

ВАЖНОСТЬ ЗАБОТЫ О БОЛЬНОМ

Жить с муковисцидозом или ухаживать за человеком с этим заболеванием - это стресс. Симптомы, лечение и с этим связанные расходы могут стать источником беспокойства для людей с муковисцидозом и их опекунов. В число опекунов могут входить биологические или приемные родители, бабушки и дедушки, партнеры или супруги, члены семьи или даже близкие друзья, которые участвуют в регулярном ежедневном уходе за кем-то с муковисцидозом.

Иногда люди с муковисцидозом могут самостоятельно заниматься повседневной деятельностью (например ходить на работу или в школу, общаться с семьей и друзьями, управлять своими финансовыми делами), но для них или их опекунов это может быть сложнее чем бы казалось на первый взгляд. Со временем стрессоры могут оказать негативное влияние на психическое здоровье и благополучие семей затронутых этой болезнью.

Забота о своем физическом, эмоциональном и духовном здоровье ведет к построению личной устойчивости, которая играет важную роль в успешном уходе за людьми с муковисцидозом. Эффективный уход за собой предотвращает чрезмерный стресс и может защитить лица ухаживающие за больным от развития более стойких симптомов тревоги или депрессии.

Исследования показывают, что депрессия и тревога опекунов может негативно повлиять на состояние здоровья пациентов с муковисцидозом, в том числе может вести к снижению индекса массы тела, снижению функции легких (FEV1), увеличению частоты госпитализаций, повышению детской тревожности и депрессивности что ведет к снижению качества жизни детей.

Когда опекуны ухаживают за собой, это является хорошим примером для их ребенка или подростка с муковисцидозом. Это один из лучших способов, с помощью которого могут опекуны научить ребенка или подростка оценивать свое здоровье и ведет к благополучию в процессе взросления.

Тратить время на себя это не эгоистично, это необходимо для того, чтобы заботиться о благополучии других. Когда кажется, что не остается личного времени, чаще всего именно в этот период мы больше всего в нем нуждаемся. Получать помощь и поддержку является здоровой и необходимой частью борьбы с муковисцидозом.

Распространенные стресс-факторы муковисцидоза:

- новые диагнозы муковисцидоза
- лечение, которое занимает много времени
- инфекции легких
- экспертизы функции легких и их результаты
- высокое калорийное требование к пище для поддержки веса
- результаты анализа мокроты
- госпитализации
- принятие антибиотических средств (IV) в домашних условиях
- новая трубка для кормления
- диагностирование диабета
- обеспечение страховкой

ПРИМЕРЫ УХАЖИВАНИЯ ЗА СОБОЙ

ФИЗИЧЕСКИЕ	ЭМОЦИОНАЛЬНЫЕ	ДУХОВНЫЕ
<ul style="list-style-type: none">· питаться здоровой и сбалансированной пищей· спать каждую ночь по 7- 8 часов· заниматься спортом несколько раз в неделю (ходьба, джоггинг, езда на велосипеде, и т.д.)· ограничить время на гаджетах (например телевизор, телефон)· ходить каждый день на несколько минут на улицу подышать свежим воздухом· сосредоточиться на профилактической медицинской помощи как дополнении лечения муковисцидоза	<ul style="list-style-type: none">· оставайтесь на связи с людьми, которые вас поддерживают· делегируйте задачи другим· обратитесь за помощью прежде, чем почувствуете себя перегруженным· выражайте эмоции здоровым образом· научитесь распознавать и останавливать негативные стереотипы мышления· установите свои границы, научитесь говорить «нет»· выделите время для развлечения и используйте юмор· празднуйте важные жизненные события	<ul style="list-style-type: none">· найдите время для тихого размышления· будьте благодарны· ведите дневник· посетите церковь· выделите время для игры и творчества

Что Означает Термин «Устойчивости» Для опекунов

Американская психологическая ассоциация определяет устойчивость как способность оградить себя от стрессовых обстоятельств. Люди, которые сталкиваются с трудными жизненными обстоятельствами, такими как уход за близким человеком со значительным медицинским заболеванием, обычно испытывают грусть и эмоциональную боль. Устойчивость - это не отсутствие трудностей, а способность иметь внутреннюю силу, которая у нас всех есть и ее можно построить и укрепить. Повышение устойчивости означает изучение полезных мыслей и действий в ответ на стрессовые события и обстоятельства.

Когда опекуны заботятся о своих собственных физических, эмоциональных и духовных потребностях, они повышают устойчивость и улучшают свое общее психическое здоровье. Психическое здоровье включает в себя и общее самочувствие человека, способность раскрыть свой потенциал и способность справляться со стрессом.

Один из способов как можно думать о стрессе и устойчивости - это как два конца противоположной шкалы. Даже малейшее усилие по уходу за опекуном может помочь сдвинуть пункт на шкале в направлении к устойчивости.

Разработка способов заботы о себе - это непрерывный процесс, и может потребоваться его увеличение или изменение, когда усиливаются стрессоры. Например, когда возникает новое осложнение муковисцидоза или изменение состояния здоровья, может понадобиться увеличить активность по уходу за собой, чтобы уравновесить негативное воздействие стресса.

Большинство педиатрических клиник, где лечится муковисцидоз, предлагают родителям /опекунам пациентов, короткий скрининг, чтобы определить, не испытывают ли они перенапряжение. Социальный работник, психолог, терапевт или врач - это несколько примеров квалифицированных специалистов, которые могут помочь опекунам ухаживающим за больными. Эти специалисты могут разработать и спланировать, каким способом опекунам эффективно ухаживать за собой, тем самым строить и укреплять устойчивость опекунов!

Дополнительные Ресурсы Для опекунов Людей С Муковисцидозом:

Please, visit the website of Cystic Fibrosis Foundation. The information is at the Emotional Wellness Section.

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

Approved by the Cystic Fibrosis Foundation Mental Health Advisory Committee

This information meets the guidelines and standards of the Cystic Fibrosis Foundation's Education Committee

Links:

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.

For questions, call **1-800-FIGHT-CF** (800-344-4823) or email info@cff.org.

