www.aacap.org).

## **Recursos Adicionales**

Talking to Your Healthy Child About Your PH (for parents living with PH)

[www.PHAssociation.org/HelpYourChildCope](http://www.PHAssociation.org/HelpYourChildCope)

Pulmonary Hypertension Handbook for Families [www.PHAssociation.org/ParentResources](http://www.PHAssociation.org/ParentResources)

Child and Adolescent Psychiatrist Finder [www.aacap.org/cs/root/child\\_and\\_adolescent\\_psychiatrist\\_finder/child\\_and\\_adolescent\\_psychiatrist\\_finder](http://www.aacap.org/cs/root/child_and_adolescent_psychiatrist_finder/child_and_adolescent_psychiatrist_finder)

“Where to Find Help for Your Child,” from the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry [www.aacap.org/cs/root/facts\\_for\\_families/where\\_to\\_find\\_help\\_for\\_your\\_child](http://www.aacap.org/cs/root/facts_for_families/where_to_find_help_for_your_child)

Resources for parents from KidsHealth [kidshealth.org/parent](http://kidshealth.org/parent)

*Medical review by Debra Hudock, RN, MSN, CNS, Akron General Medical Center.*