

CHRONIC DISEASE THROUGH LIFE CYCLES

Katica Stoimenovska

MIT University – Skopje, Macedonia, stoimenovska_k@yahoo.com

Abstract: The chronic disease is defined as long term condition which can be treated but not cured. Key features of chronic diseases are that they are complex and can be caused by several reasons, usually have a gradual onset, they can occur at any stage of the life cycle, have common risk factors and possible common system reactions. They jeopardize the quality of life through physical limitations and disability, they are long-term and persistent, which leads to deterioration of the quality of life, they are expensive in terms of providing services and are the most common causes of premature death. No matter in which life phase chronic illness occurs, it is inevitably stressful for an individual. The occurrence of chronic disease involves changes in everyday functioning and requires full or partial reorganization of the activities of chronically diseased and his immediate family. In this paper we consider some of the aspects of chronic disease that are specific to different life stages. After the diagnosis of chronic illness, it takes time for a person to adapt to the changes and the manners of dealing with the new situations. The occurrence of chronic disease in childhood have a major impact both for children and parents. Thus the greatest risks that can occur are over protective relationship between parents and chronically ill child, which may later result in problems in achieving independence for the child. However the chronic disease in school days can also mean problems with socialization and inability for establishing a full peer contact. In adolescence, the appearance of a chronic illness may mostly affect the image of oneself and one's body, and later the creation of the identity of the person. The appearance of a chronic disease in adulthood can lead to fear and concern about who would continue to care for children or parents who are in mature age. Due to illness it often occurs a crisis in marriage and escape of the partner who could not cope with the new situation. However chronic diseases are common in the mature age, when a person is aware of his health problems and mortality. One thing in common for the occurrence of chronic disease in any stage of life is the need for constant support by immediate and extended family and friends. Support groups and individual counseling are one of the tools that have proved successful in improving the psychological condition of the chronically ill.

Keywords: childhood, adolescence, young adulthood, adulthood, maturity.

ХРОНИЧНА БОЛЕСТ НИЗ ЖИВОТНИТЕ ЦИКЛУСИ

Катица Стоиленовска

МИТ Универзитет – Скопје, Република Македонија, stoimenovska_k@yahoo.com

Апстракт: Хронична болест е дефинирана како долгорочна состојба која може да се третира, но не и да се излечи. Главни карактеристики на хронични болести се дека тие се сложени и може да бидат предизвикани од повеќе причини, обично имаат постепен почеток, може да се случат во било која фаза од животниот циклус, имаат заеднички фактори на ризик, како и можни заеднички системски реакции. Го загрозуваат квалитетот на животот преку физички ограничувања и инвалидитет, долгорочни се и упорни, што доведува до влошување на квалитетот на животот, скапи се во однос на обезбедување на услуги и се најчестите причини за прерана смрт. Без разлика на тоа во која животна фаза се појавува хроничната болест, таа неминовно претставува стрес за една личност. Појавата на хронична болест подразбира промени во секојдневното функционирање и бара целосна или делумна реорганизација на активностите на хронично заболениот и неговото потесно семејство. Во овој труд разгледуваме некои аспекти на хроничната болест кои се карактеристични за различните животни фази. По дијагностицирањето на хронична болест кај одредена личност потребно е време за адаптација на промените и начините на справување со новонастанатите ситуации. Појавата на хронична болест во детството има големо влијание како кај децата така и кај родителите. Па така најголеми ризици кои можат да се појават се презаштитнички однос на родителите кон хронично болното дете што подоцна може да резултира со проблеми во постигнување на независност кај детето. Хроничната болест пак во школските денови може да значи и проблеми со социјализација и неможност да се воспостави во целост врскичкиот контакт. Во адолесценцијата, појавата

Thirteenth International Scientific Conference
THE TEACHER OF THE FUTURE
25-28.5.2017, Budva, Montenegro

