

DŮLEŽITOST PÉČE O PEČOVATELE

Život s cystickou fibrózou nebo péče o někoho s CF je stresující. Symptomy, léčebné úkony a další náklady navíc mohou být pro lidi s CF a ty, kteří o ně pečují, zdrojem těžkostí. Mezi pečovatele zahrnujeme biologické a adoptivní rodiče nebo pěstouny, prarodiče, partnery nebo manžele/manželky, členy širší rodiny, dokonce blízké přátele, kteří se podílejí na pravidelné denní péči o někoho s CF.

CF může komplikovat každodenní aktivity jako chození do práce nebo do školy, čas strávený s rodinou a přáteli či řešení financí, jak jedincům s CF tak těm, kteří se o někoho s CF starají. Časem mohou tyto těžkosti negativně ovlivňovat duševní zdraví a celkovou pohodu rodin s CF.

Péče o sebe sama nebo aktivity, které zlepšují fyzické, emoční a sirtuální zdraví, budují psychickou odolnost a hrají důležitou roli ve schopnosti úspěšně zvládat CF režim. Efektivní sebe-péče je prevencí před zahlcením stresem a chrání pečovatele před rozvojem závažnějších symptomů úzkosti a deprese.

Výzkumy prokázaly, že deprese a úzkost pečovatelů mohou mít negativní dopady na zdravotní stav pacientů s CF. Ti mohou trpět nižším BMI, zhoršením plicních funkcí (FEV1), jsou častěji hospitalizováni. Úzkost a deprese u dětí může vést ke snížení kvality jejich života.¹

Pokud se pečovatelé starají také sami o sebe, nastavují tím dobrý příklad pro děti nebo adolescenty s CF. Je to nejlepší cesta, jak naučit dítě nebo adolescenta s CF vážit si svého zdraví a duševní pohody, což následně přetrvává do dospělosti.

Dopřát si čas jen pro sebe není sobecké. Je to důležitá podmínka pro péči o zdraví a pohodu druhých. Tam, kde se zdá, že péče o sebe sama není možná nebo není jednoduchá, je obvykle nejvíce zapotřebí. Získávat pomoc a podporu jsou zdravé a nezbytné součásti zvládnání komplexní péče o CF.

Obvyklé stresory u CF

- Sdělení diagnózy CF
- Zdlouhavé léčebné úkony
- Respirační infekty
- Vyšetření plicních funkcí a jejich výsledky
- Požadavky na vysokokalorický příjem a zvýšení váhy
- Výsledky kultivace sputa
- Hospitalizace
- Domácí podávání i.v. antibiotik
- Zavedení výživové sondy
- Diagnostikování CFRD (diabetes u CF)
- Finanční náklady léčby

PŘÍKLADY PÉČE O SEBE

FYZICKÁ	EMOCIONÁLNÍ	SPIRITUÁLNÍ
<ul style="list-style-type: none">· Jezte zdravou, vyváženou stravu· Spěte 7-8 hodin každou noc· Několikrát v týdnu cvičte (rychlá chůze, běh, jízda na kole apod.)· Omezte čas u obrazovky· Každý den aspoň na pár minut vyjděte na čerstvý vzduch a přirozené světlo· Zaměřte se kromě péče o CF také na prevenci	<ul style="list-style-type: none">· Buďte v kontaktu s lidmi, kteří vás podpoří· Delegujte úkony na ostatní· Projevujte emoce zdravým způsobem· Naučte se rozpoznat a zastavit negativní myšlenky· Nastavte si hranice, říkejte „ne“· Vyhradte si čas na legraci a užívejte si humor· Slavte životní milníky	<ul style="list-style-type: none">· Udělejte si čas pro tiché zamyšlení, reflexi· Uvědomte si, za co jste vděční· Vedte si deník· Navštěvujte bohoslužby· Udělejte si čas na hru a kreativitu

CO ZNAMENÁ PSYCHICKÁ ODOLNOST PRO PEČOVATELE

Americká psychologická asociace definuje psychickou odolnost jako schopnost rychle se zotavit po stresující události. Lidé, kteří čelí obtížným podmínkám, jako je například péče o milovanou osobu s vážným onemocněním, obvykle prožívají smutek a emoční bolest. Odolnost neznámá, že nemáte žádné obtíže, je to kapacita zvládat těžkosti, kterou všichni máme a můžeme ji dále budovat. Budovat odolnost znamená učit se myšlenkám a aktivitám, které pomáhají ve stresujících situacích.

Pokud se pečující osoby starají o své vlastní fyzické, emocionální a spirituální potřeby, budují tak svou psychickou odolnost a zlepšují obecně své duševní zdraví. Duševní zdraví zahrnuje dobrý fyzický i psychický stav, schopnost využít svůj potenciál a schopnost zvládat stres v životě 1.

Jedním ze způsobů, jakým můžeme přemýšlet o stresu a odolnosti je, že jsou to protikladné konce jedné škály. I ten nejmenší pokus pečovat o sebe může napomoci pohybu na této škále směrem k odolnosti.

Hledání způsobů, jak o sebe pečovat, je dlouhodobý proces může se stát, že tyto způsoby bude potřeba změnit, jakmile se objeví nebo zesílí stres. Například když se objeví u CF nová komplikace nebo se zdravotní stav změní, může být zapotřebí se o sebe více starat tak, aby byly vyváženy negativní dopady stresu.

Většina pediatrických CF center nabízí rychlý screening rodičů nebo pečujících, který jim pomůže zjistit, zda nejsou vystaveni zvýšenému stresu. Sociální pracovník, zdravotní sestra, psycholog, terapeut nebo ošetřující lékař, to je několik příkladů poučených profesionálů, kteří mohou pomoci pečovateli vytvořit plán péče o sebe. Podporujeme psychickou odolnost pečujících tím, že se o ně budeme starat!

DALŠÍ ZDROJE PRO PEČOVATELE:

Navštivte, prosím, stránky Cystic Fibrosis Foundation. Informace naleznete v sekci Emotional Wellness.

www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/Coping-While-Caring-for-Someone-With-Cystic-Fibrosis
www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/Depression-and-CF

Written Napsala: Shaina Blair, LCSW, Children's Healthcare, Atlanta a Carolyn Snell, PhD., Boston Children's Hospital.

Schváleno Cystic Fibrosis Foundation, Poradním sborem pro duševní zdraví.

Tyto informace se shodují s pokyny a standardy CF Foundation's vzdělávacího výboru.

Odkazy

1. Quittner AL, Barker DH, Snell C, Grimley ME, Marciel K, Cruz I. Prevalence and impact of depression in cystic fibrosis. *Curr Opin Pulm Med.* 2008 Nov;14(6):582-8. PMID: 18812836
2. American Psychological Association. The Road to Resilience. <http://www.apa.org/helpcenter/road-resilience.aspx>. Accessed on December 14, 2017.
3. World Health Organization. Mental health: strengthening our response. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/en/>. April 16, 2016. Accessed on December 14, 2017.