



УНИВЕРЗИТЕТ „СВ. КИРИЛ И МЕТОДИЈ“ – СКОПЈЕ
ФИЛОЗОФСКИ ФАКУЛТЕТ – СКОПЈЕ



ИНСТИТУТ ЗА СОЦИЈАЛНА РАБОТА И СОЦИЈАЛНА ПОЛИТИКА „МАЈКА ТЕРЕЗА“
СПЕЦИЈАЛИСТИЧКИ СТУДИИ – СОЦИЈАЛНА РАБОТА ВО ЗДРАВСТВО

СПЕЦИЈАЛИСТИЧКИ ТРУД

на тема:

„СОЦИЈАЛНИОТ СТАТУС И ПОТРЕБИ НА ЛИЦАТА БОЛНИ ОД ЦИСТИЧНА
ФИБРОЗА“

Ментор:

Проф. Д-р Иван Трајков

Изработил:

Милкица Чичевалиева

Скопје, Декември 2018 г.

Содржина

Абстракт.....	4
Abstract.....	5
Вовед	6
I. Теоретски основи на болеста.....	8
1. Здравствена заштита на пациентите од цистичка фиброза и социјална поддршка на пациентите со цистична фиброза	8
1.1. Општо за социјална и здравствена заштита на болните од цистична фиброза и законската регулатива.....	9
1.2. Третман и терапија.....	12
1.2.1. Лекови	12
1.2.2. Хируршки процедури	14
1.2.3. Исхрана - нутрицистичка нега.....	15
1.2.4. Физикална терапија	15
1.3. Проценка и услуги	16
2. Психосоцијална поддршка на пациентите со цистична фиброза	17
2.1. Улогата на клинички психолог и професионален развој	17
2.2. Психолошка поддршка	18
2.3. Родителска адаптација.....	21
2.4. Улогата на социјалниот работник	22
2.5. Професионален развој	24
2.6. Објекти потребни за психосоцијална грижа (центри за развој) - Улога на здружение на пациенти.....	25
3. Социјална поддршка на пациентите од цистична фиброза.....	28
3.1. Етиологија на социјалниот статус на болните од ЦФ.....	28
3.1.1. Развојот на социјалниот статус на болните од ЦФ.....	29
3.1.1.1. Рано детство	29
3.1.1.2. Училишна возраст	31
3.1.1.3. Адолесценција.....	33
3.1.1.4. Рана зрелост	35
3.1.1.5. Зрелост	37
3.2. Вработувањето на болните од ЦФ како социјален статус	40

3.3.	Стратегија на социјализација на болните со ЦФ	45
3.4.	Позитивни социјални односи со средината на живеење	48
3.5.	Предизвици во социјалните односите.....	50
3.6.	Цистичната фиброза и социјалниот свет - примена на теоријата на социјални потреби.....	53
3.6.1.	Стигма и социјални интеракции.....	53
3.6.2.	Теоретски пристапи кон испитување на социјалните потреби	55
3.6.2.1.	Инструкции за превенција и контрола на инфекции.	56
3.6.2.2.	Социјална потреба од интеракција со други болни од ЦФ	57
3.6.2.3.	Социјални медиуми.	58
3.6.2.4.	Пушењето и социјалната изолација.....	59
3.6.2.5.	Вредност на пријателства.	59
3.6.2.6.	Анксиозност и депресија	60
3.6.2.7.	Поддржување на автономија	61
3.6.2.8.	Дефинирање на "Нормален" живот со ЦФ.....	63
3.6.2.9.	Импликации за директна пракса	63
II.	Истражување	67
1.	Предмет на истражување	67
2.	Цели на истражување	69
3.	Хипотези.....	69
4.	Методологија	70
5.	Резултати од анкетното истражување	71
	Заклучок.....	79
	Препораки.....	83
	Користена литература.....	84
	Прилог.....	93

Апстракт

Цистичната фиброза (во понатамошниот текст ќе се користи кратенката ЦФ за цистична фиброза) е единствена ситуација во која пациентите се дијагностицираат уште од рана возраст. Постои, исто така, детално следење кое обезбедува добар сет на податоци и можност за спроведување на сеопфатни лонгитудинални студии. Ова е болест на генетско движење; сепак социјалниот фактор игра важна улога како модифициран фактор кој влијае врз управувањето, морбидитетот и исходите. Кај пациентите со ЦФ се потребни екстензивни следења и се склони кон долготрајни инфекции, кои го попречуваат нивното здравје. Раните студии за испитување на социјалниот аспект на ЦФ покажаа дека постои тренд за смртност во повисока возраст во неманципални работни места за татковци или сопружници на пациенти во споредба со рачни работни места. За оние кои самите работеле, беше откриено дека мануелните работници имаа подобра прогноза од оние кои не работеле во минатото.

Клучни зборови: Цистична фиброза, социјален фактор, болест, смрт, пациент

Abstract

Cystic fibrosis (hereinafter referred to as abbreviation CF for cystic fibrosis) is a unique situation in when patients are diagnosed from an early age. There is also extensive follow up that provides a good data set and the possibility to conduct comprehensive longitudinal studies. This is a genetic driven disease; however the social factor plays an important role as a modifiable factor influencing management, morbidity and outcomes. CF patients require extensive follow up and are prone to lingering infections, which hamper their health. Early studies to examine the social aspect of CF included a study by Britton that showed that there was a trend for a higher age of death in non-manual jobs for fathers or spouses of patients as compared to manual jobs. For those who worked themselves, it was found that manual workers had a better prognosis than those non-manual workers.

Key words: Cystic fibrosis, social factor, disease, death, patient

Вовед

Цистична фиброза е болест која настанува при мутација на генот „цистична фиброза трансмембрански спроводен регулатор“. Цистична фиброза е предизвикана од мутација (постојат повеќе од 200 различни мутации) на генот за протеинот наречен **цистична фиброза трансмембрански спроводен регулатор (ЦФТСП – ЦФТР)**. Бидејќи овој протеин се произведува во разни органи во телото, неговата нефункционалност доведува до разни деформации и затоа оваа болест е мултисистемска. ЦФТСП служи за транспорт на јони на натриум и хлор во клетките и оваа функција е многу важна за одржување на нормални секрети, преку кои се отфрлаат различни видови бактерии од нашиот организам. Кај заболените лица од ЦФ овој процес не функционира нормално и како резултат на дехидрација, се формираат густы, вискозни секрети. Притоа најмногу страдаат респираторниот, гастроинтестиналниот тракт, потните жлезди и репродуктивниот систем (стерилност кај мажите)

Симптоми на цистичната фиброза се солена дегустација на кожата, сиромашен раст и слабо зголемување на телесната тежина и покрај нормално внесување на храна, акумулација на густа, леплива слуз, чести инфекции на градите, кашлање и останување без здив. Симптомите најчесто се јавуваат во раното детство, како опструкција на дебелото црево. Како што детето расте, тој или таа ќе треба да се вежба за ослободување на слузницата во алвеолите. Цилијарните епителните клетки на пациентот имаат мутиран протеин кој води кон ненормално вискозно производство на слузница. При сиромашниот раст кај децата обично се претставува како неможност да се добиваат на тежина или висината на иста стапка како и нивните врстници. Причините за појава на пореметување во растот, се многу фактори и вклучуваат хронични белодробни инфекции, лоша апсорпција на хранливите материи преку гастроинтестиналниот тракт, како и зголемена побарувачка метаболички поради хронична болест.

Во не толку далечната 1969 год., во индустриски развиените земји, луѓето со **Цистична Фиброза (ЦФ)** преживувале само 4-14 години, а во 2001 год., животниот век изнесувал нешто повеќе од 30 години. Во денешно време во Данска, Канада и други земји, повеќето од заболените имаат животен век од над 50 години. Цистичната фиброза (Mucoviscidosis) е генетски наследна болест. Лицата кои ја имаат оваа болест, ја добиваат

од обата родители кои се носители на мутираниот ген. Во Македонија има 125 болни од оваа болест.

Овој труд започнува со дијалог за можните ефекти на социјалниот фактор врз ЦФ. Пациентите со ЦФ, имаат полоша функција на белите дробови и бараат повеќе третман за пулмонални егзацербации отколку нивните поповолни партнери. Оваа разлика се појавиларано во животот, не се зголемила со возраста и не била објаснета со несоодветен пристап до амбулантска специјалистичка нега или одложена дијагноза. Несоодветен пристап до примарната здравствена заштита, слабо придржување кон пропишаните режими и можна поголема изложеност на загадувачки материи (на пример, тутунски чад од околината) се исто така важни социјални фактори.

Не само што социјалниот статус е сериозен за болеста, но исто така влијае и на смртноста. Постои силна поврзаност помеѓу просечниот приход на домаќинството и стапката на морталитет пред и по прилагодувањето за различни карактеристики на пациентот и болеста на ЦФ. Покрај тоа, пациентите со ЦФ кои живеат во пониска средна доходна површина на домаќинството покажуваат пониска пулмонална функција и телесна тежина отколку оние што живеат во области со повисок доход. Постои единствен аспект на социјалната медицина во однос на ЦФ. Тоа е болест која често ги зафаќа децата и е поврзана со високо ниво на оптоварување со акцент на квалитетот на животот поврзан со здравјето. Социјалниот фактор, воопшто влијае на квалитетот на животот, бидејќи честопати се мери според приходите, образованието, големината на семејството, професијата итн. Пациентите со ЦФ, имаат полоша функција на белите дробови. Кај рефрактерна ЦФ, трансплантацијата на белите дробови останува опција за третман кај оние пациенти кои се во крајната фаза на болеста на белите дробови. Критериумите за трансплантација на белите дробови кај популацијата на ЦФ се засноваат на многу фактори, вклучувајќи ги и упатствата на Меѓународната организација за трансплантација на срце и бели дробови. Социјалниот статус како што се мери со поштенски код, средниот приход од домот, нивото на образование, како и осигурувањето се независно поврзани и затоа не се прифатени за трансплантација на белите дробови и покрај исполнувањето на сите критериуми. Нискиот социјален статус е индикатор на непереферална трансплантација на белите дробови.

I. Теоретски основи на болеста

1. Здравствена заштита на пациентите од цистичка фиброза и социјална поддршка на пациентите со цистична фиброза

При ЦФ, респираторниот тракт се колонизира со одредени бактерии. Се верува дека бидејќи слузта на болен со ЦФ е леплива и тешко се чисти од дишните патишта, полесно е бактериите да растат и да живеат во дишните патишта, грлото, носот и синусите. Видовите на бактерии кои растат во дишните патишта можат со текот на времето да се променат. Доенчињата со ЦФ се често колонизирани со *Staphylococcus aureus* и *Haemophilus* грип. *Staphylococcus aureus* е бактерија која расте на кожата и лесно може да расте во носот и грлото (Anderson, D. L., et al, 2001). И двата од овие микроорганизми можат да се третираат со многу орални антибиотици доколку почнуваат да предизвикуваат проблеми како што се зголемување на кашлица или слуз. Постојат одредени видови на *Staphylococcus aureus* кои се многу потешки за лекување, бидејќи се "отпорни" на одредени антибиотици. Ова значи дека антибиотикот не може да ги убие бактериите. Овој вид *Staphylococcus aureus* се нарекува MRSA.

Како што децата стареат, повеќе бактерии ги колонизираат дишните патишта. Најчестиот микроб е *Pseudomonas aeruginosa*. Триесет проценти од децата со ЦФ ќе пораснат со *Pseudomonas aeruginosa* пред да бидат на возраст од една година, а 80% од луѓето со ЦФ растат до возраст од 18 години (Barrio Gómez de Agüero MI, García Hernández G et al., 2009). Откако *Pseudomonas aeruginosa* живее во дишните патишта, може да се промени и да стане потешко да се ослободи од или лекување. Ова води до лузни на белите дробови. Затоа, кога *Pseudomonas aeruginosa* се наоѓа во респираторниот тракт, се третира многу агресивно. Понекогаш раниот агресивен третман ќе овозможи ослободување од *Pseudomonas aeruginosa*, па затоа нема да може да предизвика воспаление (оток) и лузни во белите дробови. Не е јасно каде се доаѓа во контакт со *Pseudomonas aeruginosa*. Се знае дека ја сака водата и може да се најде во вода која не е многу хлорирана, како што се топлите кади.

Други организми кои можат да живеат во дишните патишта вклучуваат *Stenotrophomonas maltophilia*, *Achromobacter xylosoxidans*, не-туберкулозни микобактерии и *Aspergillus fumigatus*. И на крај, има група на бактерии наречени *Burkholderia cepacia*. Овие бактерии можат да предизвикаат брзо опаѓање на функцијата на белите дробови. Околу 3% од луѓето со ЦФ се колонизирани со Буркхолдерија цефација (Barnes, A. J., et al, 2010).