на хронична болест највеќе може да влијае врз сликата за себе и своето тело, а подоцна и на создавањето на идентитетот на личноста. Појавата на хронична болест во зрелата доба може да доведе до страв и загриженост околу тоа кој понатаму би се грижел за децата или родителите кои се во поодминати години. Често се случува поради болеста да се јави и криза на бракот и бегство на партнерот кој неможе да се справи со новонастанатата состојба. Хроничните болести пак се почести во поодминатата зрела доба, кога личноста е свесна за своите здравствени проблеми и смртноста. Заедничко за појавата на хроничните болести во било која доба од животот е потребата од постојана поддршка од страна на потесното и пошироко семејство, како и пријателите. Групите за поддршка и индивидуалното советување се едни од начините кои се покажале како успешни во подобрување на психолошката состојба кај хронично болните.

Клучни зборови: детство, адолесценција, рана младост, средна возраст, зрелост.

ВОВЕД

Развојот не е статичен или конечен туку континуиран процес од детство до длабока старост и смрт. Секоја развојна фаза е поврзана со одредени соодветни на возраста однесувања, вештини и развојни задачи, кои ги овозможуваат психолошките и когнитивните премини од еден во друг стадиум. Возраста на индивидуата и развојната фаза влијаат на нејзината реакција на хроничната болест и на проблемите и последиците со кои таа се соочува. Секоја развојна фаза од животот има свои посебни стресови или барања, освен оние кои се доживуваат како резултат на болеста. Хроничната болест во различни фази од развојот може да влијае на независноста и самоконтролата поврзани со определена фаза и може да го попречи развојот на квалитетот на живот и вештините кои се поврзани со различните развојни фази.

Потребите, одговорностите и ресурсите на возрасните се разликуваат од оние на децата. Како последица на тоа, влијанието на хроничната болест во подоцнежните години од животот се разликува од влијанието што таа би го имала во раната зрелост.

Членовите на семејството и останатите блиски, воглавно го прилагодуваат своето однесување за да се приспособат и соодветно да комуницираат со индивидуите додека тие преминуваат од еден стадиум во друг. Кога индивидуите се соочуваат со хронична болест, нивните блиски можат да ги изменат своите очекувања кон нив во однос на соодветното однесување за возраста на болниот. Овие модифицирани очекувања може да и пречат на личноста во совладувањето на нормалните вештини кои се потребни за да се одговори на предизвиците на иднината развојна фаза.

Сите аспекти на развојот се поврзани, па секоја развојна фаза треба да се сфати во контекст на минатото на поединецот и тековните доживувања. Лицата со хронична болест треба да се разгледуваат во контекст на нивната конкретна развојна фаза и на начинот на кој промените и ограничувањата поврзани со нивната состојба влијаат на ставовите, перцепциите, акциите и однесувањата карактеристични за развојната фаза. Развојната фаза на поединците служи како водич - не само во оценувањето на нивниот функционален капацитет, но исто така, во одредувањето на потенцијалните стресови и реакции. Проблемите и стресовите во различни развојни фази се слични без разлика дали поединците имаат или не хронична болест. Иако не постојат јасни линии на демаркација помеѓу животните фази и сите поединци сигурно се развиваат во различни стапки, постојат некои заеднички особини поврзани со различни животни фази.

Идеално, оние со хронична болест треба да бидат охрабрени да напредуваат низ секоја развојна фаза, колку што е можно нормално, и покрај нивната состојба. Поединците чиј емоционален, социјален, образовен или професионален развој бил спречен може да бидат хендикепирани повеќе од неможноста да се справат со следните предизвици во животот, отколку со било кои ограничувања доживевани поради болеста сама по себе.

ХРОНИЧНА БОЛЕСТ ВО ДЕТСТВОТО

Иако повеќето деца со хронични болест и нивните семејства се прилагодуваат успешно, децата со хронична болест се изложени на зголемен ризик од емоционални нарушувања во однесувањето (Gledhill, J., Rangel, L., & Garralda, E., 2000). Во почетокот на животот децата развиваат чувство на доверба во другите, чувство на автономија, подигање на свеста и познавање на нивната животна средина.

