

МУКОВИСЦИДОЗ И ПСИХИЧЕСКОЕ ЗДОРОВЬЕ: ФОРМИРОВАНИЕ УСТОЙЧИВОСТИ

РУКОВОДСТВО ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ И ЛИЦ, ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИХ УХОД

ВАЖНОСТЬ ПОМОЩИ ДЛЯ ЛИЦА, ОСУЩЕСТВЛЯЮЩЕГО УХОД

Жизнь с муковисцидозом или уход за человеком, страдающим МВ, является стрессовой ситуацией. Симптоматика, лечение и связанные с ним расходы могут являться источником беспокойства для людей, страдающих МВ, и лиц, осуществляющих уход за ними. Лица, осуществляющие уход, могут включать биологических, приемных родителей или воспитателей, бабушек и дедушек, партнеров или супругов, других членов семьи или даже близких друзей, которые участвуют в регулярном ежедневном уходе за человеком, страдающим МВ.

Иногда МВ может делать такую повседневную деятельность как хождение на работу или посещение школы, общение с семьей и друзьями и решение финансовых вопросов, более трудной для человека, страдающего МВ, или лиц, осуществляющих уход за ним. Со временем эти стрессовые факторы могут оказывать отрицательное влияние на психическое здоровье и благополучие в семьях, где есть больной МВ.

Практика самопомощи или деятельность, направленная на заботу о нашем физическом, эмоциональном и психическом здоровье, формируют личную устойчивость и играют важную роль в успешном осуществлении ухода за пациентом с МВ. Эффективная самопомощь предотвращает переход стресса в непреодолимое состояние и может защитить лиц, осуществляющих уход, от развития более стойких симптомов тревоги или депрессии.

Исследования показывают, что депрессия и тревога у лица, осуществляющего уход, могут негативно влиять на показатели состояния здоровья у пациентов, страдающих МВ, включая пониженный индекс массы тела (ИМТ), снижение функции легких (ОФВ₁), увеличение частоты госпитализаций, усиление тревоги и депрессии у детей и снижение качества жизни детей.¹

Когда лица, осуществляющие уход, практикуют самопомощь, это дает хороший пример для их ребенка или подростка, страдающего МВ. Это является одним из наилучших способов, которыми лица, осуществляющие уход, могут научить ребенка или подростка, страдающего МВ, ценить свое здоровье и благополучие по мере их перехода к взрослой жизни.

Затраты времени на самопомощь не являются проявлением эгоизма; она необходима для эффективной помощи и ухода за другими. Часто практика самопомощи представляется наиболее сложной тогда, когда такая деятельность наиболее необходима. Получение помощи и поддержки является здоровой и необходимой частью преодоления сложностей МВ.

Наиболее распространенные факторы стресса МВ

- Вновь поставленный диагноз МВ
- Лечебные процедуры, требующие много времени
- Легочные инфекции
- Пробы для определения функции легких и их результаты
- Высокие потребности в калориях для поддержания веса
- Результаты посева мокроты
- Госпитализации
- Внутривенное введение антибиотиков в домашних условиях
- Начало питания через зонд
- Диагноз сахарный диабет, связанный с МВ
- Решение вопросов страховки

ПРИМЕРЫ САМОПОМОЩИ

ФИЗИЧЕСКАЯ	ЭМОЦИОНАЛЬНАЯ	ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНАЯ
<ul style="list-style-type: none">• Диета должна быть здоровой, сбалансированной• Спите 7-8 часов каждую ночь• Занимайтесь физкультурой несколько раз в неделю (быстрая ходьба, пробежки, катание на велосипеде и т. д.)• Ограничьте время у экрана• Выходите на улицу на несколько минут в день на свежий воздух и естественный свет• Дополнительно к уходу за пациентом с МВ концентрируйтесь на профилактике	<ul style="list-style-type: none">• Поддерживайте связь с людьми, оказывающими поддержку• Поручайте задачи другим• Просите помощи до того, как почувствуете себя находящимся(ейся) в непреодолимой ситуации• Выражайте эмоции здоровыми способами• Научитесь распознавать и останавливать негативные паттерны мышления• Установите границы; говорите «нет»• Выделите время для развлечения и используйте юмор• Празднуйте важные события жизни	<ul style="list-style-type: none">• Выделите время для спокойного размышления• Практикуйте благодарность• Ведите дневник• Посещайте богослужения• Оставьте время для игры и творческой деятельности