1.1. Општо за социјална и здравствена заштита на болните од цистична фиброза и законската регулатива

Многу антибиотици, антифунгициди, супоративна терапија, мултивитамини, хиперкалорични додатоци во исхраната, ги нема на позитивната листа на лекови и ги нема во државата да се купат приватно. На позитивната листа да се стават орфан лекови или лекови сираци за болните. Болните имаат и Центар за цистична фиброза, направен согласно европските стандарди за третман во кој има осум соби со изолација кои се значајни во спречувањето на интрахоспиталните инфекции кај болните и подолгорочно гледано ќе ја намалат цената на чинење на лекувањето. Центарот за ЦФ е сместен при ЈЗУ Институт за белодробни заболувања кај децата – Скопје овозможува преглед од тим кој е едуциран и специјализиран во областа на цистична фиброза, консултативна амбуланта, бронхолошки кабинет, кабинет за полиграфија, клиничко сомнение, потен тест, генотипизација, дополнителни дијагностички постапки (радиолошки, микробиолошки, проценка на панкреасна егзокрина функција) итн. Европската недела на цистична фиброза е паневропска иницијатива која има за цел да ја подигне јавната свест за цистичната фиброза и да го изедначи третманот на болеста во сите европски земји. Цистичната фиброза е генетско заболување кое е најчесто кај белата популација во Европа. Здравствените власти треба да обезбедат лекови кои ја лекуваат болеста, а не само лекови со кои се третираат симптомите. Сите напори да се подобри третманот на болните од оваа ретка болест ќе бидат залудни, ако тие немаат соодветна терапија. Болните сега се лекуваат само со дел од лековите кои ги третираат симптомите, но не и со лековите со кои се делува на самите клетки и болеста може да се запре.

Мрежата на здравствени установи во Република Македонија кои ги третираат овие пациенти се состои од: Центар за ЦФ при ЈЗУ Институт за белодробни заболувања кај децата – Скопје, Министерството за здравство и Здружението за ЦФ. Услугите кои ги добиваат пациентите во болничкиот и вонболничкиот третман со ЦФ се: дијагноза, лекување, превенција, хируршки процедури, нутриционистичка нега, физикална терапија, како и вонболничкиот третман за доживотна грижа за лицето со ЦФ во континуитетот на грижата; адресирање на биолошките и психосоцијалните потреби на пациентите со ЦФ и нивните семејства/негуватели, вклучително и крајот на животот и услугите за палијација.

Затоа здравствените институции во Програмата за ретки болести на Министерството за здравство треба да се внесат и лекови сираци за болните од цистична фиброза. Овие лекови се за болни од ретки болести и точно делуваат на одредена ретка болест. Тие лекови не се на позитивната листа, не се обезбедени преку програмата, а и болниот да сака да ги купи не може, бидејќи се многу скапи и воопшто ги нема. Со овие лекови директно се делува на самите клетки внатре и потоа на нив не се лепат други инфекции од бактерии. Сега терапијата што ја примаат е симптоматска, односно се делува на последиците од болеста. Но, и оваа терапија не е целосна, бидејќи голем дел од лековите не се на позитивна листа. Болните од ретки болести за прв пат во 2015 г. преку Програмата за ретки болести добија терапија на товар на државата, а дотогаш преку оваа програма лекови добиваа само тројца пациенти. Болните од Цистична фиброза беа изоставени од Регистарот на пациенти со ретки болести, бидејќи со законските одредби е ограничено за ретка болест да се смета само онаа од која боледуваат до 20 луѓе од целата зема. Здружението за цистична фиброза бараше и овие болни да бидат ставени во регистарот и програмата, бидејќи според дефиницијата на Европската унија ретки болести се оние што се јавуваат кај не повеќе од едно лице на 2.000 жители. По реакцијата на Народниот правобранител за дискриминација на болните со цистична фиброза, сега и овие болни се внесени во регистарот на ретки болести.

Цистичната фиброза конечно е препознаена како ретка болест, но здравствените власти треба да најдат решение за терапијата што треба да ја примаат овие болни, како и

помагалата кои ги користат во терапијата да бидат на позитивната листа на помагала на товар на Фондот за здравство.

Националната правната рамка за здравствената заштита на лицата со ЦФ (законски и подзаконски акти, стратегии, програми) се состои од:

А) Во Законот за здравствена заштита (Сл. Весник 43/12, редакциски пречистен текст), цистичната фиброза како ретка болест е регулирана во членовите:

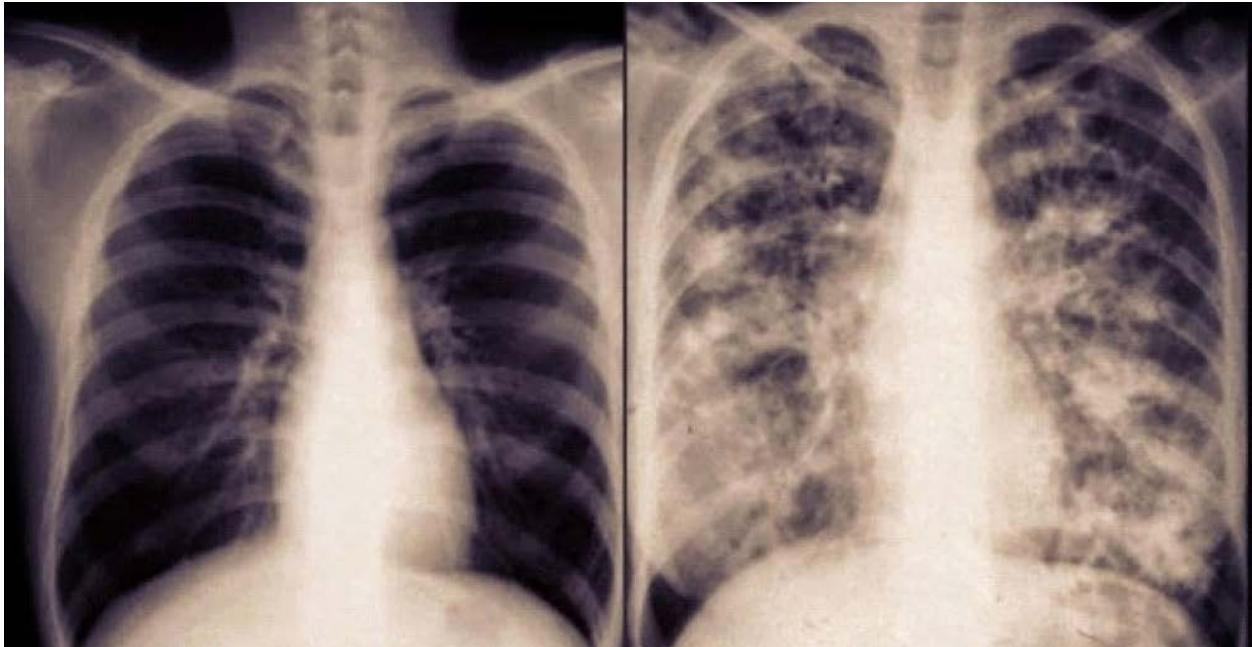
- Чл. 14, ст. 29, „Референтен центар е здравствена установа или негова единица, насочена кон третман на ретки болести или сложени дијагностички и терапевтски постапки, на кој статусот за определена област му е доделен врз основа на повеќегодишното искуство и покажаните достигнувања“;
- Чл. 16, ст. 4, „Средствата за остварување на загарантираните права и утврдените потреби и интереси на државата од ставот (1) на овој член се обезбедуваат во Буџетот на Република Македонија, од дел од акцизата на пиво во износ од 1 денар по литар /степен на алкохол и дел од акцизата на етил алкохол во износ од 40 денари /литар чист алкохол со дел од акцизата на цигари во износ од 0,053 денари по парче (цигара), наменети за набавка на лекови за ретки болести“; и
- Чл. 249-в, ст. 1, ал. 3 „воспоставување и одржување на регистар на здравствени установи, регистар на здравствени работници и здравствени соработници, регистар на здравствени услуги, регистар на пациенти по дијагнози на болести, регистар на ретки болести и на пациенти кои боледуваат од ретки болести, регистар на медицински потрошен материјал и на други регистри за потребите на здравствениот систем“.

Б) Програма за лекувањена ретки болести во РМ, Службен весник на РМ, бр. 17 од 26.1.2018

Слика бр. 1 Нормална плуќа и со цистична фиброза

Нормална

ЦФ



Извор: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0012369216624212>

1.2.Третман и терапија

Иако нема лек за цистична фиброза, постојат различни третмани кои можат да помогнат да се ублажат симптомите и да се намали ризикот од компликации.

1.2.1. Лекови

Антибиотиците може да бидат препишани за да се ослободат од инфекција белите дробови и да спречат појава на друга инфекција во иднина. Тие обично се даваат како течности, таблети или капсули. Во потешки случаи, инјекции или инфузии на антибиотици може да се даваат интравенски, или преку вена.

Лековите за чистење на мукус ја прават слузницата потенка и помалку леплива. Тие исто така помагаат да се излекува слузта. Ова значително ја подобрува функцијата на белите дробови.

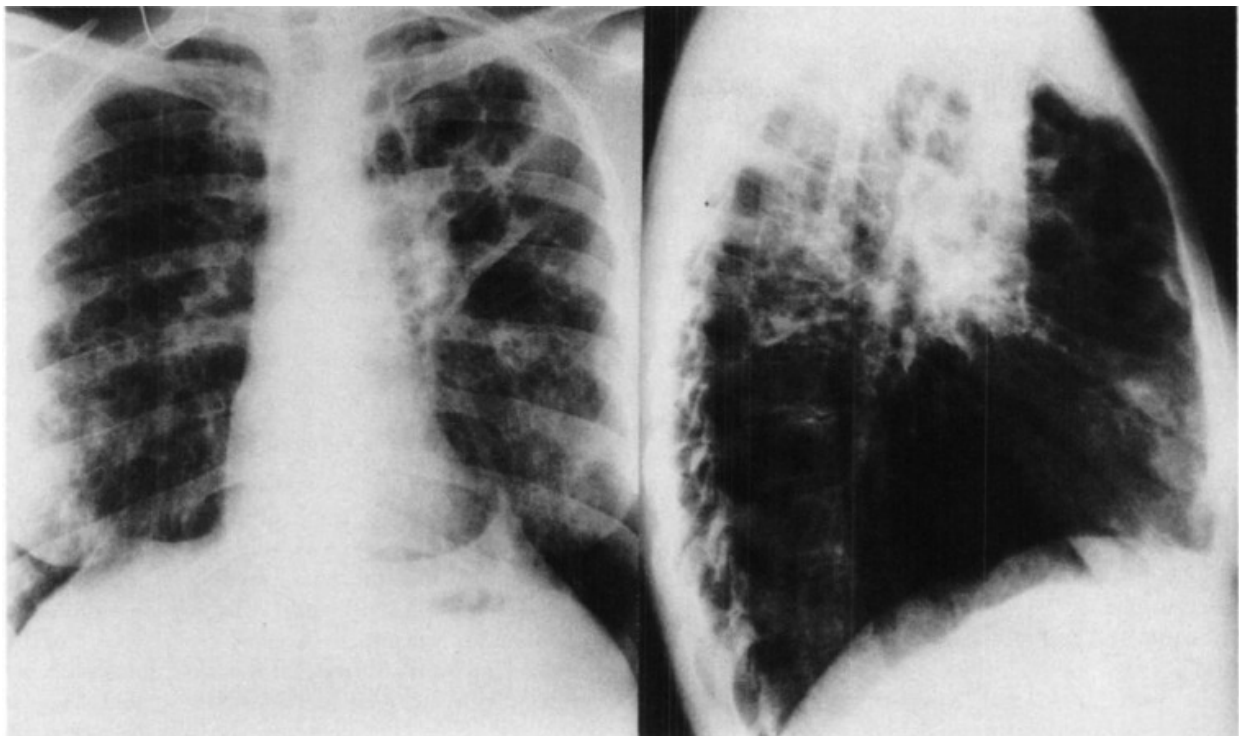
Нестероидните антиинфламаторни лекови (НСАИЛ), како што се ибупрофен и индометацин, може да помогнат во намалување на болката и треската поврзана со цистична фиброза.

Бронходилататорите ги релаксираат мускулите околу цевките кои носат воздух во белите дробови, што помага да се зголеми протокот на воздух. Може да се земе лекот преку инхалатор (Berge, J. M., & Patterson, J. M., 2004).Цената на лековите се движи во интервал од 10 ден. (за 5ml) до 30,000 ден. (за 1 g.).

Слика бр. 2 Дијагноза и третман

Дијагноза

Третман



Извор: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0012369216624212>

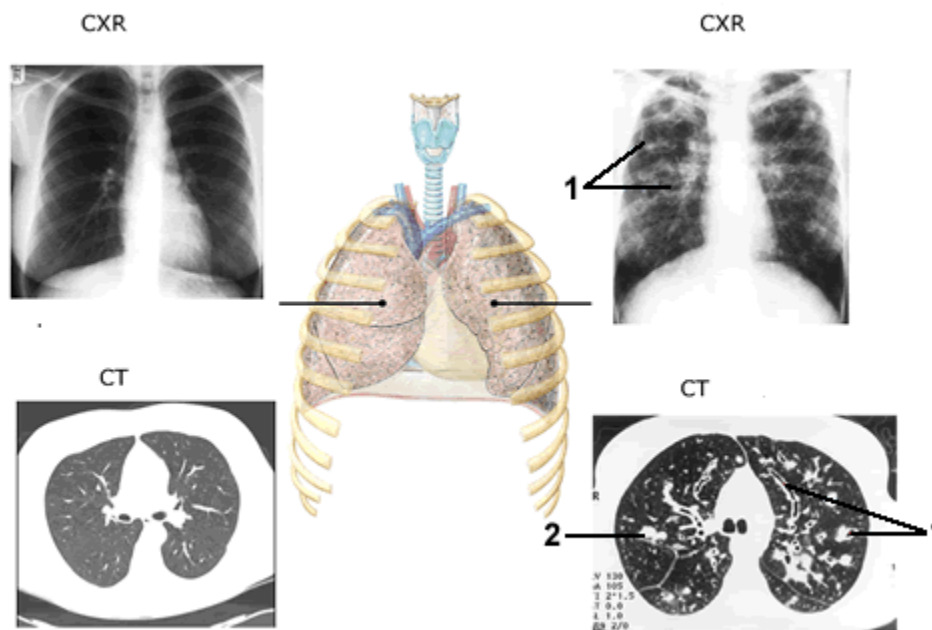
1.2.2. Хируршки процедури

Операцијата на дебелото црево е итна операција која вклучува отстранување на дел, за да се намали блокадата во цревата.