Во текот на овие години тие почнуваат да учат како да комуницираат и се стекнуваат со социјални вештини кои им овозможуваат ефикасно да општат со другите. Тие исто така учат дека постојат граници за

Thirteenth International Scientific Conference
THE TEACHER OF THE FUTURE
25-28.5.2017, Budva, Montenegro

нивното љубопитство, изрази на автономија и однесување. Важно за нивниот развој е балансот помеѓу охрабрувањето на иницијативата и доследното поставување на границите.

Хроничната болест може да го попречи постигнувањето на нормалните развојни цели. Чести или подолги хоспитализации може да ги лишат децата од постојаната нега од блиските. Физичките ограничувања поврзани со состојбата или лечењето може да ги попречат нормалните активности, социјализацијата и истражувањето на животната средина. Во некои случаи, премногу заштитнички настроените членови на семејството може да го ограничат или да му забранат на детето да прикажува нормална емотивна експресија. Во други случаи, премногу наклонетите родители може да го осудат несоодветното однесување, наместо да го подобрат.

Состојбите кои влијаат на развојот на комуникациските вештини, исто така, може да влијаат на интеракцијата на децата со околината, како и нивниот развој во иднина. Пречките во развојот (состојби присутни од раѓање или кои се случуваат за време на детството) бараат прилагодување со текот на развојот на поединците. Личноста треба да се соочи со ограничувањата поврзани со такви развојни попречености и тие да се компензираат за секој нов аспект на нормалниот развој. Одржувањето на свесноста за нормалните развојни потреби и олеснувањето на доживувањето на згриженост за нормалниот развој ќе доведе до зајакнување на способноста на децата да го реализираат својот целосен потенцијал.

За повеќето деца, тргнувањето на училиште го проширува нивниот свет надвор од опсегот на нивното семејство. Пред да одат децата на училиште вредностите, правилата и очекувањата со кои тие се соочуваат се претежно во најголем дел оние кои се изразени во рамките на нивното семејството. Меѓутоа кога ќе влезат во училиште, тие се изложени на поголема социјална животната средина. Не само што тие ги учат социјалните односи и кооперативни интеракции, тие исто така почнуваат да развиваат чувство на иницијатива и дејност. Децата постепено стануваат свесни за својот потенцијал. Како што новите вештини почнуваат да се развиваат, децата на училишна возраст почнуваат да стекнуваат капацитет за постојан напор, кој на крајот резултира во можност тој да се следат преку успехот во завршувањето на задачите. Одобрувањето и охрабрувањето од другите и прифаќањето од страна на нивните врсници им помага на децата да изградат самоверба, и игра значајна улога во понатамошниот развој.

Кога децата со хронична болест тргнуваат на училиште, можеби нема да имаат потреба од специфична и специјална организираност на образованието, но може да бараат координирани училишни интервенции за да се зголеми посетеноста и да се олесни образовниот и социјалниот раст. Деца со хронична болест може да доживеат проблеми поврзани со училиштето кои се рефлектираат во нивната психолошка благосостојба, интеракциите со други деца или училишните перформанси. Кога физичките или когнитивните ограничувања влијаат на способноста на децата за вршење на активности карактеристични во оваа фаза од развојот, може да се случи неприфаќање од страна на врсниците. Посетувањето на училиште може да биде попречено од потребата за повторни отсуства, што резултира со неспособност за комуникација на конзистентна основа во рамките на групата на врсници, кое може да влијае на социјалните интеракции и да ги намали.

Често, во обид да се заштити детето од повреда и емоционална болка, семејството може уште повеќе да го изолира детето од социјални интеракции, создавајќи така потенцијал за намалена самоверба. Неподготвеноста на сочувствителните членови на семејството да му овозможат на детето да учествува во активности во кои тоа може да доживее неуспех, може да попречи точно да се оцени способноста на детето и неговиот потенцијал. Поттикнувањето на социјалните интеракции и активности кај детето до најголем можен степен му дава простор да развие вештини и способности кои се потребни за понатамошна интеграција во поголемиот свет.