ЧТО ОЗНАЧАЕТ УСТОЙЧИВОСТЬ ДЛЯ ЛИЦ, ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИХ УХОД

Американская психологическая ассоциация определяет устойчивость как способность «прийти в норму» после стрессовых обстоятельств. Люди, сталкивающиеся с трудными жизненными обстоятельствами, такими как уход за близким человеком, страдающим серьезным заболеванием, часто испытывают печаль и эмоциональную боль. Устойчивость представляет собой не отсутствие трудностей, а способность к личной силе, которую все мы имеем и можем сформировать.² Формирование устойчивости означает обучение полезным мыслям и действиям в ответ на стрессовые события и обстоятельства.

Когда лица, осуществляющие уход, заботятся о своих собственных физических, эмоциональных и интеллектуальных потребностях, они формируют устойчивость и улучшают свое общее психическое здоровье. Психическое здоровье включает общее хорошее здоровье человека, способность реализовать свой личный потенциал и способность справиться с жизненным стрессом.³

Одним из способов посмотреть на стресс и устойчивость является мысль о том, что они подобны противоположным концам шкалы. Даже *малейшее* усилие в заботе о лице, осуществляющем уход, может помочь наклонить шкалу в направлении устойчивости.

Разработка способов помощи себе представляет собой непрерывный процесс и может потребовать усиления или изменения при нарастании стрессовых факторов. Например, когда возникает новое осложнение МВ или изменение в состоянии здоровья, может оказаться необходимым расширить самопомощь для уравнивания отрицательного влияния стресса.

В большинстве детских клиник для лечения МВ предлагается краткий процесс скрининга для родителей / лиц, осуществляющих уход, чтобы помочь определить, испытывают ли они чрезмерный стресс. Социальный работник, обслуживающий пациентов с МВ, или психолог, психотерапевт или врач первичного медицинского звена оказания помощи являются некоторыми примерами квалифицированных специалистов, которые могут помочь лицам, осуществляющим уход, разработать план самопомощи. Формируйте устойчивость путем помощи лицам, осуществляющим уход!

ДОПОЛНИТЕЛЬНЫЕ РЕСУРСЫ ДЛЯ ЛИЦ, ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИХ УХОД ЗА ПАЦИЕНТАМИ, СТРАДАЮЩИМИ МВ

Для получения информации о дополнительных ресурсах посетите сайт Фонда муковисцидоза. В разделе Эмоциональное благополучие представлены следующие сведения

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

Материалы подготовлены для американского и европейского читателя, и некоторые ссылки не актуальны для граждан РФ. Мы сохранили их для ознакомления и составили список ресурсов, куда за психологической помощью могут обратиться граждане РФ. См. файл «Список ресурсов психологической помощи для граждан РФ».

Составлено Шайной Блэр, лицензированным клиническим социальным работником, Больница Children's Healthcare of Atlanta, и Каролин Снелл, Д-ром наук, Детская больница Бостона

Одобрено Консультативным комитетом по психическому здоровью Фонда муковисцидоза

Данная информация соответствует рекомендациям и стандартам Комитета по обучению Фонда муковисцидоза

Литература

1. Quittner AL, Barker DH, Snell C, Grimley ME, Marciel K, Cruz I. Prevalence and impact of depression in cystic fibrosis. (Распространенность и влияние депрессии при муковисцидозе) *Curr Opin Pulm Med.* 2008 Nov;14(6):582-8. PMID: 18812836
2. American Psychological Association. The Road to Resilience. (Американская психологическая ассоциация. Путь к резильентности.) <http://www.apa.org/helpcenter/road-resilience.aspx>. Дата просмотра: 14 декабря 2017 г.
3. Mental health: strengthening our response. (Всемирная организация здравоохранения. Психическое здоровье: укрепление нашей реакции.) <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/en/>. 16 апреля 2016 г. Дата просмотра: 14 декабря 2017 г.

Перевод подготовлен БФ «Острова» под редакцией Полетаевой О.О., клинический психолог, представитель от России в рабочей группе по ментальному здоровью Европейского общества муковисцидоза

Если у вас есть вопросы, позвоните по номеру **1-800-FIGHT-CF** (800-344-4823) или отправьте сообщение по электронной почте на адрес: info@cff.org.

Вся информация, содержащаяся в данных документах, носит ознакомительный характер и не может служить заменой очной консультации специалиста

