

EN LA ENCUESTA INTERNACIONAL DE PACIENTES HAP Y SUS CUIDADORES SE HA PREGUNTADO POR EL GRAN IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LA VIDA DE LOS PACIENTES, SUS FAMILIAS Y LAS PERSONAS QUE CUIDAN DE ELLOS

1 ¿QUIÉN HA PARTICIPADO EN LA ENCUESTA?

HAN PARTICIPADO 455 PACIENTES DE HAP Y SUS CUIDADORES



3 ¿Y LOS CUIDADORES?

¿CÓMO SE VEN AFECTADOS LOS CUIDADORES?

«He dejado de tener aficiones porque no es compatible con mis responsabilidades como cuidador... ocupa todo mi tiempo» – Cuidador



uno de cada tres

cuidadores tiene que dejar su trabajo o cambiarlo para poder cuidar a una persona con HAP.

más de la mitad



del tiempo de los cuidadores en un mes está dedicado a cuidar a su familiar, provocando en ellos una sensación de aislamiento.



el 87%

de los cuidadores quiere tener información sobre la evolución del estado de salud de su familiar.

Los cuidadores tienden a poner las emociones de los pacientes por delante de las suyas, pero también se sienten estresados, frustrados y aislados por las dificultades que plantea la HAP. Por eso, es importante tener en cuenta también las necesidades emocionales de los cuidadores para que puedan continuar prestando su ayuda a su familiar o pareja.

2

CONCLUSIONES SOBRE AL IMPACTO DE LA HAP EN LOS PACIENTES

«Yo describiría la HAP como ir en un coche que no puede ir a más de 10 km/h» – Paciente

LA HAP TIENE UN IMPACTO EN LAS ACTIVIDADES FÍSICAS DE LOS PACIENTES

el 83%
de los pacientes tiene dificultad para subir escaleras



a más de la mitad

de los pacientes les resulta difícil recorrer una distancia corta



de los pacientes tiene dificultades para hacer recados o ir a comprar al supermercado

el 85%

de los pacientes refiere que su enfermedad afecta a su trabajo

¿Y EL BIENESTAR SOCIAL Y EMOCIONAL?

La HAP provoca sensación de:

Frustración Rabia Desvalorización
Sensación de incomprensión
Baja autoestima **aislamiento**



más de un tercio

de los pacientes quisiera más información sobre el impacto emocional de la HAP, en especial sobre la depresión

Como consecuencia de la HAP, los pacientes suelen sentir emociones que van más allá de las dificultades físicas que conlleva vivir con esta enfermedad. Las organizaciones de pacientes pueden ser un gran apoyo emocional porque ofrecen consejo e información sobre cómo gestionar estas emociones

4

¿QUÉ PODEMOS HACER MEJOR?

1. Adoptar un enfoque **multidisciplinar** del cuidado que tenga en cuenta el **impacto emocional y social** de la HAP, y no solo limitarnos a tratar los síntomas físicos
2. Crear **relaciones de trabajo más estrechas** entre los profesionales de la salud y las organizaciones de pacientes
3. Proporcionar acceso a pacientes y cuidadores, a **la información adecuada en el momento adecuado** para ellos
4. **Reconocer las necesidades de los cuidadores** y la importancia de personalizar el apoyo que se les preste