

## ВАЖЛИВІСТЬ ДОПОМОГИ ТИМ, ХТО ДОГЛЯДАЄ

Життя з муковісцидозом (кістозним фіброзом, КФ) або догляд за хворим на лікування та пов'язані з ним витрати можуть бути джерелом занепокоєння опікунів. Це можуть бути біологічні, прийомні чи опікунські батьки, бабуся родини, або близькі друзі, які беруть участь у щоденному догляді за хворим

Іноді МВ може ускладнювати повсякденну діяльність (відвідування роботи родинною та друзями, організаційно-фінансові питання, тощо) як для людини, яка доглядає. З часом ці стресові фактори можуть мати негативний вплив на психічне здоров'я.

Практика самообслуговування, або діяльність, спрямована на турботу про духовне здоров'я, розвиває особисту стійкість і відіграє важливу роль в успішному догляді КФ. Ефективна самодопомога запобігає стресу та може захистити осіб, які розвинули тривогу або депресію.

Дослідження показують, що депресія і тривога опікунів можуть негативно впливати на пацієнтів з КФ, включно зі зниженням індексу маси тіла (ВМІ), погіршенням якості життя, збільшенням частоти госпіталізацій, підвищенням рівня тривожності та депресії<sup>1</sup>.

Коли особи, які доглядають за хворими, паралельно практикують психологічне самообслуговування, гарний приклад своїй дитині чи підлітку з КФ. Це один з найкращих способів допомогти КФ цінувати своє здоров'я і благополуччя, коли вони переходять у доросле життя.

Приділяти час самопомочі - це не егоїзм; це необхідно для того, щоб допомагати іншим і добре піклуватися про них. Часто піклування про себе є найбільш необхідним саме тоді, коли воно здається найскладнішим. Піклування про себе та підтримка є здоровими і необхідними для подолання складнощів, пов'язаних з КФ.

### Поширені стресори у зв'язку з КФ

- Новий діагноз КФ
- Довготривале лікування
- Легеневі інфекції
- Тести та результати функції легень
- Висока потреба у калоріях для підтримання ваги
- Результати посіву мокротиння
- Госпіталізації
- Внутрішньовенне введення антибіотиків вдома
- Нова живильна трубка
- Діагноз діабету, пов'язаного з КФ
- Питання пов'язані зі страхуванням

## ПРИКЛАДИ САМОПОМОЧІ

ФІЗИЧНА	ЕМОЦІЙНА	ДУХОВНА
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Харчуйтеся здоровою, збалансованою їжею</li> <li>· Намагайтесь спати 7-8 годин щоночі</li> <li>· Кілька разів на тиждень займайтесь фізичними вправами (швидка ходьба, біг, велосипед тощо).</li> <li>· Обмежте час перебування за екраном</li> <li>· Виходьте на вулицю на кілька хвилин на день, щоб подихати свіжим повітрям і подихати природним світлом</li> <li>· Зосередьтесь на профілактичній медичній допомозі крім лікування КФ</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Залишайтеся на зв'язку з людьми, які вас підтримують</li> <li>· Делегуйте завдання іншим</li> <li>· Звертайтеся за допомогою до того, як відчуєте себе перевантаженим</li> <li>· Висловлюйте емоції</li> <li>· Навчіться розпізнавати та зупиняти негативні шаблони мислення</li> <li>· Встановлюйте межі, кажіть "ні"</li> <li>· Плануйте час для розваг і використовуйте гумор</li> <li>· Відзначайте життєві віхи</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Знаходьте час для спокійних роздумів</li> <li>· Практикуйте вдячність</li> <li>· Ведіть щоденник</li> <li>· Відвідуйте богослужіння</li> <li>· Виділяйте час для ігор і творчості</li> </ul>

## ЩО ОЗНАЧАЄ ЖИТТЕСТІЙКІСТЬ (ДЛЯ ОСІБ, ЯКІ ДОГЛЯДАЮТЬ)

Американська асоціація психологів визначає життєстійкість як здатність "відійти" від стресових обставин. Люди, які стикаються зі складними життєвими обставинами (такими, як догляд за близькою людиною, що має серйозну хворобу), зазвичай відчувають смуток та емоційний біль. Життєстійкість - це не відсутність труднощів, але здатність до особистої сили, яку ми всі маємо і можемо розвивати.<sup>2</sup> Розвиток життєстійкості означає навчання корисним думкам і діям у відповідь на стресові події та обставини.

Коли особи, які доглядають за іншими, також піклуються про власні фізичні, емоційні та духовні потреби, вони розвивають життєстійкість і покращують своє загальне психічне здоров'я. Психічне здоров'я охоплює загальне самопочуття людини, її здатність реалізовувати свій потенціал і вміння справлятися зі стресом у житті<sup>3</sup>.

Стрес та життєстійкість можна назвати протилежними кінцями шкали. Навіть найменші зусилля, спрямовані на підтримку особи, що доглядає за іншими, можуть допомогти схилити шальки терезів у бік життєстійкості.

Розвиток способів піклування про себе - це безперервний процес, і його іноді потрібно посилювати або змінювати в залежності від кількості стресових факторів. Наприклад, при виникненні нового ускладнення КФ або при зміні стану здоров'я може знадобитися посилення заходів самопомочі для збалансування негативного впливу стресу.

Більшість дитячих клінік, що працюють з КФ, пропонують батькам/опікунам короткий скринінг, який допомагає визначити, чи не відчувають вони надмірного стресу. Соціальний працівник або психолог, терапевт або лікар первинної медичної допомоги - ось кілька прикладів кваліфікованих фахівців, які можуть допомогти особам, що доглядають за дитиною, розробити план самопомочі. Розвивайте життєстійкість, піклуючись про людину, яка доглядає за хворим!

## ДОДАТКОВА ІНФОРМАЦІЯ ДЛЯ ОСІБ, ЩО ДОГЛЯДАЮТЬ ЗА ХВОРИМИ З КФ

Будь ласка, відвідайте веб-сайт Фонду муковісцидозу для отримання додаткових ресурсів.

Наступну інформацію можна знайти в секції Emotional Wellness.

[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)

Автори: Шайна Блер, LCSW, Дитяча служба охорони здоров'я Атланти та Керолін Снелл, доктор філософії, Бостонська дитяча лікарня

Схвалено Консультативним комітетом з питань психічного здоров'я Фонду муковісцидозу.

Ця інформація відповідає керівним принципам і стандартам Комітету з питань освіти Фонду муковісцидозу

### Посилання

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.

У випадку питань: тел **1-800-FIGHT-CF** (800-344-4823), email [info@cff.org](mailto:info@cff.org).

