

FQ Y SALUD MENTAL: DESARROLLANDO RESILIENCIA

UNA GUÍA PARA LOS
PADRES Y CUIDADORES

LA IMPORTANCIA DE ATENDER A LOS CUIDADORES

La vida con fibrosis quística (FQ) o cuidar a alguien que tiene FQ es estresante. Los síntomas, tratamientos y costos relacionados pueden ser una causa de preocupación para las personas con FQ y sus cuidadores. Los cuidadores pueden ser los padres biológicos, adoptivos o de crianza temporal, los abuelos, las parejas, esposas o esposos, los familiares o hasta amigos cercanos que participan en la atención cotidiana de una persona que tiene FQ.

Para las personas con FQ y sus cuidadores, la FQ a veces hace que sea más difícil realizar las actividades diarias, como ir al trabajo o la escuela, socializar con la familia y los amigos y manejar las finanzas. Con el tiempo, estos factores estresantes pueden tener un impacto negativo en la salud mental y el bienestar de las familias afectadas por la FQ.

Una parte importante del manejo exitoso de la atención en la FQ es el autocuidado, o sea, aquellas actividades para cuidar nuestra propia salud física, emocional y espiritual, que aumenta la resiliencia personal. El autocuidado eficaz evita que el estrés le abrume y podría proteger a los cuidadores de desarrollar síntomas más persistentes de ansiedad o depresión.

Las investigaciones han demostrado que la depresión y ansiedad en los cuidadores puede afectar negativamente los resultados en la salud de los pacientes con FQ, tales como un menor índice de masa corporal (IMC), disminución de la función pulmonar (VEF₁), mayor frecuencia de hospitalizaciones, más ansiedad y depresión en los niños y una menor calidad de vida en los niños con FQ.¹

Cuando los cuidadores se cuidan a sí mismos, crean un buen ejemplo para el niño o adolescente con FQ. Esta es una de las mejores formas de enseñar a un niño o adolescente con FQ cómo valorar su salud y bienestar conforme pasan a la edad adulta.

Tomarse el tiempo para el autocuidado no es egoísmo; es algo necesario para poder ayudar y cuidar bien a los demás. Con frecuencia, las épocas cuando sentimos que el autocuidado es más desafiante son cuando es más necesario realizar estas actividades. Recibir ayuda y apoyo es una parte saludable y necesaria para manejar las complejidades de la FQ.

Factores de estrés comunes en la FQ

- Diagnóstico reciente de FQ
- Tratamientos que consumen mucho tiempo
- Infecciones pulmonares
- Pruebas y resultados de función pulmonar
- Requisitos altos de calorías para mantener el peso
- Resultados de cultivos de esputo
- Hospitalizaciones
- Administración de antibióticos vía IV en el hogar
- Sonda de alimentación nueva
- Diagnóstico de diabetes relacionada con la FQ
- Manejo de seguros médicos

EJEMPLOS DEL AUTOCUIDADO

FÍSICOS	EMOCIONALES	ESPIRITUALES
<ul style="list-style-type: none">• Comer una dieta balanceada sana• Dormir 7-8 horas todas las noches• Hacer ejercicio unas cuantas veces por semana (caminar rápidamente, trotar, andar en bicicleta, etc.)• Limitar el tiempo frente a una pantalla• Salir al aire fresco y luz natural un rato todos los días• Enfocarse en la atención médica preventiva, además de la atención de la FQ	<ul style="list-style-type: none">• Mantenerse en contacto con personas que le apoyan• Delegar tareas a otras personas• Pedir ayuda antes de sentirse abrumado• Expresar las emociones a través de medios saludables.• Aprender a reconocer y detener los patrones negativos de pensamiento• Establecer límites; decir "no"• Programar tiempo para divertirse y usar el humor• Celebrar las metas	<ul style="list-style-type: none">• Sacar el tiempo para reflexionar en calma• Practicar la gratitud• Llevar un diario• Asistir a servicios religiosos• Darse el tiempo para el juego y la creatividad

QUÉ SIGNIFICA LA RESILIENCIA PARA LOS CUIDADORES

La Asociación Americana de Psicología define la resiliencia como la capacidad de recuperarse después de una circunstancia estresante. Es común que las personas sientan tristeza y dolor emocional cuando enfrentan situaciones difíciles de vida, como atender a un ser querido que tiene una enfermedad médica significativa. La resiliencia no es la ausencia de dificultades, más bien es la capacidad de hacer valer esa fortaleza personal que todos tenemos y podemos aumentar.² Desarrollar resiliencia significa aprender a tener pensamientos positivos y realizar acciones útiles en respuesta a los eventos y adversidades estresantes.

Cuando los cuidadores atienden sus propias necesidades físicas, emocionales y espirituales, aumentan la resiliencia y mejoran su salud mental en general. La salud mental incluye el bienestar general de una persona, la capacidad para lograr el potencial propio y la capacidad para manejar el estrés de la vida.³

Una forma de imaginarse el estrés y la resiliencia es pensar que son como dos extremos opuestos de una escala. Hasta un esfuerzo *mínimo* de atención para el cuidador puede ayudar a voltear la escala a favor de la resiliencia.

El desarrollo de formas para cuidarse a sí mismo es un proceso continuo y puede aumentar o cambiar cuando aumentan los factores estresantes. Por ejemplo, podría ser necesario aumentar las actividades de autocuidado para contrarrestar el impacto negativo del estrés cuando aparece una complicación nueva de la FQ o si cambia la condición de salud.

La mayoría de las clínicas de FQ ofrecen un proceso de tamizaje breve para ayudar a los padres y/o cuidadores a determinar si podrían estar teniendo un exceso de estrés. Algunos ejemplos de profesionales capacitados para ayudar a los cuidadores a desarrollar un plan de autocuidado son los trabajadores sociales o psicólogos y terapistas de FQ o los médicos de atención primaria. ¡Aumente la resiliencia cuidando al cuidador!

RECURSOS ADICIONALES PARA LOS CUIDADORES DE FQ

Visite la página electrónica de la Fundación de Fibrosis Quística para obtener más recursos. Puede encontrar la siguiente información en la sección de Bienestar Emocional.

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

Escrito por Shaina Blair, LCSW, Children's Healthcare of Atlanta y Carolyn Snell, PhD, Boston Children's Hospital

Aprobado por el Comité Asesor en Salud Mental de la Fundación de FQ

Esta información cumple con las directrices y estándares del Comité de Educación de la Fundación de FQ



References

1. Quittner AL, Barker DH, Snell C, Grimley ME, Marciel K, Cruz I.: Prevalence and impact of depression in cystic fibrosis. Current opinion in pulmonary medicine. 2008; 14(6):582-588.
2. American Psychological Association- APA Help Center: <http://www.apa.org/centrodeapoyo/resiliencia-camino.aspx>
3. Organización Mundial de la Salud: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>

Si tiene preguntas, llame al **1-800-FIGHT-CF** (800-344-4823) o envíe un correo electrónico a info@cff.org.