ХРОНИЧНА БОЛЕСТ ВО АДОЛЕСЦЕНЦИЈАТА

Како што адолесцентите го градат својот идентитет независно од нивното семејство, перцепциите за интеракции со врсниците стануваат сè повеќе важни. Поради потребата да воспостават независност, адолесцентите започнуваат да се одделуваат себеси од нивните родители и може да се бунтуваат против авторитетот на родителите или другите. Но хроничната болест често ја попречува удобноста на тинејџерот при стекнувањето поголема независност од родителите. Родителите на хронично болни адолесценти често се поотпорни на напорите на младото лице да дејствува самостојно.

Thirteenth International Scientific Conference
THE TEACHER OF THE FUTURE
25-28.5.2017, Budva, Montenegro

Адолесцентите кои се соочуваат со акутна или хронична болест е поверојатно да доживеат зголемени грижи и стравови кога нивната болест или здравствените потреби се во конфликт со следниве нормални развојни прашања - физички изглед, развивање независност и односите со врсниците.

Физичкото созревање носи силна преокупација со телото и изгледот. Потребата на адолесцентите да се идентификуваат себеси како личност привлечна за другите често станува најважна. Адолесцентите обично се фокусирани на физичките промени што се случуваат во нивните тела. Хроничната болест ги интензивира овие проблеми со страв или нарушувања поврзани со нивната болест. На пример стравот дека хируршка лузна ќе попречи на физичката привлечност или можноста да се облекуваат во определена облека.

Свеста и експериментирањето со сексуални чувства претставува нова димензија со која адолесцентите мора да научат да се справат. Запознавањето и изразувањето на сексуалноста се важни аспекти на созревањето. Секоја промена во физичкиот изглед предизвикана од страна на состојбата може да влијае на перцепцијата на адолесцентите за сликата за сопственото тело и на само-концептот и да го спречи изразувањето на сексуалните чувства. Адолесцентите со физичка попреченост може да бидат изложени на ризик од секундарни пречки поврзани со психосоцијалните фактори. Болеста во текот на адолесценцијата може да ги наруши односите со врсниците, што резултира со одложен социјален и емоционален развој. Хроничната болест и третманот често пречат во времето поминато со врсниците или на училиште. Ова е примарна социјална средина на адолесцентот. Прашањата за самодовербата донесени во врска со прифаќање на самиот себе, а и грижите за прифаќањето од страна на другите се интензивираат при хронични болести и поврзаните со нив потреби за третман.

Доживеаните ограничувања како резултат на состојбата, лекувањето, или сочувствителноста и заштитните реакции од членовите на семејството може да станат бариери за постигнување независност на адолесцентот и индивидуален идентитет. Родителите може да бидат претерано заштитнички настроени до точка на предизвикување на инфантилост кај адолесцентот, како и намалување на самодовербата и самоувереноста.

Во обид да станат независни, карактеристика што е нормална за адолесцентскиот развој, како бунт против авторитетот или потребата да бидат прифатени од страна на групата на врсници, може понекогаш да интерферира со третманот произлезен од хроничната болест или онеспособеност. Ако адолесцентите ги негираат ограничувањата поврзани со болеста или ги игнорираат препораките за третман, може да има понатамошни штетни ефекти врз физичките и функционалните капацитети.

ХРОНИЧНА БОЛЕСТ ВО РАНА МЛАДОСТ

Во рана младост, поединците се утврдуваат себеси како продуктивни членови на општеството, ги интегрираат ги стручните цели, развиваат капацити за интимни односи и почнуваат да прифаќаат општествена одговорност. Кога хроничната болест се појавува во текот на оваа фаза од животниот циклус, ограничувањата поврзаните со неа, а не интересите или способностите на поединците, може да ги дефинираат социјалните, стручните и професионалните цели.

