

CF IN DUŠEVNO ZDRAVJE: GRAJENJE ODPORNOSTI

SMERNICE ZA STARŠE
IN SKRBNIKE

POMEN SKRBI ZA SKRBNIKE

Življenje s cistično fibrozo ali skrb za nekoga s CF je stresna. Simptomi, zdravljenje in s tem povezani stroški so lahko vir skrbi za osebe s CF in njihove skrbnike. Skrbniki so lahko biološki starši, posvojitelji ali rejniki, stari starši, partnerji ali zakonci, razširjeni družinski člani ali celo bližnji prijatelji, ki so vključeni v običajno dnevno skrb za nekoga s CF.

Pridejo obdobja, ko so zaradi CF dnevne aktivnosti, kot so obiskovanje šole ali službe, druženje z družino in prijatelji ter upravljanje s financami, zahtevnejše tako za posameznika s CF, kot tudi za njegove skrbnike. S časom imajo lahko ti stresorji negativen učinek na duševno zdravje in blagostanje družin, prizadetih zaradi CF.

Skrb za sebe in izvajanje aktivnosti, namenjenih skrbi za naše telesno, čustveno in duhovno zdravje, gradi osebno odpornost in igra pomembno vlogo pri uspešnem organiziranju skrbi za osebo s CF. Učinkovita skrb za sebe preprečuje, da bi stres postal preplavljajoč, in lahko zaščiti skrbnike pred nastankom trajnejših simptomov anksioznosti ali depresivnosti.

Raziskave kažejo, da depresija in anksioznost skrbnikov lahko negativno vplivata na zdravstvene izide bolnikov s CF, vključno z nižjim indeksom telesne mase (ITM), znižano pljučno funkcijo, povišano frekvenco bolnišničnih sprejemov, povišanim tveganjem za anksioznost in depresijo pri otroku in znižano kvaliteto življenja otroka.¹

Ko se skrbniki posvečajo skrbi zase, s tem postavijo dober zgled svojim otrokom ali mladostnikom s CF. To je eden najboljših načinov, s katerim lahko skrbniki naučijo otroka ali mladostnika s CF ceniti svoje zdravje in dobro počutje, ob tem ko ti prehajajo v obdobje odraslosti.

Vzeti si čas za samooskrbo ni sebično; je nujno potrebno, če želimo pomagati in dobro poskbeti za druge. Ko je izvajanje skrbi za sebe še posebej težavno, so te aktivnosti pogosto tudi najbolj potrebne. Sprejeti pomoč in podporo je zdrav in nujen del obvladovanja kompleksnosti CF.

Pogosti CF stresorji

- Postavitev diagnoze CF
- Časovno zamudno zdravljenje
- Pljučne infekcije
- Merjenje pljučne funkcije in izidi
- Zaheteve po visokokalorični prehrani za vzdrževanje telesne teže
- Rezultati preiskav sputuma
- Hospitalizacije
- Apliciranje IV antibiotikov doma
- Vstavitev gastrostome
- Diagnoza sladkorne bolezni povezane s CF
- Vodenje stroškov zdravljenja/zavarovanja

SKRB ZA SEBE - PRIMERI

TELESNA	ČUSTVENA	DUHOVNA
<ul style="list-style-type: none"> · Jejte zdravo, uravnoteženo prehrano · Poskrbite za 7–8 ur spanja vsako noč · Bodite telesno aktivni nekajkrat na teden (hitra hoja, tek, kolesarjenje itd.) · Omejite čas, ki ga preživite pred ekrani · Pojdite ven za nekaj minut na dan, da se naužijete svežega zraka in dnevne svetlobe · Osredotočite se na preventivno medicinsko oskrbo poleg redne CF obravnave 	<ul style="list-style-type: none"> · Ostanite povezani z osebami, ki vam nudijo podporo · Prenesite nekaj nalog na druge · Prosite za pomoč, preden začutite, da ste preplavljeni · Izrazite čustva na konstruktivne načine · Naučite se prepoznavati in zaustavljati negativne vzorce mišljenja · Postavite meje; recite “ne” · Načrtujte čas za zabavo in uporabljajte humor · Praznujte življenjske mejnike 	<ul style="list-style-type: none"> · Vzemite si čas za tiho refleksijo · Prakticirajte hvaležnost · Vodite dnevnik · Udeležite se verskega obreda · Vzemite si čas za igro in kreativnost

KAJ ODPORNOST POMENI ZA SKRBNIKE

Ameriško Združenje psihologov opredeljuje odpornost kot sposobnost okrevanja (angl. “to bounce back”) po stresnih dogodkih. Osebe, ki se soočajo s težkimi življenjskimi okoliščinami, kot je skrb za bližnjega s hudo boleznijo, pogosto doživljajo občutja žalosti in čustvene bolečine. Odpornost ne pomeni odsotnosti teh težav, temveč sposobnost za osebno moč, ki jo vsi imamo in jo lahko zgradimo². Grajenje odpornosti pomeni učenje koristnih misli in dejanj v odziv na stresne dogodke in okoliščine.

Ko skrbniki skrbijo za svoje lastne telesne, čustvene in duhovne potrebe, gradijo odpornost in izboljšujejo svoje splošno duševno zdravje. Duševno zdravje zajema posameznikovo splošno dobrobit, zmožnost za doseganje osebnih potencialov in zmožnost za obvladovanje življenjskih stresov.³

Eden izmed načinov gledanja na stres in odpornost je, da si ju predstavljamo na nasprotnih polih lestvice. *Že najmanjši* trud pri skrbi zase lahko pomaga narediti premik na lestvici v smer odpornosti.

Razvijanje načinov skrbi za sebe je proces in lahko zahteva potrebo po okrepitvi ali spremembi, kadar pride do naraščanja stresorjev. Npr., ko pride do nove komplikacije CF ali spremembe v zdravstvenem stanju, je potrebno povečati aktivnosti samooskrbe, da bi uravnotežili negativne učinke stresa.

Večina pediatričnih klinik, ki obravnavajo CF, nudi možnost kratkih presejalnih pregledov za starše/skrbnike, ki pomagajo opredeliti, ali morda doživljajo prekomerno raven stresa. Socialni delavec, psiholog, terapevt ali osebni zdravnik so nekateri izmed usposobljenih strokovnjakov, ki lahko pomagajo skrbnikom razvijati načrt skrbi za sebe. Gradite odpornost s skrbjo za skrbnike!

DODATNI VIRI INFORMACIJ ZA SKRBNIKE

Z dodatne vire informacij prosim obiščite spletno stran Cystic Fibrosis Foundation.

Sledeče informacije lahko najdete v razdelku Emotional Wellness.

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 of Atlanta and Carolyn Snell, Ph.D., 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

Prevod in priredba za Slovenijo: mag. Valentina Stefanova Kralj (UKC Ljubljana, Pediatrična klinika) in Ajda Škerjanc.

References

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.

Vprašanja lahko pošljete na email pulmo.pek@kclj.si