Цистичната фиброза може да се меша со варењето и да ја спречи апсорпцијата на хранливи материи од храната. Цревната цевка за снабдување на исхраната може да се помине низ носот или хируршки да се вметне директно во стомакот.

Трансплантацијата на белите дробови вклучува отстранување на оштетените бели дробови и замена со здрави, обично од починат донатор. Операцијата може да биде неопходна кога некој со цистична фиброза има сериозни проблеми со дишењето. Во некои случаи, можеби ќе треба да се заменат двата бели дробови. Ова може потенцијално да доведе до сериозни компликации после операцијата, вклучувајќи и пневмонија (Berge, J. M., et al, (2007).

Слика бр. 3 Снимање на цистична фиброза со ренген и СТ



Извор: www.cfmedicine.com

1.2.3. Исхрана - нутрицистичка нега

Цистичната фиброза може да ги спречи цревата да ги апсорбираат потребните хранливи материи од храната. Ако има цистична фиброза, можеби ќе треба и до 50 проценти повеќе калории дневно од луѓето кои ја немаат болеста. Исто така, може да треба да се земаат панкреатични ензимски капсули со секој оброк. Докторот може исто така да препорача антациди, мултивитамини и диета со влакна и сол.

Ако има цистична фиброза, треба да се направи следново (Birnie, K., Spence, M., & Carlson, L. E., 2010):

- Пиење многу флуиди, бидејќи тие можат да помогнат да ја намалат слузта во белите дробови,
- Вежбање редовно за да се олабави слузта во дишните патишта. Одење, велосипедизам и пливање се одлични опции,
- Избегнување чад, полен и мувла секогаш кога е можно. Овие иританти можат да ги влошат симптомите, и
- Редовно земање вакцини против грип и пневмонија.

1.2.4. Физикална терапија

Терапијата на градниот кош помага да се олабави густата слуза во белите дробови, што го олеснува искашлувањето. Тоа обично се изведува еднаш до четири пати на ден. Честа техника вклучува поставување на главата над работ на креветот и плескање со дланки на рацете долж страните на градите. Механички уреди, исто така, може да се користат за чистење на слуз.

Тие вклучуваат (Blum, R. W., 2012):

- градителка, која ги имитира ефектите од плескање со дланки по должината на страните на градите,
- еластичен елек, кој вибрира со висока фреквенција за да помогне во отстранувањето на слузницата на градниот кош.

1.3.Проценка и услуги

Прогнозата за цистична фиброза е подобрена заради претходната дијагноза преку скрининг и подобар третман и пристап до здравствена заштита. Во 1959 година, просечната возраст за преживување на деца со ЦФ во Светот била шест месеци. Во 2010 година, опстанокот се проценува на 37 години за жени и 40 за мажи. Во 1982 г., просечното преживување се зголеми од 24 години на 47,7 во 2007 година (Bregnbale, V., et al, 2007).

Од оние со ЦФ кои се постари од 18 години од 2009 година, 92% завршиле средно образование, 67% имале барем некое високо образование, 15% биле онеспособени, 9% невработени, 56% , а 39% биле во брак или живееле со партнер (Canning, E. H., et al., 2012).

Услугите за грижа на болни од ЦФвклучува (Cashwell, C. S., 2005):

- следење на прогресијата на болеста и транзицијата низ континуумот на нега,
- партнерства помеѓу лицето со ЦФ, нивното семејство/негувател, давателите на здравствени услуги во заедницата и мултидисциплинарното здружение за цистична фиброза,
- преместување од терциерно центрирано управување на лицето со ЦФ до мултидисциплинарен пристап во заедницата,
- поддршка на лице со ЦФ и нивните семејства за можност за ефикасно самостојно управување со користење на велнес пристап наместо акутен пристап базиран на болница.

Испораката на услуги е водена од партнерствата помеѓу болниот и нивните семејства/негуватели, педијатриски и возрасни терциерни болнички услуги и други специјализирани и услуги базирани во заедницата.

Активностите на терциерен центар за услуги на болни со ЦФ вклучуваат (Casier, A., 2008):

- Обезбедување на извонредност во клиничката пракса, настава и истражување,
- Градење капацитет на работната сила кај мултидисциплинарни професионалци,
- Решавање на потребите на потрошувачите со сложени услови или на оние кои бараат услуги достапни само во терцијарни болнички услови,
- Клиничко управување: развивање на клинички патишта, начини за упатување,

политики и практики за ЦФ.

2. Психосијална поддршка на пациентите со цистична фиброза

2.1. Улогата на клинички психолог и професионален развој

Психолошките услуги мора да ги обезбеди клинички психолог, но во поголемите центри тоа треба да биде обезбедено од страна на консултант клинички психолог. Клиничкиот психолог мора да биде регистриран во Советот за здравствени професии. Мора да биде член на Здружението на психосоцијалните професии. Мора да се следи и присуствуваденови на студии и состаноци како национални и меѓународни конференции за ЦФ.

Главно улогата на клиничкиот психолог се состои во (CF Living., 2014):

Одржува е на современи сознанија за сите значајни промени во благосостојбата и придобивките и разбирање и примена на релевантни и важечки закони за поддршка на пациентите,

Има е знаење за хроничната болест и како таа влијае врз пациентите и нивните семејства, секојдневно и долгорочно. Зголемување на разбирањето меѓу локалните и националните владини оддели во врска со скриени последици од ЦФ,

Презема е психолошки преглед како дел од годишниот преглед, вклучувајќи проценка на однесувањето, емоциите и функционирањето на семејството,

Обезбедува е психолошки терапии, вклучувајќи когнитивно однесување и семејни терапии,

Одговори на упатување на болни за специјалистички психолошки внес,

Обезбедува е услуга за психологија паралелно со клиниките на ЦФ со тоа што ќе одговара на реферали,

Обезбедува е поддршка за ново дијагностицирани пациенти,

"Прислушува е" за понатамошно упатување на пациентина услуги за ментално здравје и/или други релевантни агенции (на пример, психијатрија за врски, служби за психологија во заедницата).

Поврзува се со мрежни клиници, социјални служби и други агенции во заедницата за психосоцијален внес,

Координира се на брз пристап до услугите за деца и возрасни психијатри во случаи на итна психијатриска проценка за грижа за ментално здравје или ризик од самоповредување (ситецентри и клиници за ЦФ треба да бидат свесни за политиката за итен психијатриски пристап на нивниот Фонд),

Обезбедува се консултации, поддршка, обука и надзор на други тимски професионалци за ЦФ кои обезбедуваат психосоцијални интервенции,

Придонес за истражување во сите области на ЦФ или преку развој на индивидуални проекти или учество во истражувања извршени од страна на мултидисциплинарен тим,

Зема учество во ревизијата извршена во име на услугата за ЦФ.

2.2. Психолошка поддршка

Психолошките интервенции за болни со ЦФ започнуваат со напорите за лекување и советување кои треба да овозможат посебно внимание и поддршка при развојот и разбирањето на болниот (Chesson et al., 2004; Geldard & Geldard, 2008). Chesson et al. (2004) понуди совети за задоволување на потребите на болните со ЦФ преку психолошко советување. Прво, советниците треба да го разбират советувањето на болниот (на пример, што е, како ќе помогне, улоги, комуникација).

Иако семејната поддршка и вклучување се важни кога се советуваат болните (Geldard & Geldard, 2008; Morison et al., 2003), потпирањето само на семејна поддршка не е замена за истражување на перспективата за советување на болните (Geldard & Geldard, 2008). Хроничните болести како ЦФ влијаат на системот на целото семејство (Kirk et al., 2013). Меѓутоа, во рамките на терапевтскиот советодавен однос за психолошка поддршка, болните со ЦФ мора да се чувствуваат како да се експерти за нивниот живот и нивното ментално здравје, без оглед на возраста.

Второ, советниците кои работат со болните треба да го ограничат бројот на разговор што го прават на седницата (Chesson et al., 2004) во корист на вклучување на болните преку природни начини на изразување, како што се цртање и игри. Препорачливо е

структурирање на сесиите за советување за да се вклучат дискусии заедно со некоја активност, наспроти единствено потпирање на лице-в-лице разговор, со цел да се подобри зградата за рапорт во рамките на терапевтскиот однос. Лицата ангажирани во здрави независни односи со советниците може да почнат да развиваат чувство на независност и доверба (Juntunen & Atkinson, 2002) во рамките на процесот на советување и покрај бурните времиња за време на прогресијата на болеста. Негативното влијание на хроничната болест врз психосоцијалното функционирање (Last, Stam, Onland-van Nieuwenhuizen, & Grootenhuis, 2007) може да доведе до психосоцијално повлекување (Dahlbeck & Lightsey, 2008), што може да се интензивира кога концентрираното внимание се фокусира на болниот преку пристапот кон советувањето (на пр., во центарот на вниманието е разговорот за неговата или нејзината болест). Како таква, се препорачува професионалните психолошки советници да направат соодветни прилагодувања за развојот на советувањето и да размислат за воспоставување на групни советодавни модалитети за да се спротивстават на регуларноста на психосоцијалната изолација меѓу болните.

Трето, професионалните психолошки советници кои развиваат терапевтски однос со лице кое доживува ЦФ, мора да инкорпорираат интеракции кои се однесуваат на трауматското влијание на живеењето со болеста. Лицата со ЦФ се подложени на физички стресни и болни искуства за време на медицинскиот третман. Geldard и Geldard (2008) сугерираа дека професионалните советници ја разјаснуваат природата на советувањето и го диференцираат од медицинските третмани. Тие, исто така, сугерираат одржување на средина која обезбедува прифаќање и поканува слободно откривање. Од стручните советници се бара да ја објаснат разликата помеѓу советувањето и медицинските процедури (на пример, нема советувањето за игли или болни медицински процедури). Професионалните психолошки советници, исто така, се охрабруваат да ги ангажираат болните во активности и игри за да го намалат нивото на анксиозност и заштита (Chesson et al., 2004). Овие насочени стратегии за психолошко советување можат да промовираат фактори на еластичност како што се само-ефикасност и еманципација, така што болните може да се справат со неволји во текот на болеста (Dahlbeck & Lightsey, 2008, Luszczynska, Gutiérrez-Doña, & Schwarzer, 2005). Chesson et al. (2004) понатаму сугерираат дека советниците постепено го воспоставуваат терапевтскиот однос во текот на неколку

пократки сесии со цел да се воспостави доверба кај болниот. Предупредувачкиот фактот да не се брка процесот на градење на советување и да се охрабруваат професионалните советници отворено да слушаат за да го разберат светот на болниот.

Како што болните се борат со хроничната болест, како што е ЦФ, акутните емоционални реакции секогаш се активираат, што може да ја зголеми склоноста за болните да дејствуваат на само-штетни начини (Vaeth & Martins, 2015). Процесот на советување бара конзистентност и транспарентност кога се дискутира како ќе се сподели напредокот на третманот на болниот кај возрасните. Според тоа, четвртото посебно внимание треба да се расветли - границите на доверливоста. Психолошките советници мора да ги илустрираат околностите кога семејството ќе биде известено за случаи на самоповредување или самоубиствени и убиствени идеи. Со оглед на подложноста на болните со хронични болести на депресија (Quittner et al., 2008) и суицидни идеи (Barnes et al., 2010), справувањето со предизвиците и ефектите на ЦФ се постојано во главите на овие болни.

Психолошките советници кои работат со болни со ЦФ ја разбираат потребата за заеднички пристап во поддршката на поединците и семејствата кои ја доживуваат траумата на хронична болест. Болните со хронични заболувања се вклучени со повеќе третирани професионалци (на пример, диетичарите, респираторните терапевти, лекарите, медицинските сестри, менаџерите на случаи, менталното здравје и училишните советници). Chesson et al. (2004) препорачува советниците да им помогнат на болните да ги разберат одлуките на нивното семејство, лекари и други професионалци за нивниот третман. Оваа задача може да се направи со проценување на знаењето на болниот за процесот на болеста и третманот и иницирање семејни сесии или сесии со други здравствени работници кога е оправдано. На крајот на краиштата, болните кои протестираат за интервенции за третман може да бидат преоптоварени со одлука на старател. Кога болните имаат историја на одлуки засновани на старател кои се однесуваат на медицинските третмани за зачувување на животот, ова искуство може да ги отежни интервенциите за советување за психолошко однесување. Предлог е советниците да вложат максимални напори да ги почитуваат чувствата и желбите на болните со ЦФ, вклучувајќи ја и помошта за "координирање на услугите, преуредување на физичките средини, отстранување на бариери и непријатности и обезбедување на специјална опрема

и материјали" (Thompson & Henderson, 2007, стр. 713). Психолошките советници може дополнително да го олеснат овој процес на поддршка, со тоа што ќе им овозможат на болните да ги идентификуваат и артикулираат своите перспективи за медицински третмани, со оглед на нивните ограничени избори (Chesson et al., 2004; Morison et al., 2003).

