

L'IMPORTANZA DI PRENDERSI CURA DEL CAREGIVER

Vivere con la fibrosi cistica (FC) o prendersi cura di una persona con FC può essere molto stressante.

Sintomi, trattamenti e costi associati possono essere fonte di preoccupazione sia per le persone con FC che per chi se ne prende cura (*caregivers*).

I *caregivers* sono i genitori, i nonni, i partner o coniugi, i componenti della famiglia allargata che partecipano alla regolare assistenza quotidiana.

A volte la patologia può rendere più difficili le attività quotidiane sia per la persona con FC sia per chi se ne prende cura: ad esempio andare a lavoro o a scuola, socializzare con famiglia e amici, gestire gli aspetti economici.

Nel tempo, questi fattori di stress possono avere un impatto negativo sulla salute mentale e sul benessere delle famiglie.

La cura di sé, ovvero la possibilità di prendersi cura della propria salute fisica, emotiva e spirituale, costruisce la resilienza personale e svolge un ruolo importante nel gestire con successo la fibrosi cistica. Una cura di sé efficace impedisce allo stress di diventare opprimente e può proteggere il *caregiver* dallo sviluppo di sintomi significativi di ansia e/o depressione.

Studi scientifici dimostrano che la presenza di sintomi di depressione/ansia nei *caregivers* possono avere un impatto negativo sulla salute dei pazienti affetti da FC. Tra questi riduzione dell'indice di massa corporea (BMI) e della funzione polmonare (FEV₁), una maggiore frequenza di ricoveri, un aumento di ansia e depressione nei bambini e una diminuzione della loro qualità di vita.¹

Quando i *caregivers* si occupano della cura di sé, forniscono un buon modello al loro bambino o adolescente con FC. Questo è uno dei modi migliori per insegnare al bambino o all'adolescente a dare valore alla propria salute e al proprio benessere nel passaggio all'età adulta.

Prendersi del tempo per la cura di sé non è egoistico; è necessario per aiutare e curare bene gli altri. Quando la pratica della cura di sé sembra più impegnativa, spesso è proprio la fase in cui queste attività sono più necessarie. Ricevere aiuto e sostegno è un aspetto essenziale nella gestione delle complessità della FC.

Fattori di stress comuni

- Nuova diagnosi di FC
- Trattamenti che richiedono tempo
- Infezioni polmonari
- Test di funzionalità polmonare e risultati
- Elevato fabbisogno calorico per il mantenimento del peso
- Risultati dell'espettorato
- Ospedalizzazioni
- Somministrazione di antibiotici per via endovenosa a domicilio
- Necessità di sondino per l'alimentazione
- Diagnosi di diabete legato alla FC

ESEMPI DI CURA DI SÉ

FISICA	EMOTIVA	SPIRITUALE
<ul style="list-style-type: none">• Seguire una dieta sana ed equilibrata• Dormire 7-8 ore a notte• Fare esercizio fisico regolarmente (es. camminata veloce, jogging, bicicletta)• Limitare il tempo trascorso davanti uno schermo• Uscire all'aria aperta per qualche minuto al giorno per prendere aria fresca e luce naturale• Concentrarsi su cure mediche preventive oltre a quelle per la FC	<ul style="list-style-type: none">• Rimanere in contatto con le persone di supporto• Delegare alcuni compiti ad altri• Chiedere aiuto prima di sentirsi sopraffatti• Esprimere le emozioni• Imparare a riconoscere e a interrompere gli schemi di pensiero negativi• Stabilire dei limiti; dire "no"• Programmare del tempo per il divertimento e usare l'umorismo• Celebrare le fasi importanti della vita	<ul style="list-style-type: none">• Trovare spazio per la riflessione silenziosa• Praticare la gratitudine• Scrivere un diario• Partecipare a servizi religiosi• Dedicare tempo al gioco e alla creatività

COSA SIGNIFICA LA RESILIENZA PER I CAREGIVERS

L'*American Psychological Association* definisce la resilienza come la capacità di “ripresa” rispetto ad una circostanza stressante. Le persone che si trovano ad affrontare situazioni di vita difficili, come l'assistenza ad una persona cara affetta da una malattia cronica, provano comunemente tristezza e dolore emotivo. La resilienza non è l'assenza di difficoltà, ma una capacità di forza personale che tutti abbiamo e che possiamo rinforzare.² Sviluppare la resilienza significa apprendere pensieri e azioni utili in risposta ad eventi e circostanze stressanti.

Quando i *caregivers* si prendono cura dei propri bisogni fisici, emotivi e spirituali, strutturano la resilienza e migliorano la loro salute mentale globale. Quest'ultima comprende il benessere generale di una persona, la capacità di raggiungere il proprio potenziale e la capacità di gestire le condizioni di stress della vita.³

Lo stress e la resilienza sono come le estremità opposte di una bilancia. Anche un piccolo sforzo nel prendersi cura di sé può aiutare a far pendere la bilancia verso la resilienza.

Sviluppare delle strategie per prendersi cura di sé stessi è un processo continuo e può essere necessario intensificarlo o modificarlo quando i fattori di stress aumentano. Ad esempio, in presenza di una nuova complicanza in FC o di un cambiamento dello stato di salute, può essere necessario aumentare le attività di cura di sé per controbilanciare l'impatto negativo dello stress.

La maggior parte dei centri pediatrici che si occupano di fibrosi cistica applicano una breve procedura di screening per i genitori/*caregivers* che permette di individuare in modo sistematico situazioni di stress significative.

Lo psicologo, il medico, i terapisti che operano nel centro FC sono esempi di professionisti qualificati che possono aiutare i *caregivers* a sviluppare un piano di cura di sé. È importante costruire la resilienza prendendosi cura del *caregiver*!

ULTERIORI RISORSE PER I CAREGIVERS IN FC

Visitate il sito della Cystic Fibrosis Foundation per ulteriori informazioni. Le seguenti informazioni sono reperibili nella sezione *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

Traduzione e adattamento italiano a cura di:

Sonia Graziano, PsyD - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Riccardo Ciprandi, PsyD - Istituto Giannina Gaslini, Genova

Referenze

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.

