

# FIBROZA CHISTICĂ ȘI SĂNĂTATEA MINTALĂ: CREȘTEREA REZILIENȚEI

UN GHID PENTRU  
PĂRINȚI ȘI ÎNGRIJITORI

## GRIJA PENTRU PERSOANELE CARE ÎNGRIJESC PACIENȚI CU FIBROZĂ CHISTICĂ

Să trăiești cu fibroză chistică (FC) sau să ai grijă de o persoană cu FC este stresant. Simptomele, tratamentele, costurile asociate pot reprezenta o sursă de îngrijorare atât pentru persoanele cu FC cât și pentru aparținători. Aparținătorii pot fi părinți biologici, vitregi sau adoptivi, bunici, parteneri sau soți, membrii ai familiei extinse sau chiar prieteni apropiați ce participă în procesul de îngrijire cotidiană a unei persoane cu FC.

Activitățile obișnuite cum sunt mersul la școală, socializarea cu familia și prietenii, gestionarea finanțelor pot fi uneori mai dificile pentru pacienții cu fibroză chistică și persoanele care le îngrijesc. Cu timpul, acești factori de stres pot avea un impact negativ asupra sănătății mentale și stării de bine a familiilor afectate de FC.

Îngrijirea personală și implicarea în activități ce ne permit să ne protejăm sănătatea fizică, emoțională și spirituală cresc reziliența și joacă un rol important în a face față bolii. Satisfacerea eficientă a nevoilor personale împiedică stresul să devină copleșitor și protejează împotriva dezvoltării unor simptome persistente de anxietate și depresie în rândul persoanelor care îngrijesc pacienți cu FC.

Cercetătorii au arătat că depresia și anxietatea din rândul persoanelor care îngrijesc pacienții cu fibroză chistică pot afecta starea de sănătate a pacienților, aceștia putând avea un index de masa corporală mai scăzut, o funcție pulmonară mai scăzută (FEV1), o creștere a numărului de spitalizări, creșterea gradului de anxietate și depresie a copilului și scăderea calității vieții pacientului pediatric.

Atunci când aparținătorii au grijă de propria persoană, dau un exemplu copilului sau adolescentului cu FC. Aceasta este una dintre cele mai bune metode prin care un copil sau adolescent cu FC poate învăța valoarea stării de sănătate și a stării de bine pe măsură ce crește.

Alocarea timpului pentru a avea grijă de sine nu reprezintă un act de egoism ci reprezintă un lucru necesar în procesul de a avea grijă de starea de bine a celorlalți. Atunci când a avea grijă de sine este cel mai provocator lucru de făcut, adesea este momentul în care aceasta activitate este cea mai necesară. A primi ajutor și suport reprezintă lucruri necesare în a gestiona o afecțiune complexă cum este FC.

### Factori de stres frecvenți asociați cu FC:

- Diagnostic de FC
- Tratamente ce sunt consumatoare de timp
- Infecții pulmonare
- Probe funcționale respiratorii și rezultatele acestora
- Necesitar crescut de calorii pentru a menține o greutate optima
- Rezultatele culturilor din spută
- Spitalizări
- Administrare iv de antibiotice la domiciliu
- Gastrostomă
- Diagnostic de diabet asociat FC
- Gestionarea asigurărilor

## EXEMPLE DE GRIJĂ DE SINE

FIZICĂ	EMOȚIONALĂ	SPIRITUALĂ
<ul style="list-style-type: none"><li>• Menține o dietă sănătoasă și echilibrată</li><li>• Dormi 7-8 ore în fiecare noapte</li><li>• Fă exerciții fizice de câteva ori pe săptămână (mers vior, jogging, mers cu bicicleta, etc.)</li><li>• Limitează timpul petrecut în fața ecranului</li><li>• Ieși afară câteva minute în fiecare zi pentru a beneficia de aer curat și lumină naturală</li><li>• Concentrează-te pe îngrijiri medicale preventive în plus față de îngrijirea FC</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Rămâi conectat cu persoane care te susțin</li><li>• Deleagă sarcini altora</li><li>• Cere ajutor înainte de a te simți depășit (ă)</li><li>• Exprimă-ți emoțiile prin ieșiri sănătoase</li><li>• Învăță să recunoști și să blochezi modelele de gândire negativă</li><li>• Stabilește limite; spune "nu"</li><li>• Stabilește-ți timp pentru distracție și folosește-ți umorul</li><li>• Sărbătorește momentele de referință din viață</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Fă-ți timp pentru meditație</li><li>• Arată recunoștință</li><li>• Ține un jurnal</li><li>• Participă la o slujbă religioasă</li><li>• Alocă timp pentru joc și creativitate</li></ul>

## CE ÎNSEAMNĂ REZILIENȚA PENTRU PERSOANELE CARE ÎNGRIJESC PACIENȚI CU FC

Asociația Americană a Psihologilor definește reziliența drept abilitatea de a-și reveni dintr-o situație stresantă. Persoanele care au de-a face cu circumstanțe dificile în viață, ca spre exemplu îngrijirea unei persoane dragi cu o condiție medicală importantă experimentează tristețe și durere emoțională. Reziliența nu reprezintă absența problemelor ci o capacitate/forță personală pe care toți o avem și pe care o putem clădi. Clădirea rezilienței reprezintă învățarea de acțiuni și gânduri ce pot fi folosite în răspunsul la evenimentele și circumstanțele stresante.

Atunci când persoanele care îngrijesc persoane cu FC au grijă de nevoile lor fizice, emoționale și spirituale, ei își cresc reziliența și își îmbunătățesc sănătatea mintală. Sănătatea mintală cuprinde starea de bine a unei persoane, abilitatea de a-și atinge potențialul și abilitatea de a gestiona stresul.<sup>3</sup>

Un mod de a înțelege ce înseamnă stresul și reziliența este să le privim ca pe capetele unei scale. Chiar și cel mai mic efort în îngrijirea persoanei care îngrijește persoane cu FC o poate ajuta să își crească nivelul rezilienței.

Adoptarea unor metode auto-protective este un proces continuu și poate necesita creșteri sau schimbări atunci când stresul se accentuează. De exemplu atunci când apare o nouă complicație a FC sau o schimbare în starea de sănătate, activitățile ce vizează grija de sine trebuie sporite pentru a contrabalansa impactul negativ al stresului.

Multe clinici pediatrice de FC oferă un scurt screening pentru părinți / persoane care îngrijesc pacienți cu FC pentru a determina dacă se confruntă cu suprasolicitarea. Un psiholog, un psihoterapeut, un medic, sunt câteva exemple de profesioniști ce pot să îi ajute pe cei ce îngrijesc pacienți cu FC să își dezvolte un plan în ceea ce privește grija de sine. Crește reziliența îngrijind aparținătorii pacienților cu FC!

## RESURSE SUPLIMENTARE PENTRU APARTINĂTORII PACIENȚILOR CU FC

Vă rugăm să accesați site-ul Fundației de Fibroză Chistică pentru resurse suplimentare. Următoarele informații pot fi regăsite în secțiunea Sănătate Emoțională.

[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)

Scris de Shaina Blair, LCSW, Children's Healthcare of Atlanta și Carolyn Snell, Ph.D., Boston Children's Hospital

Aprobat de către Comitetul Consultativ în Sănătate Mintală al Fundației de Fibroză Chistică

Aceste informații sunt conforme cu ghidurile și standardele Comitetului Educațional al Fundației de Fibroză Chistică.

### Referințe

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.



Pentru întrebări, sunați la **1-800-FIGHT-CF** (800-344-4823) sau trimiteți email la [info@cff.org](mailto:info@cff.org).