2.3.Родителска адаптација

Вклучувањето на семејството е од клучно значење за сите аспекти на третманот на деца со ЦФ, почнувајќи од дијагнозата. Родителите и семејствата се значително засегнати кога нивното дете е дијагностицирано со хронична болест (Anderson et al., 2001; O'Haver et al., 2010). Thompson & Henderson (2007, стр. 602) објаснуваат: "Барањата за енергија, време и финансиски ресурси можат да додадат голем товар на стресот за семејствата". Од суштинско значење е да се забележи дека семејствата и децата се соочуваат со огромен стрес поврзан со "неизвесноста и неконтролираноста" на хроничната болест, заедно со "ограничувањата на нивната слобода" (Last et al., 2007, стр. 102). Сепак, членовите на семејството (особено родителите) честопати се одговорни за обезбедување средина во која децата можат да развијат еластичност и независност. Членовите на семејството обезбедуваат средина за поддршка и помагаат да се промовира чувството за самопочит и способноста на децата да се справат со предизвикувачките животни ситуации (Juntunen & Atkinson, 2002). Овие задачи може да бидат особено тешко за родителите на децата со ЦФ во тоа што и тие се поранливи на повисоки инциденти на депресија(Quittner et al., 2008; Tluczek et al., 2014). Оттука, препорачливо е родителите на деца со ЦФ, преку професионалните советници кои работат со семејниот систем, да обезбедат пристап до емоционалните поддршки неопходни за одржување на функционирањето и рамнотежата на семејството(Tluczek et al., 2014). Слично на тоа, родителот неопходно да обезбеди образование за ЦФ болеста, преку образовен процес на професионалните советници, со цел да си помогнат да идентификуваат стратегии за подобрување на еластичноста во нивното дете (Juntunen &Atkinson, 2002).

Родителската адаптација на деца со ЦФ подразбира спроведување на продолжени и постепени пристапи за градење на односи, зголемување на незнаењето на болеста,

прилагодување на пристапот за третман за да се земе предвид влијанието на инвазивните медицински процедури и вклучување на родителите, старателите и другите професионалци во процесот на советување. Пред сè, почитувањето на перспективата на детето е од суштинско значење за успехот во советувањето на оваа популација, што може полесно да се каже отколку да се направи. Хроничната и комплексна природа на ЦФ и нејзиниот третман бара многу напор и претставува дополнителен клинички предизвик за родителите. Со текот на времето, предизвиците за родителската адаптација со деца со посебни потреби можат да влијаат врз добросостојбата на семејството. Затоа, е важно за родителите да ги препознаат факторите кои придонесуваат за оштетување и исцрпеност на децата кои доживуваат хронични болести како ЦФ.

2.4. Улогата на социјалниот работник

Улогата на социјалниот работник главно се состои во следното (Coady, C. A., 2010):

- Дејствува како придружник и врска за понатамошно упатување на пациентите на социјални услуги, служби за домување и други релевантни агенции,
- Следење на постапките за заштита на болните и обезбедување ефективна размена на информации и упатување и поврзување со тимот на домашните органи, онаму каде што е соодветно,
- Поврзување со училишта, колеџи и университети за да добие соодветна поддршка на пр. аранжмани за добивање работа на ученик, домашен пристап до лаптоп компјутери, временски екстензии за предмети и специјални аранжмани за испити,
- Обезбедување информации и совети за правата за вработување и организирање пристап до советниците за вработување на лицата со хендикеп, доколку е соодветно,
- Застапување во име на поединци и едуцирање на владините и локалните власти за можните влијанија на ЦФ за пристап до соодветни бенефиции и соодветно домување,
- Обезбедување поддршка за негувателите на пациентите, доколку е потребно и обезбедување поддршка до крајот на живот на пациентите и семејствата.

Услугите кои ги обезбедува социјалниот работник на пациентите со ЦФ, во фазата на: дијагноза, третман и рехабилитација се:

- Психосоцијална проценка и поддршка по упатување за трансплантација,

- Емоционална поддршка,
- Советување,
- Застапување за пациентите,
- Врска со други агенции,
- Финансиски и корисни совети,
- Советување за домување,
- Упатување до локалните власти за помагала и адаптации,
- Одмена од одговорност за родителите и негувателите,
- Помош за домашна нега,
- Упатување во добротворни цели.

Активностите кои ги превзема социјалниот работник во индивидуалниот третман и во третманот со семејствата на пациентите, мрежата на соработка кои ја воспоставува во делот на застапувања на правата на овие корисници се:

- образование,
- прашања за вработување и промени на работа,
- домување,
- бенефиции,
- грантови, желби и друга финансиска поддршка,
- добивање услуги за нега и поддршка,
- односи, семејство и негуватели, вклучувајќи информации за деца и проблеми со родителството,
- транзициска работа од 14+ години,
- емоционална поддршка, особено со третмани и болести, трансплантација или други тешки времиња, и со ужаленост,
- со практични ситуации, може да се помогне да се разгледаат проблемите и опциите. Може да се зборува за пациентот (застапување) по телефон, преку писма, и може да се придружува пациентот на состаноци во болницата и со други организации,
- може да се помогне на пациентот да контактира со други организации, во

зависност од тоа што му треба,

- за емотивно тешки прашања, може да се разговара со пациентот. Ова често, само по себе, им помага на луѓето да дојдат до одлуки за тоа како сакаат да одат напред и токму она што им помагаат, ако ги има, сакаат,
- понекогаш се работи со други членови на тимот и со други болнички тимови, на пример младински сервис и психолошки услуги.

2.5.Професионален развој

Социјалните работници кои им служат на пациентите со цистична фиброза ЦФ во болничките интердисциплинарни тимови, помагаат да се справат со бројни психосоцијални проблеми. Бидејќи ЦФ е наследна хронична болест без лек, таа останува со личност од раѓање до смрт и социјалниот работник се соочува со проблеми кои се менуваат како што се менува возраста на пациентот (Dahlbeck, D. T., et al., 2008).

Можеби најголемиот предизвик за социјалниот работник за ЦФ е да се обезбеди придржување на пациентот кон медицинскиот режим, кој троши неколку часа од пациентот и времето на грижа секој ден.

Така, социјалните работници често се повикуваат да се сретнат со наставниците, директорите и училишните советници за да разговараат за намалување на домашните задачи на ученикот. Добивањето на студентот, а камоли на училишните службеници за да се согласат за ваков аранжман може да биде предизвик, бидејќи децата не сакаат да се гледаат поинаку од нивните врсници.

Но, домашната задача е само едно прашање со кое се соочуваат социјалните работници кога се занимаваат со школското искуство на пациентот. Ако студент е хоспитализиран, социјалниот работник мора да се погрижи тој или таа да не биде казнет за пропуштена работа и да дозволи доволно време за да го надомести. Или училишната политика може да диктира дека само медицинска сестра може да администрира лекови и затоа детето треба редовно да патува во канцеларијата на медицинската сестра.

Адолесцентните пациенти се заинтересирани да се запознаат и да знаат другите кои имаат ЦФ. Социјалниот работник ги вложува сите напори за поврзување на пациентите со други тинејџери преку е-пошта или веб-страници за пациенти со ЦФ (Figley, C. R., 2002).

Покрај тоа, социјалните работници мора да објавуваат генетско советување со родителите на пациентот. Ако и двајцата родители се носители, со секоја бременост има шанси еден-во-четири за детето да има ЦФ. Тоа не значи дека ако има четири деца дека само еден има ЦФ. Тоа е шанса од една во чекор со секоја бременост.

Одржувањето на пациентите со ЦФ е мотивирано и напредувањето во размислување е голем дел од работата на социјалниот работник, кој се обидува да ги испраќа сите информации за стипендијата што ги знае за пациентите кои се на факултет или планираат да одат на колеџ.

2.6.Објекти потребни за психосоцијална грижа (центри за развој) - Улога на здружение на пациенти

Активности поврзани со институционално подобрување на третманот на болните со ЦФ во земјата:

- Обезбедување на соодветни услови за хоспитализација на сите болни со ЦФ (возрасни и деца) согласно европските стандарди за ЦФ,
- Подобрување на условите за амбулантски прегледи, без меѓусебни контакти на болните со ЦФ, но и со цел избегнување на истовремен контакт со повеќе заболени од разни други болести на ист штаб,
- Подобрување на медицинското покривање на третманот, анти-МРСА терапија, антифунгацидна терапија, модерна инхалациона терапија и витамини и висококалорични додатоци во исхраната преку Буџетот за ретки болести и / или ФЗО во најкраток можен рок,
- Префрлање на инхалационата терапија на примарниот список на лекови, како што е тоа во соседните земји и во Европа,
- Цврсто лобирање за редовна инхалациона терапија, во интерес на намалување на трошоците за лекување на болните со ЦФ,

- Работа на обезбедување финансиско покривање на помагала за индивидуална физичка и инхалациона терапија,
- Работа на обезбедување на социјалните права и вклучување на болните во општеството, во градинките, основните и средните училишта, олеснување на условите за студирање и вработување,
- Обезбедување на бесплатна медикаментозна терапија на возрасни болни со ЦФ постари од 26 години, како и нивна хоспитализација во соодветни услови со регулирана инхалациона и венска терапија,
- Одобрената трансплантација - лекување во странство на товар на ФЗО на болни со ЦФ, да се регулира за сите потенцијални корисници на оваа услуга.

Главна цел е подобрување на квалитетот на животот и изедначување на просечниот век на преживување и подобрување на квалитетот на нивниот живот во земјата со оној на болните со ЦФ во европските земји.

Во рамките на овие планови се остварува соработка со следните државни институции:

- Министерство за здравство
- Фонд за здравствено осигурување на РМ
- Министерство за труд и социјална политика
- Универзитетска Детска Клиника - Скопје
- МАНУ
- Биро за лекови
- Агенција за лекови
- Комисија за трансплантација на органи и ткива при ЛКМ,
- Здружение за трансплантација на органи и ткива,
- Комисија за здравство при Собранието на РМ
- Комисија за ретки болести при МЗ
- Црвен крст на Град Скопје и Црвен крст на Македонија

- Активности поврзани со продолжување на интензивното и континуирано соработка со здруженијата со сличен профил од земјата, но и со европските и светските организации со ист и сличен профил на дејствување, со цел континуирана едукација, информирање и градење на можности за подобрување на третманот на овие пациенти и овозможување на што е можно подобри услови за лекување, за живот и егзистенција (CFE, CFWW, EURORDIS, ELF).

- Активности поврзани со реализација на иницијативата поднесена од страна на стручниот тим на доктори, за воведување на неонатален скрининг за болните со ЦФ во рамките на Проектот за рана дијагноза на заболените со ретки болести кај МАНУ и МЗ.

- Продолжување на активностите за подигнување на јавната свест кај граѓаните во земјата за постоењето на оваа ретка, но најчесто опасна животинска болест и со тоа подобрување на процентот на рана дијагностицирани болни деца со ЦФ и овозможување на подобри шанси за нивно привремен прием и третман во Центарот за ЦФ при Клиниката за детски болести. Со тоа би се овозможи продолжување на просечниот животен век на овие пациенти, кој според нашите податоци е сега еден од најниските во Европа воопшто и создавање услови за квалитетен и исполнет живот што е можно близу до нормалниот по должина на животот, но и по квалитет на живеење.

Редовната и целисходна преписка со сите здравствени и сродни институции, како и редовни средби со нивните претставници со веќе утврдена динамика, приоритет и акциски план.

Здружението на пациенти соработува со многу здруженија, асоциации и организации ширум Светот, кои се грижат за пациентите со ЦФ:

- EURORDIS-ЦФ,
- Association Grégory Lemarchal,
- Build4Life,
- Cystic Fibrosis Ireland (CFI),
- Child Health International (CHI),

- Cystic Fibrosis Foundation Slovenia,
- Nederlands Cystic Fibrosis Stichting,
- European Cystic Fibrosis Society (ECSF),
- Cystic Fibrosis Canada (SCFF),
- Cystic Fibrosis Foundation (CFF).

3. Социјална поддршка на пациентите од цистична фиброза

3.1. Етиологија на социјалниот статус на болните од ЦФ

ЦФ, поради нејзината рана дијагноза кај педијатриската популација, обезбедува идеална ситуација за сеопфатни следења и лонгитудинални студии (Hayes, D., 2010). Иако социјалниот статус не влијае на инциденцата, бидејќи ова е генетска болест, очигледно е дека вкупната функција на белите дробови е пониска во пониските социјални групи. Ризикот од хоспитализации и времетраење на болничките престои се подолги во пониските социјални групи. Оваа забелешка може да алудира на фактот дека може да има социјални аспекти кои го спречуваат правилното следење или пристап до лекови. Континуираноста на нередовното следење го зголемува ризикот од смрт. Постојат докази дека пониските социјални групи, кои што се мерат спрема приходот, како и видот на осигурувањето, се под независен фактор на ризик за смрт од ЦФ.

