



## Instrumento Educativo para Pacientes PILOT™ Bienestar Emocional

### LA CARGA DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA

---

A pesar de que la Fibrosis Pulmonar Idiopática (IPF por sus siglas en Inglés) es un mal pulmonar, sus consecuencias se sienten más allá de la misma enfermedad y los tratamientos médicos que requiere. Si usted o un ser querido ha sido diagnosticado con IPF recientemente, probablemente se siente agobiado, triste y lleno de incertidumbre en cuanto al futuro. Esta es una reacción totalmente natural por la cual atraviesa mucha gente que sufre de IPF. Usted no está sólo: cada año, 20,000-30,000 personas en los Estados Unidos descubren que padecen de IPF.

Algunas personas logran mantener una disposición de ánimo positiva; sin embargo, otras personas sufren un golpe fuerte por esta noticia. Para algunas personas el impacto es tan severo que afecta otros aspectos de sus vidas y hasta puede cambiar las relaciones con seres queridos. Para ayudarlo a seguir adelante con este nuevo diagnóstico, usted puede seguir pasos tales como estos.

### ¿QUÉ PUEDE USTED HACER?

---

**Crear un sistema de apoyo:** Al mundo, la comunicación con amigos y familiares es un paso importante para encontrar ayuda con su enfermedad. Pídale a alguien que lo acompañe a usted a las citas, que le ayude a entender su enfermedad o que le ayude a hacer los trabajos domésticos y actividades que le causen mayor dificultad y tensión. El hecho de pedir ayuda a un ser querido puede abrirle el camino a sentirse mejor.

**Unirse a un grupo de apoyo:** Mucha gente gana fuerza emocional por medio de grupos de apoyo que proporcionan la oportunidad a pacientes de compartir sus experiencias y de ayudarse los unos a los otros. Busque grupos de apoyo para IPF en los siguientes sitios de Internet:

Coalición para la Fibrosis Pulmonar: <http://www.coalitionforpf.org/Patients/support/default.asp>

Fundación para la Fibrosis Pulmonar: <http://www.pulmonaryfibrosis.org/groups.htm>

**Hable con su doctor:** Su doctor es su compañero en el manejo de su enfermedad. Su médico o proveedor de cuidado de salud lo pueden guiar con recursos que lo pueden ayudar con los tumultos emocionales que tiene que enfrentar. Hable con su doctor si padece algunos de los síntomas siguientes y si estos le agobian hasta el punto que usted siente que ya no es más la misma persona:

- Llanto incontrolable
- Falta de ánimo para levantarse de la cama
- Afecto deprimido
- Pensamientos acerca de la muerte
- Incapaz de disfrutar actividades favoritas
- Dificultad en conciliar el sueño
- Ansiedad o ataques de pánico
- Pérdida de energía
- Desesperación/falta de esperanza
- Cambio en su apetito
- Hostilidad o ira



**Otros recursos:** Hay muchas posibilidades, y también diferentes niveles de apoyo que le ayudaran a enfocarse en la lucha contra la enfermedad y permanecer positivo. Entre estas estan aconsejamiento, manejo de la tension emocional y medicamentos. El primer paso puede ser entablar coneccion en linea electronica, hacer una llamada telefónica o platicar con alguien de confianza. Lo que causa sentirse mal es pensar que nadie se preocupa por uno o que no hay forma de cambiar su vida. Ignorar estos sentimientos puede tener un impacto negativo en su salud y bienestar. Hay profesionales que han ayudado a otros, y lo pueden ayudar a usted. El primer paso esta en sus manos.

## **OTROS RECURSOS EN LA INTERNET**

---

### **Más información:**

Asociación Americana del Pulmón

<http://www.lungusa.org>

### **Recursos de Salud Mental:**

Salud Mental América

<http://www.mentalhealthamerica.net/go/en-espanol>

### **Encuentre un asesor:**

\* Psicología Hoy

[http://therapists.psychologytoday.com/ppc/prof\\_search.php?iorb=4764](http://therapists.psychologytoday.com/ppc/prof_search.php?iorb=4764)

## **RECURSOS TELEFÓNICOS**

---

Línea Vital de la Asociación Americana del Pulmón

1-800-LUNGUSA (586-4872)

\* Coalición para la Fibrosis Pulmonar

1-888-222-8541

Línea Directa de crisis y referencia de salud mental

1-800-273-TALK (8255)

\* en Inglés