Физичките ограничувања исто така може да ги инхибираат напорите на поединците за изградба на интимните односи или за одржување на односите кои веќе ги имаат воспоставено. Во оваа развојна фаза воспоставените односи најверојатно се нови и нивото на посветеност и подготвеност да се направат потребните жртви може да биде променливо. Во зависност од природата на состојбата, забременувањето може да биде тешко или невозможно. Ако поединецот веќе има мали деца, прашањата за детска заштита можат да бидат извор на дополнителна загриженост во поглед на функционалните ограничувања својствени за одредена хронична болест. Младите луѓе кои сеуште не стекнале независност или не ги напуштиле своите семејства по потекло при појавата на хроничната болест може да имаат потешкотии при стекнувањето на независност. Во некои случаи, премногу заштитничките семејства може да го спречат поединецот да доживее искуства соодветни за неговата возраст.

ХРОНИЧНА БОЛЕСТ ВО СРЕДНАТА ВОЗРАСТ

Поединците во средната возраст обично се утврдени во нивните кариери, имат создадени врски и често им даваат насоки на нивните сопствени деца кога тие заминаваат од семејството за да воспостават

Thirteenth International Scientific Conference
THE TEACHER OF THE FUTURE
25-28.5.2017, Budva, Montenegro

нивни сопствени кариери и семејства. Во исто време, тие може да превземат поголема одговорност за нивните сопствени стари родители, кои може да станат значително кривки и зависни. За време на средната возраст, поединците може да почнат да ги ревидираат своите цели и врски така што ќе почнат да ја препознаваат сопствената смртност и преостанатото ограничено време.

Болестта во средната возраст може да повлијае на понатамошниот професионален развој па дури и може да резултира со предвремено пензионирање.

Таквите промени може да имаат значително влијание на економската благосостојба на поединците и на нивните семејства, како и за нивниот идентитет, само-концепт и самодоверба. Може да биде потребно да се сменат воспоставените улоги поврзани со одговорностите во рамките на семејството. Истовремено, партнерот на поединецот со хронична болест, дури и кога нивниот однос е долгорочен, може да ги преиспитува сопствените животни цели. Тие може да ја перципираат хроничната болест како повреда на сопствената благосостојба и може да изберат да ја напуштат врската. Одговорностите за децата и стареењето на родителите додаваат уште повеќе финансиски и емоционален стрес на оној предизвикан од болеста.

ХРОНИЧНА БОЛЕСТ ВО ЗРЕЛОСТА

Во најдобриот случај, постарите возрасни лица веќе се адаптирале на успехите и разочарувањата во живот и го имаат прифатено сопствениот живот и неизбежната смрт.

Иако физичките ограничувања поврзани со нормалното стареење се различни, постарите возрасни лица често доживуваат намалена физичка сила и издржливост, како и загуба на вид и слух. Болеста во зрелоста може да наметне физички или когнитивни ограничувања и така да ги засили оние предизвикани од стареењето.

Брачниот другар или значајните други од истата возрасна група исто така може да се со намалена физичката издржливост, правејќи ја физичката заштита на поединците со хронична болест уште потешка.

Кога постарите возрасни лица со хронична болест не можат да се грижат за себе или кога во домот не може да им се обезбеди нега, тие може да го напуштат својот сопствен начин на живот и да се преселат во друга средина за грижа и надзор. Многу поединци во постарата возрасна група живеат од фиксни пензионерски приходи, така што дополнителните трошоци поврзани со хроничната болест може да предизвикаат значајна напнатост во и така малиот буџет.

Се разбира, не сите постари лица имаат пензионерски бенефиции, заштеди или други ресурси на кои може да се потпрат во време на финансиска потреба.

ЗАКЛУЧОК

Постојат голем број алатки на располагање наменети да им помогнат на пациентите за да се справат со хроничните заболувања.

Групите за поддршка се еден од најдобрите начини за помош. Тие обезбедуваат тековни, точни информации и едукација на пациентот, помагајќи да се ублажи неизвесноста поврзана со хроничната болест. Групите за поддршка се исто така корисни за пациентите да ги споделат своите искуства, помагајќи им да разберат дека тие не се сами во своето патување. Ова откритие помага во намалување на честото чувство на изолација и помага да се изгради чувство/свест за заедница.