Понатаму, кога има прогресивно влошување на болеста, дефинитивниот третман е трансплантација на белите дробови. Дефинитивниот третман може да биде попречен поради понизоксоцијален статус. И покрај униформноста на односот на социјалниот статус и ЦФ, сеуште се чини дека е пречка за соодветна грижа (Kaliath, T. J., et al. 2000).

Социјалниот статус, независно од тоа како се проценува и понатаму претставува важна мерка која корелира со пристапот до здравствената заштита. Во платото на ЦФ се јавува голем напредок во начинот на фармакотерапија, дијагностички тестови и упатства за управување. Сепак, социјалниот статус останува да биде највлијателна бариера за пристап до здравствената заштита. Социјалниот статус е поврзан со инциденца, преваленца и ги покажува своите влијанија врз сериозноста на болеста и клиничките

резултати. И покрај големиот број достапни податоци, мора да се создаде стандардизиран метод за вклучување на социјалниот статус во прогностичките пресметки на болеста. Во моментов насоките и управувачките алгоритми не го одразуваат ефектот на социјалниот статус во процесот на ЦФ. Сепак, јасно и евидентно е дека социјалниот статус игра важна улога во ризиците, морбидитетот, морталитетот, квалитетот на животот поврзан со здравјето и што е најважно клиничките резултати. Треба да се направат напори од страна на органите на управата за да се објасни влијанието што социјалниот статус што го има во клиничките исходи во ЦФ. Во напредните фази на ЦФ, поголем фокус треба да биде ставен на социјалниот статус, бидејќи може да биде модифициран фактор на ризик кој влијае на пристапот до здравствената заштита (Kerem E, Conway S, Elborn S et al., 2005).

3.1.1. Развојот на социјалниот статус на болните од ЦФ

Оваа болест може да влијае на социјалниот развој на оние кои страдаат од ЦФ. Овој труд го истражува социјалниот развој и прилагодувањата на оние кои живеат со ЦФ. ЦФ е исцрпувачка и болест што одзема многу време и може да ги попречи или оневозможи типичните секојдневни животни активности и социјални интеракции. Како резултат на тоа, интеракциите и односите со членовите на заедницата, интимните партнери, пријателите и семејството можат да бидат затегнати. Справувањето со хронични болести и општествените притисоци може да доведе до стрес, анксиозност и депресија. Постои голема преваленца на психијатриски нарушувања и вознемиреност кај лицата со ЦФ. Постојат докази за ЦФ кои влијаат на социјалниот развој на поединците во текот на нивниот животен век (Kirk, S., et al. 2013).

3.1.1.1.Рано детство

Од раѓање до возраст од 6 години, децата со ЦФ се подложени на промена во начинот на живеење за да се приспособат на преживувањето. Во ова време, децата почнуваат да учат и да формираат идентитет преку социјален развој. ЦФ има директно влијание врз социјалниот развој и здравјето на детето. За време на претшколскиот период,

развојните прашања поврзани со проширување на јазичните вештини, когнитивниот развој во областите како што се разбирање на каузалноста и проценката на способноста за контрола на животната средина и развојот на емоциите/однесувањето може да биде од особена важност за искуството на ЦФ. Во првите 2 години децата развиваат чувство на доверба или недоверба и автономија или срам/сомневање (Ernst, M., et al. 2011). Односот родител-дете е клучен контекст за новороденчето во развој, а квалитетот на приврзаноста предвидува важни детски социјални фактори, како што се емоционални и регулативи за однесување, социјални вештини и способност за справување со стрес-управувањето. Многу фактори на ЦФ и третман од ЦФ влијаат врз тоа дали детето ќе развие здрави форми на овие социјални аспекти. Раниот третман на ЦФ вклучува дневна терапија на гради со користење ударни чаши, дневна терапија на чистење на воздухот со помош на небулизатори и ензими за варење. Детето се бори со развивање на автономија за одредени активности поради нивната зависност од родителот за да обезбеди грижа. Тие формираат доверба, но нивната доверба може да се доведе во прашање за време на потребните третмани. Недовербата на родителите може да се развие како резултат на недоволно развиената приврзаност поради тоа што нема да има доење, да се држи за време на дневната терапија на гради, да биде принудено да вдишува небулизирани лекови преку маска и ингестивни ензими. Освен тоа, односот родител-дете може да се оштети од родителски стрес. Родителскиот стрес може да има негативни импликации за приврзаност, особено кога е во комбинација со родителска депресија и анксиозност.

Помеѓу 3-6 години, децата продолжуваат со социјалниот развој со додавање на иницијатива или вина (Littlewood, J., 2004). Во текот на овие векови, нивното разбирање на нивната болест е подобро, но ограничено. Многумина сфаќаат дека се родени со болеста; сепак, малкумина всушност разбираат што се дневни лекови и третмани, или чести лекарски посети. Ова директно влијае на развојот на иницијативата. Времето на оброк и времето на лекување можат да станат проблематични бидејќи децата почнуваат да манифестираат однесување кое покажува борба за избор и независност. Речиси половина од децата со ЦФ имале проблеми со спиењето и/или јадењето со умерена до голема доза, а 40% од децата имаат слаба усогласеност со дневна терапија на чистење на воздухот. Конфликтот помеѓу родителите и децата за придржување кон третманите и исхраната може да има негативен ефект врз емоционалното здравје на родителот и детето. Како

родителско ниво на депресија, вознемиреност и стрес стануваат покачени, емоционалниот развој и здравјето на детето се остваруваат исто така. Во текот на овие возрасти, децата се борат да ја разберат врската помеѓу третманите и опстанокот.

Децата на возраст од три до пет години едноставно немаат разбирање за идејата за смрт. Како резултат на тоа, децата имаат тешкотии да ја балансираат својата желба за иницијатива преку избор и независност и нивната потреба за придржување кон третманот.

Важно е да им се помогне на децата со ЦФ за здрав психо-социјален развој. Од клучно значење е да се дадат точни информации за нивната болест според нивната возраст и нивото на разбирање.

Максимизирање на способноста на детето да се справи со стресот и вознемиреноста исто така е важно за развојот на емоционалното здравје. Исто така, помагањето на семејствата во одржувањето на здрава семејна динамика може да го подобри биолошкото, емоционалното и социјалното здравје на детето и семејството на ЦФ.

3.1.1.2.Училишна возраст

Од 7-11 години, децата почнуваат да се развиваат во физички, когнитивен, емоционален и социјален развој (Riekert, K., et al., 2007). Во тоа време, социјалниот развој на продуктивноста или инфериорноста ќе се оформи. Од суштинско значење е чувството на сопственост на децата и контрола врз нивната хронична болест да се охрабруваат во текот на овој период со цел да развијат вештини и само-ефикасност поврзана со самоуправувањето и соработката во текот на целиот животен век. Во текот на овој период, децата имаат подобро разбирање за нивната болест и морталитет. Така се воведуваат нови стресови кои во крајна линија влијаат врз социјалното здравје на дете соЦФ.

На оваа возраст, детската автономија се подобрува додека се труди да ги совлада основните животни вештини. Децата, исто така, почнуваат да развиваат продуктивни или

инфериорни социјални идентитети. Децата се обидуваат да преземат поголема контрола во одлуката за нивна грижа, но се ограничени од барањата на родителите/докторите. Консултантите за исхрана се фокусирани кон родителот и истакнуваат зголемување на телесната тежина, додека кај децата примарниот посакуван исход за зголемена исхрана е повеќе енергија. Ова ја попречува способноста на детето да развие продуктивност, бидејќи нивните мислења и желби не се вклучени во нивниот план за третман. Тие можат да се чувствуваат некомпетентни во управувањето со аспектите на нивниот третман.

Во оваа фаза од животот, децата учат да ги балансираат дневните третмани со училиштето, пријателите и домашниот живот. Врсничките односи се од суштинско значење за социјалниот развој и идентитетот. Голем дел од она што се учи е преку процесот на споредба. За детето со ЦФ, овој процес на споредба може да ги потенцира нивните разлики поврзани со ЦФ. Децата почнуваат да набљудуваат забележлива разлика во физичката големина, издржливост, навики во исхраната, земање на ензими со храна / пијалок, постигнувања во училиштето и посетеност и физички показатели на ЦФ, како што се честа кашлица. Децата почнуваат да манифестираат знаци на анксиозност и стрес како што прават обиди да докажат дека не се инфериорни во однос на нивните врсници. Негативни реакции на колегите на болеста, како што се надразнување или преголема заштита, имаат тенденција да резултираат со деца со ЦФ кои ги потиснуваат кашлиците и нивниот татнеж гизадржуваат во тајност. Децата со ЦФ изразуваат загриженост дека се "различни" и имаат желба да се појават како "нормални" што е можно повеќе. Ова влијае на способноста на детето со ЦФ да развие блиски пријателства со врсниците (Teicher, Joseph D. 2009).

Децата со ЦФ се борат да развијат продуктивност кога се однесуваат на нивниот третман. Придржувањето кон управувањето со болестите има тенденција да биде ниско поради зголемените барања на училиштето, активностите поврзани со врсници и недостатокот на желба за усогласување. Како резултат на тоа, третманите се намерно прескокнати, заборавени или запоставени целосно. Само 51% од препорачаната дневна терапија на чист воздух е завршена, а од завршените 64% траеле според препорачаното времетраење.

Ензимите и небулизаторските лекови биле под 50%. Некои показатели за недостаток на придржување се припишуваат на заборавање, недостаток на управување со времето, сложеност на третманите, несогласување, несогласување со препорачаните планови за лекување и/или психолошки прашања. Ниска приврзаност се меша со способноста на детето да ги совлада вештините за придржување кон третманот и да развие силно чувство за продуктивност.

Постојат начини да им се помогне на децата со ЦФ и нивните семејства да се справат со новите стресови на училишните години. Да им се помогне на децата да се подготват за социјални ситуации кои можат да бидат непријатни, да ја подобрат нивната доверба и да ја подобрат нивната способност да преминат низ социјалните поставувања (Frels, R. K., et al 2009). Покрај тоа, користењето методи на однесување за подобрување на придржувањето и резултатите од песните може да го зголеми чувството на децата за вклученост, контрола на само-ефикасноста и суштествени компоненти на самоуправувањето во текот на целиот животен век. Обезбедување на знаење и поддршка на деца со ЦФ кои се на училишна возраст ќе им овозможи да одржуваат здрав психо-социјален развој.

3.1.1.3. Адолесценција

Од 12-17 години, адолесцентите доживуваат многу физички, емоционални, когнитивни и социјални промени. За време на оваа фаза во животот, многумина тешко можат да се движат низ овие промени. Што се однесува до адолесцентот со ЦФ, тешкотијата се зголемува. Интерфесијата помеѓу биосоцијалниот развој и болеста може да го направи овој временски период особено предизвикувачки за адолесцентот со ЦФ. Овие нови предизвици им помагаат на адолесцентите да формираат идентитет или конфузија на улоги (George, M., et al, 2011).

Многу општествени проблеми влијаат дали адолесцентот со ЦФ ќе развие психо-социјално здравје. Социјалната изолација и намалената независност имаат негативно влијание врз формирањето на идентитетот. ЦФ се меша со одржување на академските

постигнувања, одржување на енергија и учество во општествени активности. Времето на школувањето може да се намали поради болеста, недостатокот на енергија, чувството дека не се вклопува, а дружењето може да влијае и на потребата да се избегнат соби исполнети со чад, што ги влошува симптомите на ЦФ како кашлица. Покрај тоа, адолесцентите со ЦФ мора да избегнуваат одредени социјални услови за да го одржат здравјето.

Покрај тоа, адолесцентите со ЦФ мора да избегнуваат одредени социјални услови за да го одржат здравјето. Тие треба да избегнуваат топли кади, сауни и други општествено прифатени области со цел да се избегне изложеност на штетни бактерии. Друга социјална изолација се јавува кога адолесцентот со ЦФ не учествува во експериментирање со лекови и алкохол со своите врстници (Segal, Terry Y., 2008).

Социјалната изолација не само што влијае на развојот на социјалниот идентитет, туку и на способноста да се формира здрав сексуален идентитет. Оние со ЦФ имаат потешкотии да формираат односи, не само со членови од ист пол, туку особено со оние од спротивниот пол. ЦФ обично се влошува додека адолесцентите стареат. Пубертетот е одложен до две години. Манифестациите на симптомите се поочигледни што ја инхибираат нивната способност да формираат интимни односи. Исходот може да биде намалено социјално вклучување и оттука ефекти врз односите меѓу врстниците и подоцнежните сексуални односи, како и потенцијалното професионално пореметување. Анксиозноста и срамот започнуваат да се формираат кога адолесцентот ќе дејствува во социјални средини. Многу адолесценти ја потиснуваат кашлицата во социјални средини, прескокнуваат третмани додека спијат во куќата на еден пријател и одбиваат да земаат ензими додека јадат со пријателите. Недостатокот на придржување поради општествени притисоци во крајна линија влијае на целокупното здравје на адолесцентите (Teicher Joseph D., 2009).

