

## CIK SVARĪGI IR INFORMĒT APRŪPĒTĀJU

Sadzīvošana ar cistisko fibrozi vai rūpes par personu ar CF rada stresu. Simptomi, ārstēšana un ar to saistītās izmaksas var radīt bažas cilvēkiem ar CF un viņu aprūpētājiem. Aprūpētāji var būt bioloģiskie vecāki, adoptētāji vai audžuvecāki, vecvecāki, partneri vai laulātie, paplašinātās ģimenes locekļi vai pat tuvi draugi, kuri ikdienā regulāri rūpējas par CF pacientu.

Dažkārt CF var apgrūtināt ikdienas aktivitātes, piemēram, darba vai skolas apmeklēšanu, saskarsmi ar ģimeni un draugiem, kā arī finanšu pārvaldību, gan pašam cilvēkam ar CF, gan viņa aprūpētājiem. Laika gaitā šie stresa faktori var negatīvi ietekmēt to ģimeņu garīgo veselību un labklājību, kuras ir skārusi CF.

Pašaprūpes prakse jeb darbības, kuru mērķis ir rūpēties par savu fizisko, emocionālo un garīgo veselību, stiprina personīgo noturību, un tām ir liela nozīme, lai veiksmīgi pārvaldītu CF aprūpi. Efektīva pašaprūpe neļauj stresam kļūt nepārvaramam un var pasargāt aprūpētājus no pastāvīgāku trauksmes vai depresijas simptomu attīstības.

Pētījumi liecina, ka aprūpētāju depresija un trauksme var negatīvi ietekmēt CF pacientu veselības rādītājus, tostarp izraisot zemāku ķermeņa masas indeksu (ĶMI), sliktāku plaušu darbību (FEV<sub>1</sub>), biežāku hospitalizāciju, bērniem paaugstinātu trauksmi un depresiju, kā arī sliktāku bērnu dzīves kvalitāti.

Praktizējot pašaprūpi, aprūpētāji rāda labu piemēru savam bērnam vai pusaudzim ar CF. Tas ir viens no labākajiem veidiem, kā aprūpētāji var iemācīt bērnam vai pusaudzim ar CF novērtēt savu veselību un labsajūtu, kad bērns sasniedz pilngadību.

Laika veltīšana pašaprūpei nav savtīga; tā ir nepieciešama, lai palīdzētu citiem un labi par viņiem rūpētos. Kad pašaprūpe šķiet visgrūtākais uzdevums, bieži vien tieši tad tā ir visvairāk nepieciešama. Palīdzības un atbalsta saņemšana ir veselīga un nepieciešama daļa no CF grūtību risināšanas.

### Biežāk sastopamie CF stresori

- Jauna CF diagnoze
- Laikietilpīga ārstēšana
- Plaušu infekcijas
- Plaušu darbības testi un rezultāti
- Vajadzība uzņemt kalorijām bagātu uzturu svara regulēšanai
- Krāpu rašanās sekas
- Hospitalizācija
- IV antibiotiku lietošana mājās
- Jauna barošanas zonde
- Ar CF saistīta diabēta diagnoze
- Androģināšanas pārvaldība

## PAŠAPRŪPES PIEMĒRI

FIZISKĀ

EMOCIONĀLĀ

GARĪGĀ

<ul style="list-style-type: none"> <li>· Veselīgs, sabalansēts uzturs</li> <li>· 7-8 stundu ilgs nakts miegs katru nakti</li> <li>· Fiziski vingrinājumi vairākas reizes nedēļā (ātra pastaiga, skriešana, riteņbraukšana u. c.)</li> <li>· Pie ekrāna pavadītā laika ierobežošana</li> <li>· Dažas minūtes ārpus telpām katru dienu, lai ieelpotu svaigu gaisu un ieraudzītu</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Saiknes uzturēšana ar atbalstu sniedzošiem cilvēkiem</li> <li>· Uzdevumu deleģēšana citiem</li> <li>· Palīdzības lūgšana pirms pārslodzes</li> <li>· Emociju izpausme, izmantojot veselīgus izteiksmes līdzekļus</li> <li>· Negatīvo domāšanas modeļu atpazīšanas un apturēšanas prasmju apgūšana</li> <li>· Bērnu notikšana:</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Laika veltīšana klusām pārdomām</li> <li>· Pateicības izrādīšana</li> <li>· Dienasgrāmatas rakstīšana</li> <li>· Dievkalpojumu apmeklēšana</li> <li>· Laika veltīšana rotaļām un radošumam</li> </ul>
--	---	--