Индивидуално советување е уште еден начин на кој може да им се помогне на хронично болните пациенти да се справат со предизвиците. Додека групите за поддршка се најдобри во градење на заедница, тие не дозволуваат приватност која е неопходна за справување со чувствителни прашања. Индивидуалното советување и семејното советување може да помогнат во откривањето на чувствителните емоции и прашања за односите и можат да му помогнат на лицето или семејството групно да се движат кон решавање на овие предизвици. Важно е и пациентот и семејството да добиваат индивидуализирана помош која им треба.

Уште еден начин кој може да ги ублажи предизвиците на хронична болест е збирот на адаптивни стратегии специјално дизајнирани за пациентот и неговата ситуација. Овие стратегии често може да бидат најдобро дизајнирани во соработка со професионален терапевт кој има информации во врска со состојбата на пациентот и неговиот начин на живот. Адаптивните стратегии треба да бидат позитивни и оптимистички, исполнети со чувство на надеж, но тие исто така треба да бидат реални и применливи на личната состојба на пациентот. Овие стратегии може да му помогнат на лицето ефикасно да се справи со потребните промени во животниот стил кои често ги придружуваат дијагнозираните со хронична болест.

Thirteenth International Scientific Conference
THE TEACHER OF THE FUTURE
25-28.5.2017, Budva, Montenegro

Старателите и медицинските професионалци исто така може да користат претходно дефинирано множество на стратегии за справување како начини за да им помогнат на пациентите да се справат со хронични заболувања. Постојат пет основни чекори кои ќе му помогнат речиси на секој пациент подобро да се справи со неговите предизвици, а тие вклучуваат воспоставување мрежа на поддршка од семејството и пријателите кои сакаат да помогнат; опкружување со работите кои инспирираат радост, среќа и охрабрување; едукација на болните за нивната состојба со користење на веродостојни, тековни извори кое помага да се отфрли стравот и анксиозноста; грижа за себе што подразбира соодветна исхрана, одржување на надворешниот изглед, доволно спиење, вежбање и забава. Од голема значајност е да се има рутина и поединецот да се обидува да направи нешто – секојдневното завршување на задача, колку и да е таа мала - дава чувство на стабилност и постојаност во животот на болниот.

Овие пет едноставни начини за справување може да им помогнат на пациентите да научат да живеат исполнет живот и покрај хронична болест. Позитивните мисли и прифаќање на дијагнозата може да помогнат да се заштитат поединците од депресија и други потенцијални емоционални и физички компликации кои се вообичаени кај хронично болните пациенти. И можеби најважно од сè е одржувањето на квалитетни, здрави и хармонични односи во семејството.

ЛИТЕРАТУРА:

- [1] Anderson, E. M., & Klarke, L. (1982). *Disability in adolescence*. London: Methuen.
- [2] Corbin, J. (2001). Introduction and overview of chronic illness and nursing. In R. Hyman & J. Corbin (Eds.), *Chronic illness: Research and theory for nursing practice* (pp. 1–15). New York: Springer.
- [3] Corwyn, R. F. (2000). The factor structure of global self esteem among adolescents and adults. *Journal of Research and Personality*, 34, 357–379.
- [4] Dudgeon, B. J. (2002) Physical disability and the experience of chronic pain. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(2), 229–235.
- [5] Falvo, D. R. (2004). *Effective patient education: A guide to increased compliance* Boston: Jones and Bartlett.
- [6] Gledhill, J., Rangel, L., & Garralda, E. (2000). Surviving chronic physical illness: Psychosocial outcomes in adult life. *Archives of Disease in Childhood*, 83(2), 104–110.
- [7] Hordern, A. J. & Currow, D. C. (2003). A patient centered approach to sexuality in the face of life-limiting illness. *Medical Journal of Australia*, 179(6 suppl), S8–11.
- [8] Livneh, H. (2001). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A conceptual framework. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 44(3), 150–160.
- [9] Livneh, H., & Wilson, L. M. (2003). Coping strategies as predictors and mediators of disability-related variables and psychosocial adaptation: An exploratory investigation. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 46(4), 194–208.