Идните несигурности, исто така, имаат влијание врз развојот на професионалниот или политичкиот идентитет. Свесноста на адолесцентот за ограничен животен век влијае врз нивната одлука за придржување кон идните активности. За оние кои не можат да продолжат да се справат со стресот и барањата за управување со болестите, механизмите за справување може да се разрушат, манифестирани со слаба приврзаност, земање ризик, повлечени од развојните задачи и депресија. Како резултат на тоа, може да се појави

конфузија на улогите. Адолесцентите избираат да живеат за сега и не планираат за својата иднина. Во една студија (Hayes, D., et al., 2010), од 25 учесници кои се движеа од 16 до 35 години, 36% имале средно образование или помалку, 8% имале средно образование, 8% посетувале стручно училиште, 32% имале диплома и 16% имале постдипломски степен. Очигледно е дека идните планови за пост средно училиште е под влијание на ЦФ. Бракот и семејството може да изгледаат неверојатно. Адолесцентот се бори да стекне целосна независност поради природата на ЦФ болеста.

Бидејќи адолесцентот се стреми да постигне автономија, важно е родителите да бидат вклучени во придржувањето кон дневните третмани на нивните адолесценти. Недостатокот на придржување може да се меша со постигнувањето на автономија поради фактот што, како што нивното здравје опаѓа, нивната зависност од нивните родители ќе се зголеми. Како што опаѓа здравјето, исто така страда и идентитетот. Подобрената приврзаност и здравје ги зголемува стапките на преживување и можноста да се планираат идните напори. Способностите засновани на прифаќање, како што е учењето да се направат препораки за третман, иако тие се избегнувани или престојуваат ангажирани со пријатели, дури и кога се уморни, може да им помогнат на адолесцентите со ЦФ да постигнат важни развојни задачи и значајни цели додека се преселат во зрелоста (Juntunen, C. L., & Atkinson, D. R. (Eds.), 2002).

3.1.1.4.Рана зрелост

Од 18-25 години, младиот возрасен човек со ЦФ доживува понатамошен раст на когнитивниот, емоционалниот и социјалниот развој. Транзицијата во млада зрелост може да открие нови стресови, бидејќи младиот возрасен добива поголема автономија и продуктивност и почнува да ги истражува социјалните сфери на интимност или изолација. Некои студии (Webb, A., Jones, A., & Dodd, M. (2001) сугерираат покачени нивоа на социјални оштетувања, вклучувајќи анксиозност, депресија и пореметувања во исхраната. Како млад возрасен, мора да научи да ги балансира дневните третмани со работата, училиштето и социјалните активности без поттикнување на нивните родители.

Адолесцентите се соочуваат со многу предизвици додека преминуваат во млади зрели години. Пред сè, тие мора да се менуваат од педијатриска нега до грижа за возрасни. Овој трансфер може да биде стресен за многу адолесценти како што тие ја напуштаат својата "удобна зона" и откриваат нова реалност на нивната болест. Недостатокот на пари или недостигот на инвалидски додатоци може да ги совлада младите возрасни лица. За да помогнат во оваа транзиција, социјалните работници треба да ги разгледаат сите документи за да се осигурат дека се задржуваат надоместоците за попреченост. Финансиското оптоварување на нивната болест може да го вознемири младиот возрасен, меѓутоа, другите аспекти на преминот од педијатријата до грижата за возрасни можат да придонесат кон растечкиот стрес. Можеби, најтешкиот аспект за помладиот пациент со ЦФ за да биде примена во одделот за возрасни е ненадејното сознание дека значителен број на возрасни луѓе се хронично болни, кои имаат потреба од трансплантација, а секоја година, некои, со кои тие можат да станат добри пријатели, ќе умрат. Важно е младите да имаат поддршка од својот здравствен тим, пријателите и семејството за време на оваа транзиција.

Многу млади луѓе сметаат дека е тешко да се придржуваат кон третманот поради социјалните притисоци. Балансирањето на времето интензивните третмани со барањата на работа, училиштето и општествениот живот се покажа како предизвик за младите зрели години. Од една студија (Coffman, C., et al. 2014), на 24 возрасни лица кои се движат од 16-35 години, 64% признаа дека оптоварувањето од лекувањето ја намалува нивната медицинска припадност, 60% признале дека третманите биле заменети со социјални настани, а 60% признале дека работата бара лажни третмани. Работата со полно работно време, желбата да се има "нормален" живот, каде што ќе излезат на пијанка со пријатели, да возат велосипед или билошто за да се одржи нормален живот. Најтешкиот дел е прилагодување на третманите на сето тоа. Клучната фраза е, „желбата за нормален живот“. Оваа желба има тенденција да биде посилен од нивната желба да се задржи повисок квалитет на живот. Борбата за изнаоѓање рамнотежа за третмани и социјални барања може да го зголеми стресот кај младите луѓе.

За време на оваа фаза од животот, младите луѓе бараат да најдат интимност. ЦФ има тенденција да ги комплицира односите со оние од ист пол и оние од спротивниот пол.

Coffman, C., et al, (2014), студирал 48 пациенти со поединечни пациенти со ЦФ над 19-годишна возраст и пријавил дека единствено женските пациенти со ЦФ покажале неколку знаци на социјални/сексуални развојни доцнења, додека единствениот машки пациент не покажал задоцнети сексуални развојни обележја. Coffman, C., et al, (2014), ја споредувал сексуалната адаптација на оние со ЦФ со оние без ЦФ. Резултатите покажале дека жените со ЦФ имале пониско ниво на сексуална желба, додека мажите со ЦФ биле сексуално здрави. Постојат многу фактори кои придонесуваат за сексуалното здравје на млад возрасен со ЦФ. И мажите и жените со ЦФ се чувствуваат непривлечни. Вообичаено, тие укажуваат на нивната слабост, краток раст, прстенести прсти или извалкани заби. Не само што физичките аспекти на КФ го спречуваат развојот на здрава интимност, дневните рутини на медицинските третмани се обликуваат како слон во собата. George, M., et al. (2011) објави дека од 25 ученици со ЦФ кои се движат од 16-35 години, 4% се со партнер, 8% се во брак, 16% се разведени, а 72% беа единствени/никогаш не се венчале. Со товарот на живеење со ЦФ, младите возрасни имаат тенденција да се утешат во изолација, а не во интимност.

Многу млади луѓе кои имаат проблеми со интимноста поради слабата слика и самодоверба и беа свесни за нивната болест и нејзиното влијание врз нивниот живот во врска со социјалниот и сексуалниот развој.

Сепак, родителскиот третман на мажи и жени со ЦФ може исто така да влијае на социјалниот и сексуалниот развој на младите возрасни. Родителите имаат тенденција да ги заштитат своите ќерки, што резултира со инхибиција на нивното чувство за автономија и самопочит. Важно е семејството и пријателите да обезбедат здрава животна средина и поддршка во врска со потребите на интимноста на младите луѓе. Терапијата исто така може да им помогне на оние млади луѓе кои се идентификуваат како асексуалци.

3.1.1.5.Зрелост

Од 26 до 65 години, секоја година од зрелоста се смета за пресвртница. Многу возрасни лица со ЦФ се соочуваат со повеќе проблематични манифестации на нивната

болест. Дијабетесот поврзан со ЦФ и белодробната болест во крајната фаза може да се манифестираат во адолесценцијата, младата зрелост или возраста. Тековната возраст на смрт од ЦФ е околу 25 години и мнозинството умираат од белодробната болест во крајната фаза.

Со чувство на измама од смртта, возрасните продолжуваат да учат и го совладаат балансирачкиот чин на медицинска припадност и општествени норми. Мнозинството од возрасните лица со ЦФ не живеат на возраст од 65 години и затоа тие доживуваат генеативност или стагнација и интегритет или очај порано во животот. Во текот на оваа фаза во животот, возрасните се фокусираат на кариера, семејство и подготовка за смрт.

Возрасните со ЦФ продолжуваат да се борат со развојот на социјалните аспекти од нивните училишни години. Многумина ги подобрија своите способности да веруваат, имаат автономија, имаат иницијатива, се трудољубиви, формираат идентитет и успеваат да имаат интимност. Како што стапката на преживување се зголемува кај оние со ЦФ, тие достигнуваат зрелост и откривање на нивниот медицински статус станува порелевантен во работните и социјалните поставувања. Повеќето возрасни лица со ЦФ веќе ја откриле својата болест кај своите роднини и блиски пријатели. Сепак, откривањето на нивната болест во ситуации кои вклучуваат вработување и датирање може да биде комплицирано.

Помалку пациенти пријавиле откривање на партнери (73%), шефови/супервизори/наставници (51%), соработници (39%), соседи (25%) и познаници (20%) (Modi, A., et al. 2010). Тежината на болеста кај возрасните влијаеше врз тоа дали ќе ја открие нивната болест или не. Оние со нормален до благ случај на ЦФ, со помала веројатност ја откриваат нивната болест кај луѓето на работа, отколку оние со умерени до тешки случаи на ЦФ. Свкупно, откривањето на постоење на ЦФ има позитивен ефект. Сепак, пријавени негативни ефекти беа од интимни партнери и шефови/наставници. Откривањето на болеста има тенденција да има негативен ефект врз постигнување на интимност/браќ. Како резултат на тоа, тешко е за возрасен човек да постигне генетичност.

Оние кои немаат можност да имаат семејство и деца учествуваат во волонтерска работа со организации поврзани со ЦФ. Тие се способни да ги менуваат родителите и децата кои биле погодени од ЦФ.

Социјалното здравје на возрасниот со ЦФ зависи од сериозноста на нивната болест и како се одржува нивното здравје. Здравјето на возрасните се намалува, како што стареат. Ако нивното здравје опадне, може да станат зависни од семејството или медицинскиот персонал за нега. Во тоа време, важно е да се обезбеди емоционална поддршка која е потребна за да му помогне на возрасниот со ЦФ со транзицијата. Постои директна корелација помеѓу зголемувањето на емотивните нарушувања кај возрасните со ЦФ и падот во здравјето. Важно е да се напомене дека со оглед на ваквите проблеми кај пациентите како психолошка дисфункција може негативно да влијае на нивното здравје. Почетокот на депресијата е најраспространет кај возрасните кои губат независност. Во согласност со претходните студии, една студија (Riekert, K., et al. 2007) покажа дека депресивните симптоми се чести кај возрасните со ЦФ, при што 30% од учесниците покажуваат знаци на депресивни симптоми и 11% од испитаниците покажуваат позитивни умерени до сериозни нивоа на депресија.

Системите за социјална поддршка се фокусираат на медицинска интервенција и го подобруваат физичкото и емоционалното здравје на возрасните соЦФ.

Можно е возрасно лице со ЦФ веќе да се соочи со проблеми на крајот на животот неколку пати во текот на целиот живот. Како возрасни, важно е да се подготват за предвремена смрт, особено ако имаат брачен другар и деца. Напредно планирање на грижата е важна алатка за промовирање на усогласување на грижата на пациентот со неговите или нејзините потреби, цели и вредности и е особено корисно ако способноста на пациентот да донесува одлуки станува компромитирана. Креирање на напредно планирање на грижата може да им помогне на возрасните со ЦФ да постигнат интегритет и да дојдат да го прифатат морбидитетот на нивната болест.

Терапија на депресија и периодичен скрининг за депресија треба да помогне да се подобри квалитетот на животот на возрасните соЦФ. Чесната комуникација која го максимизира обезбедувањето на можности за нега и емоционална поддршка, вклучување на семејството, посетување на духовните и психолошките потреби на пациентите и сеопфатно управување со симптомите се камен темелник на крајот на животот.

Социјалните ефекти врз оние со ЦФ се разликуваат. Искуствата од анксиозност, депресија и стрес се евидентни низ целиот животен век, но степенот на нивното

вознемирување и социјалното здравје е под силно влијание на тежината на нивната здравствена состојба и поддршката на пријателите, семејството и заедницата.

3.2. Вработувањето на болните од ЦФ како социјален статус

Цистичната фиброза е најчеста наследна болест, при што повеќето пациенти прерано умираат од респираторна инсуфициенција. Децата со ЦФ во земјите од Светот со високи примања обично се дијагностицираат во првата година од животот, а потоа бараат интензивна поддршка од семејството и здравствените услуги. Луѓето со ЦФ сè повеќе се преживуваат во зрелоста, со средна возраст за преживување која се проценува дека е над педесет години за лице родено во овој век. Една импликација на ова подобро преживување е дека треба да се посвети поголемо внимание на искуствата на луѓето со ЦФ кога ќе станат полнолетни и ќе влезат во социјалниот процес на вработување.

Вработувањето е една од "социјалните детерминанти" на здравјето. Работата влијае на здравјето на повеќе начини; тоа обезбедува приходи за задоволување на материјалните потреби, но исто така ги исполнува критичните психо-социјални функции, зголемување на самопочитта, чувство на идентитет и можности за социјална интеракција. Бројни студии (Saldana PS, Pomeranz JL, 2012) ја идентификуваа невработеноста како моќен фактор на ризик за лошото здравје и подеднакво, лошото здравје може да доведе до намалени шанси за вработување. Луѓето со хронични болести се соочуваат со бројни бариери за да влезат на пазарот на трудот, а ЦФе таков случај. Факторите поврзани со сериозноста на болеста, како што е намалената функција на белите дробови, може да ги ограничат изборите за вработување кај возрасни со ЦФ, а оптоварувањето на третманот понатаму се состои од ова: возрасни со ЦФ обично се очекува да извршат физиотерапија редовно и имаат дополнителни барања за земање поголем број на терапии, вклучувајќи чести посети во болница.

