

### DÔLEŽITOSŤ STAROSTLIVOSTI O OŠETROVATEĽOV

Žiť s CF alebo starať sa o niekoho s CF je stresujúce. Symptómy, liečba a náklady s tým spojené môžu byť zdrojom starostí pre ľudí s CF a tých, čo sa o nich starajú. Ošetrovateľmi môžu byť biologický, adoptívny rodičia alebo náhradná rodina, starí rodičia, partner, manžel(ka), alebo dokonca blízky priateľia, ktorí deň čo deň participujú na pravidelnej starostlivosti o niekoho s CF.

Postupom času môže CF spôsobiť viac ťažkostí, či už pre CF pacienta alebo jeho ošetrovateľa, pri vykonávaní denných aktivít ako sú: škola, práca, socializácia v rámci rodiny a s priateľmi, zvládanie nákladov. Po dlhšej dobe môžu mať tieto stresory negatívny vplyv na mentálne zdravie a dobrý život rodín ovplyvnených CF.

Praktizovaním starostlivosti o seba alebo realizáciou aktivít za účelom starostlivosti o naše fyzické, emocionálne a duchovné zdravie buduje osobnú životaschopnosť a hrá dôležitú úlohu pri úspešnom zvládaní starostlivosti o CF. Efektívna starostlivosť o seba samého je prevenciou pred ohromujúcim stresom a môže chrániť ošetrovateľov predtým, aby si vyvinuli neprestávajúce symptómy úzkosti a depresie.

Výskumy poukazujú na to, že depresia a úzkosť ošetrovateľov môže negatívne ovplyvniť zdravotný stav CF pacientov, ktorý zahŕňa zníženie BMI, zníženie pľúcnych funkcií (FEV1), narastajúci počet hospitalizácií, zvýšenú depresiu a úzkosť u detí, zníženú kvalitu života detí.

Pokiaľ ošetrovatelia praktizujú starostlivosť o seba samého, je to dobrým základom pre ich dieťa alebo tínedžera s CF. Je to jedným z najlepších spôsobov, ako môžu ošetrovatelia naučiť svoje deti alebo tínedžerov s CF ceniť si vlastné fyzické a mentálne zdravie počas toho, ako dospievajú.

Vyhraďte si čas pre seba nie je sebecké, taktiež je dôležité pomáhať a starať sa o druhých. Pri praktizovaní starostlivosti o seba je najväčšou výzvou, keď sú tieto aktivity najviac potrebné.

Prijímanie pomoci a podpory je zdravou a nevyhnutnou súčasťou systému manažovania problémov s CF.

#### Najčastejšie CF stresory:

- nová CF diagnóza,
- čas konzumujúca liečba,
- infekcie pľúc,
- funkčné testy a ich výsledky,
- vysokokalorické požiadavky na udržanie váhy,
- výsledky spúta,
- hospitalizácie,
- IV antibiotiká na doma,
- port na potravu,
- CF diabetes,
- zvládanie poistenia.

### PRÍKLADY STAROSTLIVOSTI O SAMÉHO SEBA

FYZICKÉ	EMOCIONÁLNE	DUCHOVNÉ
<ul style="list-style-type: none"><li>· jedzte zdravo a vyvážene,</li><li>· spíte 7 – 8 hodín každú noc,</li><li>· cvičte niekoľkokrát týždenne (chôdza, beh, bicykel...),</li><li>· obmedzte čas pred obrazovkou,</li><li>· vyjdite von aspoň na niekoľko minút nadýchať sa čerstvého vzduchu a prirodzeného svetla,</li><li>· zamerajte sa na preventívnu zdravotnú starostlivosť navyše k CF starostlivosti.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>· zostaňte v kontakte s ľuďmi, ktorí sú vám nápomocní a podporujú vás,</li><li>· delegujte úlohy aj na iných,</li><li>· požiadajte o pomoc predtým, než sa cítite preťažený,</li><li>· vyjadrujte emócie zdravým spôsobom,</li><li>· snažte sa rozpoznať a zastaviť negatívne myšlienky a zvyky,</li><li>· určite si hranice, hovorte „nie“,</li><li>· určite si čas na zábavu a používajte humor,</li><li>· oslavujte životné mílniky.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>· urobte si čas na tichú sebareflexiu,</li><li>· praktizujte vďačnosť,</li><li>· píšete si denník,</li><li>· zúčastňujte sa bohoslužieb,</li><li>· nájdite si čas na hru a kreativitu.</li></ul>

## CO ČO ZNAMENÁ REZILIENCIA PRE OŠETROVATEĽOV

reziliencia = schopnosť efektívneho zvládania záťažovej situácie

Americká psychologická asociácia definuje rezilienciu ak schopnosť „odraziť sa naspäť“ od stresujúcich okolností. Ľudia, ktorí čelia ťažkým životným okolnostiam ako je starostlivosť o milovaného so závažným zdravotným problémom, sa veľmi často stretávajú so smútkom a emocionálnou bolesťou. Reziliencia neznamená absenciu problémov ale schopnosť osobnej sily, ktorú my všetci máme a môžeme budovať. Budovanie reziliencie znamená naučiť sa užitočným nápadom a činom ako odpovedať na stresujúce udalosti a okolnosti.

Keď sa ošetrovatelia starajú o ich vlastné fyzické, emocionálne a duchovné potreby, budujú si rezilienciu a zlepšujú svoje celkové zdravie. Mentálne zdravie zahŕňa celkové zdravie človeka, schopnosť dosiahnuť svoj potenciál a schopnosť zvládať stres v živote.

Jedným zo spôsobov, ako myslieť na stres a rezilienciu je pozeráť na nich ako na opačné misky váhy. Dokonca aj najmenšie úsilie v starostlivosti o ošetrovateľa môže nakloniť váhu na stranu reziliencie.

Vyvinúť si spôsoby, ako sa starať o samého seba, je neustály proces a možno budete potrebovať to úsilie zvýšiť alebo zmeniť spôsob, ak stresor narastá. Napríklad, ak sa objaví nová CF komplikácia alebo zmena v zdravotnom stave, možno budete nútení zvýšiť aktivity týkajúce sa starostlivosti o seba, aby ste vyvážili negatívny dopad stresu.

Väčšina pediatrických CF kliník ponúka vyšetrenie pre rodičov/ošetrovateľov, aby zistili, či náhodou nie sú veľmi vystresovaní. CF sociálny pracovník alebo psychológ, terapeut, alebo lekár sú len niekoľkými príkladmi skúsených/vyškoľených profesionálov, ktorí vedú v takomto prípade pomôcť ošetrovateľovi vytvoriť plán pre starostlivosť o seba. Budujte životaschopnosť starostlivosťou o ošetrovateľov!

## ĎALŠIE ZDROJE OD CF OŠETROVATEĽOV:

[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)

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

Schváleno Cystic Fibrosis Foundation, Poradným 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.

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