## KO IZTURĪBA NOZĪMĒ APRŪPĒTĀJIEM

Amerikas Psihologu asociācija definē noturību kā spēju "atsperties" no stresa situācijas. Cilvēki, kuri saskaras ar sarežģītiem dzīves apstākļiem, piemēram, aprūpē tuviniekus, sirgstošus ar smagu slimību, parasti izjūt skumjas un emocionālas sāpes. Izturība nav grūtību neesamība, bet gan personīgā spēja būt spēcīgam, kas mums visiem ir raksturīga un ko varam attīstīt.<sup>2</sup> Izturības veidošana nozīmē iemācīties noderīgi domāt un rīkoties, reaģējot uz stresa notikumiem un apstākļiem.

Ja aprūpētāji rūpējas par savām fiziskajām, emocionālajām un garīgajām vajadzībām, viņi stiprina savu izturību un uzlabo savu vispārējo garīgo veselību. Garīgā veselība ietver cilvēka vispārējo labsajūtu, spēju īstenot savu potenciālu un spēju tikt galā ar dzīves stresa faktoriem.<sup>3</sup>

Viens no veidiem, kā iedomāties stresu un noturību, ir uztvert tos kā pretējus skalas galus. Pat *vismazākās* rūpes par aprūpētāju var palīdzēt novirzīt svaru kausus par labu noturībai.

Rūpes par sevi ir nepārtraukts process, un, pieaugot stresa faktoriem, tās var būt nepieciešams palielināt vai mainīt. Piemēram, ja rodas jaunas CF komplikācijas vai veselības stāvokļa izmaiņas, var būt nepieciešams pastiprināt pašaprūpes pasākumus, lai līdzsvarotu stresa negatīvo ietekmi.

Lielākā daļa bērnu CF klīniku piedāvā vecākiem/ aprūpētājiem iziet īsu skrīningu, lai palīdzētu noteikt, vai viņi neizjūt pārmērīgu stresu. CF sociālais darbinieks vai psihologs, terapeits vai primārās aprūpes ārsts ir tikai daži no kvalificētiem speciālistiem, kas var palīdzēt aprūpētājiem izstrādāt pašaprūpes plānu. Veidojiet noturību, rūpējoties par aprūpētāju!

## PAPILDU RESURSI CF APRŪPĒTĀJAM

Lūdzu, apmeklējiet Cistiskās fibrozes fonda tīmekļa vietni, lai iegūtu papildu resursus. Sadaļā "Emocionālā labsajūta" var atrast šādu informāciju.

[www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/Coping-While-Caring-for-Someone-With-Cystic-Fibrosis](http://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](http://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/Depression-and-CF)

Autori: Šaina Blēra (Shaina Blair), licencēts klīniskais sociālais darbinieks, Children's Healthcare of Atlanta ("Bērnu veselības aprūpe Atlantā"), un Karolīna Snēla (Carolyn Snell), Ph.D., Boston Children's Hospital (Bostonas Bērnu slimnīca). Apstiprinājusi Cistiskās fibrozes fonda Garīgās veselības konsultatīvā komiteja. Šī informācija atbilst Cistiskās fibrozes fonda Izglītības komitejas vadlīnijām un standartiem

### Atsauces

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

- American Psychological Association (Amerikas Psihoģijas asociācija). The Road to Resilience. <http://www.apa.org/helpcenter/road-resilience.aspx>. Skatīts 2017. gada 14. decembrī.
- Pasaules Veselības organizācija. Mental health: strengthening our response. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/en/>. 2016. gada 16. aprīlis. Skatīts 2017. gada 14. decembrī.



Rodoties jautājumiem, zvaniet **1-800-FIGHT-CF** (800-344-4823) vai rakstiet uz e-pastu [info@cff.org](mailto:info@cff.org).