И покрај овие потенцијални предизвици, доказите за начинот на вработување кај возрасните со ЦФ се ограничени и главно се базираат на пресек на студии на единечни центри, кои не можат да ги разграничат односите меѓу хроничните болести и резултатите од вработувањето или дали овие односи укажуваат на каузалноста. Понатаму, Edwards J,

Voxall K (2010), усвојувајќи го социјалниот модел на инвалидитет, го критикуваа пристапот за разбирање на резултатите од вработувањето на луѓе со ЦФ. Повеќето од истражувањата (Taylor-Robinson D, Schechter MS, 2011), до денес, се ограничени на ефектите од сериозноста на болеста врз шансите за вработување, игнорирајќи ги значајните структурни и општествени бариери за вработување на лицата со хронични заболувања. Истражувањето на нееднаквостите според социо-економскиот статус (СЕС) во резултатите од вработувањето кај лицата со ЦФ е клучен чекор во разбирањето на тоа како се создаваат и продолжуваат здравствените и социјалните нееднаквости. Бидејќи ЦФ е класично наследна генетска болест, за разлика од повеќето хронични болести, нема разлика во инциденцата на состојбата со социоекономски статус. Сепак, нееднаквостите се развиваат во текот на животот на луѓето, како последица на болеста. Информирани од аналитичката рамка на Diderichsen F, (2001) од патеките од социјален контекст до резултатите од здравството, се покажува дека кај популацијата со ЦФ постојат клинички важни разлики во растот и функцијата на белите дробови преку социјална депривација, кои се видливи рано во животот на децата. Понатаму, луѓето со ЦФ од социо-економски загрозувањата умираат на помлада возраст од оние во поповолни социјални позиции. Социјалното моделирање на резултатите (O'Connor GT, 2001) од цистичната фиброза укажува на тоа дека механизмот на диференцијална изложеност на факторите на ризик од социјални и еколошки влијанија игра важна улога во влијанието врз резултатите.

Врз основа на овие наоди, следниот чекор е да се бараат какви било "диференцијални социјални последици" на лошо здравје во контекст на ЦФ. Целта на оваа точка е да се истражи поврзаноста на претходната депривација, сериозноста на болеста и времето во болница при лонгитудинални шанси за вработување кај луѓе со ЦФ и да се испита дали промените во функцијата на белите дробови имаат диференцијални ефекти врз шансите за вработување ("диференцијални социјални последици во моделот на Diderichsen F, 2001"). Целата возрастна група на мажите и жените со ЦФ од најобесправениот квинтил имаат многу помала веројатност да бидат вработени, отколку нивните колеги во најсиромашниот квинтил.

Постојат значајни ефекти поврзани со возраста. Општата шема за бројот на вработени лица е да се зголеми на околу 30 години и да се намали последователно (Britton JR, 2009). Генотипот и користењето на домашна интравенска терапија не се поврзани со

шансите за вработување. Статусот на депривација објаснува дека колку е поголемо нивото на сиромаштија, толку е помала можноста за вработување. Помалку е веројатно дека во најсиромашниот квинтил помалку се вработуваат, откако ќе се приспособат на сериозноста на болеста, во споредба со нивните предјадења. Кај мажи со средно ниво на функцијата на белите дробови на 30-годишна возраст, вработеноста е 67,7% во најмалку лишениот квинтил, споредено со 50,2% кај најсиромашните, со разлика од 17,6 процентни поени (BarrHLSA,FogartyAW, 2011). Споредба на популација со релативно добра функција на белите дробови, на оној со слаба функција на белите дробови, при што сите други работи се рамноправни, на 30-годишна возраст покажува разлика од 7,2 процентни поени при вработување (BarrHLSA,FogartyAW, 2011). Мажите почесто отколку жените се вработуваат, што одговара на 61,7% вработување кај мажи, во споредба со 58,7% вработеност кај жени на возраст од 30 години (BarrHLSA,FogartyAW, 2011). Луѓето со подобра функција на белите дробови имаат поголема веројатност да бидат на работа. Луѓето со повисока телесна тежина имаат подобри шанси за вработување, а повеќе дена во болница имаат пониски шанси за вработување.

Ова укажува на тоа дека слабата функција на белите дробови е поопасна во однос на шансите за вработување на најзагрозените квинтили отколку за најмалку загрозените. Така, на 30-годишна возраст, сиромашната функција на белите дробови кај мажите во најмалку одземениот квинтил значи пониски шанси за вработување за 3,1 процентен поен отколку нивните колеги во истиот квинтил со добра функција на белите дробови (66,1% преваленција на вработеност во споредба со 69,2%) (BarrHLSA,FogartyAW, 2011). Меѓутоа, кај мажите во најсиромашниот квинтил, шансите за вработување се разликуваат за 7,7 процентни поени помеѓу оние со слаба и добра функција на белите дробови (46,4% во споредба со 54,1%) (BarrHLSA,FogartyAW, 2011).

Пониските социјални депривации, машкиот пол, повисокото ниво на функцијата на белите дробови, телесната тежина и помалото време поминато во болница се поврзани со подобри шанси за вработување. Така, ако сите други работи се еднакви, посиромашните социјални слоеви се поврзани со пониски шанси за вработувања (17,6 процентни поени пониски од најмалку сиромашните). Имањето слаба функција на белите дробови, исто така, е поврзано со пониски шанси за вработување (7,2 процентни поени пониско кај сиромашни луѓе наспроти лушето со добра функција на белите дробови)

(BarrHLSA,FogartyAW, 2011). Меѓутоа, кога луѓето со ЦФ имаат двоен товар со висока депривација и слаба функција на белите дробови, сепак, влијанието врз шансите за вработување се зголемуваат. Со други зборови, се модифицира ефектот на функцијата на белите дробови врз шансите за вработување - слабата функција на белите дробови е поштетна за шансите за вработување кај луѓето кои живеат во најоддалечените области, во споредба со најмалку.

Системски преглед идентификува девет студии кои го истражуваат односот помеѓу ЦФ и статусот на вработеност, од кои сите се мали и се базираат само во еден или два центри за нега. Шест студии објавија стапки на вработеност, сите околу 50%. Овој систематски преглед не ја вклучува најголемата досегашна студија од страна на WaltersS,et al. (2013), што беше пресек на прашалник од 1052 возрасни над 16 години со ЦФ во Велика Британија во 1990 година. Walters et Ал утврдил дека 55% од испитаниците работат, додека од оние што не се вработени, половината не работеле поради лошо здравје како причина. Годишна стапка на вработеност кај возрасните со ЦФ се чини дека останала непроменета помеѓу 50% и 55% во текот на последната деценија. Петте претходни студии (Burker EJ. (2004), Gillen M (2015), Hogg et al. (2007), Holland P, (2011), и Navermans T. (2009), во систематскиот преглед ја анализираат поврзаноста помеѓу сериозноста на болеста, измерена со функцијата на белите дробови и статусот на вработување, но без анализа од страна на СЕС. Резултатите се мешани: три студии спроведени во САД, Канада и Австралија заклучија дека функцијата на белите дробови не е поврзана со статусот на вработеност, а два од САД и Белгија сугерираат дека тоа е поврзано. Студиите на Burker EJ. (2004), Gillen M (2015). и Hogg et al. (2007) сугерираат дека фреквенцијата на приеми во болница, демографските варијабли, менталното здравје и нивото на образование, исто така, може да влијае на статусот на вработување.

Сериозноста на болеста и времето поминато во болницата влијаат врз шансите за вработување во популацијата на ЦФ, но овие ефекти не се толку големи колку што може да се предвиди. Очигледно е дека луѓето со значајни респираторни нарушувања продолжуваат да работат, а самата сериозност на болеста не ги предвидува резултатите од вработувањето. Понатаму, постои голема количина на варијабилност меѓу поединци со слични карактеристики (големи случајни ефекти), што укажува на тоа дека постојат и други важни фактори поврзани со статусот на вработеност. Највисокото образование е

еден ваков фактор. Усогласувањето за постигнувањата во образованието не се променети ниту во еден од суштинските ефекти, иако тоа ги намалува случаите на варијации на случајни ефекти понатаму. Други студии (Frangolias DD, 2003), исто така, сугерираат дека индивидуата на психолошките фактори и статусот на образование се во корелација со статусот на вработување на луѓето со ЦФ.

Овие претходни студии за шансите за вработување кај луѓе со ЦФ имаат тенденција да ја прикажат ЦФ како "сериозна болест", што предизвикува проблеми со вработувањето. Спротивно на тоа, Edwards et al. (2010) истражувале искуства за вработување на возрасни со ЦФ од перспектива на социјалниот модел. Тие демонстрираа бариери за вработување слични на оние на други лица со посебни потреби, како и бариери поврзани со "ефектите на оштетување" на ЦФ и заклучија дека возрасните лица со ЦФ имаат вредни перспективи да придонесат за анализа на социјалниот модел и за развојот на вработувањето поврзани политички решенија. Не само што се потврдуваат, туку и се прошируваат овие набљудувања, демонстрирајќи ја интеракцијата помеѓу факторите поврзани со сериозноста на болеста и лишеноста.

Постои широка литература за меѓусебната врска помеѓу хроничните болести, социоекономскиот статус и можностите за вработување. Така, според литературата (Grimes DA, 2008) стапката на вработеност за возрасни за лица на работоспособна возраст (25-59) е 80% кај здрави жени, споредено со 50% кај оние со ограничена долготрајна болест ЦФ и 93% во споредба со 59% кај мажи. Понатаму, постои впечатлив социјален напредок кај оние со ЦФ - преваленцата на вработување беше 66% кај високо образовани жени со ЦФ, во споредба со 18% кај оние со ниско образование, а кај мажите 72% во споредба со 30% (Diggle P, 2002). Неприлагодената преваленца на вработување е околу 60% во најпрофилираниот квинтил, во споредба со 30% кај најсиромашниот квинтил кај жени и 70% наспроти 30% кај мажите (Laird NM, Ware JH, 2012).

Растот и функцијата на белите дробови и во крајна линија, опстанок, се јавуваат кај луѓе со ЦФ. Отсуството на работа го зголемува ризикот од сиромаштија и социјално исклучување и веројатно го оштетува здравјето на најзагрозените луѓе со ЦФ. Постојат диференцијални социјални последици од болеста во контекст на ЦФ, со што поверојатно е дека луѓето со двојно оптоварување на хронични болести ќе бидат исклучени од пазарот на трудот. Се шпекулира дека ова може да биде важен пат за засилување на здравствените

нееднаквости во ЦФ, при што неповолната положба се гради на неповолна положба. Посебно е загрижувачки дека најнеразвиените жени имаат најсиромашни шанси за вработување, бидејќи женскиот пол исто така е важен фактор на ризик за лошото преживување кај ЦФ.

3.3. Стратегија на социјализација на болните со ЦФ

Пред да одат на училиште, многу ЦФ деца на училишна возраст немаат идеја за точната димензија на нивните разлики во однос на другите деца на иста возраст. Во училиште, тие сметаат дека тие се пократки, дека кашуваат и исчезнуваат повеќе и дека земаат дрога често и во поголеми количества отколку повеќето од нивните колеги (Kerem E, Conway S, Elborn S et al., 2005). Децата од училишна возраст треба да се чувствуваат еднакви на своите колеги. Во овој возрасен опсег, тие ги перцепираат физичките разлики и ги разликуваат отстапувањата од нормалноста. Децата кои се сметаат за "нормални" укажуваат на дефекти на другите кои се "различни" од нив, предизвикувајќи срам и ограничувања (Lazăr J, 2011). Кога проблемите поврзани со болеста и третманот се јавуваат во детството или адолесценцијата, се очекуваат проблеми со социјалното приспособување. Кога децата и адолесцентите со хронична болест не го знаат значењето на нивната болест и се разликуваат од другите, нивното прифаќање од страна на нивните колеги е ставено на ризик (Lewiston, N. J., 2010). Дури и ако училиштето се појави како пречка за децата и адолесцентите со ЦФ, тоа може да помогне, обезбедувајќи искуства кои може да ја зголемат нивната самодоверба, како што е развојот на вештини и вметнување во здрава животна средина (Lowton, K., & Gabe, J., 2003).

Процесот на нормализација ги опфаќа сите фази во животот на семејствата и пациентите со ЦФ, иако стратегијата што се користи за одржување варира во зависност од фазата на болеста. Покрај овој механизам за справување, поради траекторијата на болеста, рутинската грижа и фактот дека тоа е конгенитална болест, семејствата и пациентите немаат искуство со друг вид на живот и сметаат дека нивниот живот е нормален (Luszczynska, A., 2009).

Процесот на нормализација, исто така, вклучува и т.н. стратегии за справување со проблемите, кои користат специфични активности за решавање на стресовите, кои се

специфични за болеста. Нормализацијата се забележува преку дефинирање на детето и адолесцентот како нормално, не се разликува од неговите здрави врсници, кога тие воспоставуваат рутини со третман и самозагрижување. Атрибутот на нормалност укажува на формирање на когнитивна шема, преку која детето почнува да ги интерпретира своите искуства поврзани со болеста како нешто природно и познато (Morison, J. E., 2003).

Најголемите стигми во ЦФ се поврзани со фактот дека овие деца и адолесценти се физички различни од другите во ист опсег на возраст. Фактот дека тие се потенки и, понекогаш, претставуваат телесни промени, како што се клубовите на прстите и бадрените гради, ја нагласува оваа разлика, а со тоа се повеќе се свртуваат кон процесите на нормализација. Стигмата поврзана со телото е исто така присутна кај други болести и е утврдена од начинот на кој општеството ја класифицира физичката нормалност и вредности на телесните атрибути. Од 80-тите години, светот го следи растечкото вреднување на мускулите и здрав изглед, поттикнат од индустриското зголемување на производите кои истовремено укажуваат на убавина и здравје. Како резултат на тоа, ова го стимулира култот на телото и здрав изглед и ги исклучува луѓето кои не ги следат овие стандарди. Ова може да се случи кај пациенти со цистична фиброза, чија болест е физички видлива.

Кога бараат самоповредување, децата и адолесцентите со ЦФ уште еднаш може да се повторуваат во нормализацијата, преку стратегијата за решавање проблеми, која исто така го промовира потрагата по знаење и придржување кон третманот. Оваа стратегија е заснована на организацијата на грижата за намалување на влијанието на болеста врз нивниот секојдневен живот (Mueller, R. 2001). Во една студија (Myers, J. E., & Sweeney, T. J. (Eds.). 2005) за возрасни со ЦФ, многу пациенти споменаа дека не сакаат да вршат само-грижа секој ден или многу пати во текот на денот, бидејќи на овој начин, болеста станува се повеќе присутни во нивните животи, пополнувајќи ја својата агенда повеќе отколку што би сака да. Сепак, тие извршиле само-грижа затоа што се плашеле од еволуцијата на болеста. Особено за адолесцентите, само-грижата е клучна компонента во транзицијата од детска грижа за возрасни, што претставува фундаментален инструмент за развивање на самопочитта, главно кај пациенти кои зависат долгорочно на нивните родители (Myers, J. E., 2000).

Кога ги пријавиле своите надежи за подобрување во иднина, поврзани со терапевтските мерки, децата и адолесцентите кои учествувале во оваа студија ги ограничиле своите грижи на помалку сложени прашања и не го цитирале лекот за болеста, можеби поради недостаток на знаење за импликации на генетско заболување. Сепак, најголемата надеж на учесниците беше поврзана со ширењето на болеста преку канали за комуникација, училиште и здруженија. Овој резултат е особено важен за оваа студија, бидејќи ја нагласува потребата за подобра структурирана социјална поддршка на оваа муштерија.

Една од стратегии за справување на деца и адолесценти со хронична болест е потрагата по социјална поддршка од пријатели, семејства и професионалци, бидејќи сметаат дека ова е еден од најзначајните начини за контрола на стресот предизвикан од болеста.

Социјалната поддршка може да биде од помош во различни фази во животот на хроничните пациенти, без разлика дали преку обезбедување на емоционална поддршка, решавање на прашања поврзани со болеста и давање грижа и одвраќање во тешки периоди. Во повеќето случаи, оваа поддршка ја обезбедуваат родителите. Меѓутоа, кога пријателите даваат поддршка, опсегот на социјализација се зголемува, што е особено важно за децата и адолесцентите во училишна возраст. Барањето за социјална поддршка од пријателите варира во зависност од возраста и контекстите на децата и адолесцентите. Стигмата на болеста влијае на изборот на поддршка, правејќи ги да се свртат кон луѓето кои покажале лојалност и чувствителност, да бараат лица кои доживуваат слични ситуации или едноставно ја кријат болеста од своите пријатели (Najjar, N., 2009). Побарувањата за луѓе кои ја искусуваат истата ситуација, односно други ЦФ пациенти, се вид на социјална поддршка базирана на нормализација, бидејќи во контактите со луѓе кои ги споделуваат истите искуства, децата и адолесцентите се идентификуваат и стануваат еднакви на нивните врсници. Ова е важна поддршка, бидејќи овозможува размена на искуства поврзани со болеста, стратегии за справување и социјализација.

3.4. Позитивни социјални односи со средината на живеење

Почнувајќи од детството, формирањето односи надвор од семејната единица е клучен аспект на социјалниот развој (Santrock, 2005). Во адолесценцијата и младата зрелост, овие односи се особено релевантни бидејќи поединците почнуваат да го формираат сопствениот идентитет и да комуницираат со другите со кои се чувствуваат слични и поврзани. Централно на ова, чувството да се биде прифатено од врсниците и развивањето на интимни пријателства и романтични врски станува особено важно бидејќи искуството на позитивни врнички интеракции може да биде показател за истовремено и идно социјално функционирање на адолесцентите (Ernst et al., 2010; Konstam, 2007; Taylor, R. M., Gibson, F., & Franck, L. S., 2008б). Понатаму, перцепираниот неуспех или успех на поединецот во овие социјални задачи на адолесценцијата има потенцијал да влијае на мотивацијата и перформансите во академските (Guay, Boivin, & Hodges, 2009) и професионални (Tan, P. P., Toomey, B., & Hawkins, W. E., 2000).

Herzer et al. (2009) го испитуваше ефектот на вкрстен-домен на социјалните поддржувања за деца на возраст од 11 до 18 години со ЦФ. Herzer et al. (2009) претпоставува дека поддршката од пријателите може да ги заштити од вознемиреност што им се припишува на проблематичните односи со родителите (односно, прекумерната заштита и отфрлање), а позитивните врски со родителите би се поставиле наспроти негативните исходи кои произлегуваат од проблематични врски со врсниците (т.е. отфрлање). Негативните ефекти од претераната заштита и отфрлање на родителите, како што се намалениот квалитет на живот во врска со здравјето на децата, намалениот самоконцепт и зголемените емоционални/бихејвиорални тешкотии, беа забележани само кај деца кои пријавиле ниска поддршка од колегите. За деца кои известуваат за високо ниво на поддршка од врсници, забележани се само минимални негативни ефекти од проблематичните врски со родителите. Спротивно на тоа, поддржувачките односи со родителите не го ублажуваат негативното влијание на проблематичните врнички односи врз менталното здравје на децата.

Така, резултатите на Herzer et al. (S) (2009) сугерираат дека врничките односи ги обезбедуваат адолесцентите со хронични болести со единствена форма на поддршка што родителите можеби нема да можат да ги обезбедат. Овие резултати се прошируваат и врз

результатите на Graetz et al. (2000), дискутирани во претходниот дел, во кои се сугерира дека неподдржаното однесување од семејството и врсниците може да има поголемо влијание врз психолошкото здравје отколку поддршното однесување.

Слично на тоа, резултатите од друга неодамнешна емпириска студија сугерираат дека додека децата со ЦФ во просек не искусуваат значително повеќе малтретирање или острацизам отколку здрави деца и тие реагираат посилно и го гледаат ова како закана за исполнување на психосоцијалните потреби (на пример, чувство на припадност, има контрола врз животната средина, има значајно постоење и има добро чувство за нивната самодоверба). Ова ја нагласува вредноста на блиските врнички односи кај поединци со ЦФ (Twyman et al. 2010).

Во преглед на литература која го испитува искуството на живеење со хронична болест во адолесценцијата, Taylor et al. (2008b) ги идентификуваа најчестите теми кои беа презентирани во релевантните студии. Тејлор и сор. исто така, објавија дека адолесцентите рангирале развој и одржување на пријателства како најважен аспект од нивниот живот, проследено со тоа што биле нормални/продолжувајќи со животот, важноста на семејството, ставот за третман, искуствата од училиште, односите со здравствените работници и во иднина. Во рамките на доменот на развој и одржување на пријателите, Taylor et al. (2008, стр. 3085) дискутираа дека адолесцентите пријавуваат најпозитивно прилагодување кога ќе можат целосно да комуницираат со своите пријатели и да "прават работи што ги прават". Сепак, забележано е дека ова често се комплицира со режимите на третман што се потребни за одржување на здравјето, што во голема мера може да влијае на достапноста на слободното време за комуницирање со пријателите за деца со хронични заболувања (Christian & D Auria, 2017). Сепак, кај лицата со ЦФ кои се способни да се вклучат во спортот како дел од режимот на третман, постојат докази кои укажуваат на тоа дека ова може да помогне во олеснувањето на некои социјални интеракции (Hebestreit, Bar-Or, & Muller, 2003).

3.5.Предизвици во социјалните односите

Како што е прикажано погоре, за адолесцентите и младите луѓе кои се справуваат со хронична болест, како што е ЦФ, нормалните психосоцијални предизвици на адолесценцијата и младата зрелост може да бидат комплицирани од аспектите на справување со нивната болест (Pfeffer et al., 2003). Еден посебен фактор кој предизвикува многу вознемиреност за време на воспоставувањето на пријателства е одлуката дали да се открие дека има хронична болест (La Greca, Bearman, & Moore, 2002). Graetz et al. (2000) 20% од адолесцентите со ЦФ кои биле интервјуирани во нивното истражување изразија загриженост во врска со откривањето на нивната дијагноза на нивните пријатели. Како резултат на тоа, несогласувањето со врсниците било пријавено од страна на некои поединци, кои во голема мера ја ограничиле нивната социјална мрежа. Проширувањето на овие набљудувања, поновите студии (т.е. Badlan, 2006; Gjengedal et al., 2003; Taylor et al., 2008b), исто така, утврдиле дека некои адолесценти со ЦФ можат активно да се обидуваат да ја прикријат својата болест и сродни третмани или да се откажат од режими на лекување во обид да се "чувствуваат нормални", имаат повеќе време за социјална интеракција и за да избегнат отфрлање од страна на нивните врсници.

Меѓутоа, истражувањата за комуникација и врски укажуваат дека зголеменото самообјавување во блиски пријателства најверојатно ќе ги зајакне овие односи со зголемување на нивото на интимност (Graham, S. M., Huang, J. Y., Clark, M. S., & Helgeson, V. S. (2008); Magsamen-Conrad, K., Greene, K., Banerjee, S., & Bagdasarov, Z., 2008). Така, адолесцентите и младите луѓе со ЦФ може да го зголемат квалитетот на нивните блиски пријателства со откривање на нивниот здравствен статус.

Покрај тоа, Panchankis (2007), исто така, го нагласи негативното психолошко влијание на обидот да се скрие стигмата во подолг временски период. Така, откривањето на еден статус на болест може исто така да ја намали психолошката напнатост и загриженоста дека се "откриени" (Lowton, 2004). Сепак, овие придобивки не мора секогаш да се држат кога се разгледува влијанието на откривањето на болеста на една поширока социјална мрежа, како што е групата на врсници како целина.

Во преглед на врските меѓу младите со хронични здравствени состојби, La Greca et al. (2002) сугерираат дека видливоста на болеста и влијанието што го има врз учеството во

социјалните активности го ублажува односот помеѓу откривањето на поголемата група на врсници и социјалните резултати. Се чини дека кога болеста нема "видливи" симптоми и има мало влијание врз општественото учество, откривањето на врската група не може да биде штетно за младиот човек. Сепак, болестите со забележливи физички симптоми и оние кои ја намалуваат способноста на младиот човек да се вклучат во социјалните активности може да бидат поврзани со негативни реакции од врската група кога болеста е откриена. La Gresa et al. (2002) исто така разговараа за тоа дека факторите на врничка група, како што се развојната возраст и родот, исто така може да влијаат на односот помеѓу откривањето и прифаќањето на врсниците.

Соодветно на тоа, Christian, B. J., & D'Auria, J. P. (2017) забележале дека кај децата со ЦФ откривањето на нивниот статус на болеста меѓу врсниците може да биде најтежок кога се помлади. Ова е најверојатно поради ограничувањата во когнитивните способности што ги наведуваат децата да имаат потешкотии во објаснувањето како нивното однесување (на пример, земање таблети за време на ручек) се однесуваат на симптомите и нивната севкупна дијагноза. Од адолесцентите "извештаи за нивните детски искуства, се чинеше дека врсници одговорија најдобро на повеќе конкретни информации декабиле поврзани со специфични симптоми кои не вклучувале дискусија за ЦФ (на пример, "земам апчиња за да ми помогне да ја избирам мојата храна"). Адолесцентите објавија дека нивните врсници честопати ја мешаат ЦФ со други болести, како што е СИДА, што доведува до неповолни оценки.

Со оглед на резултатите од емпириските студии кои ги испитуваат врвните интеракции на хронично болните адолесценти, се чини дека лицата со ЦФ може да доживеат одредено ниво на малтретирање од страна на врсниците (на пример, Meijer, Sinnema, Bijstra, Mellenbergh, & Walter, 2000), иако наодите се мешани (пр. Twyman et al., 2010). Meijer et al. (2000) идентификуваа дека адолесцентните девојки со ЦФ покажуваат повисоко ниво на адекватно однесување од здравите девојки и сугерираат дека тие можат да се справат со реакциите со негативните врсници. Сепак, овој модел не бил пронајден кај момчињата, кои имале тенденција да имаат пониски социјални вештини отколку здравите момчиња. Мејер и колегите укажуваат на тоа дека, за момчиња, одговорот на негативните врнички интеракции што се сметаат за агресивни може да доведе до физички пречки за кои хронично болните момчиња не можат да бидат физички спремни

за да се справат. Оттука, поподмислените одговори на врсничките реакции може да бидат почести.

Квалитативните истражувања кај возрасните со ЦФ укажуваат на тоа дека процесите преку кои поединците одлучуваат да ја откријат нивната болест се малку поинакви од оние кај децата. Специфично испитување на откривањето на ЦФ во рамките на семејниот контекст, било објавено дека ако лицата со ЦФ или нивните родители разговарале за ЦФ со членовите на семејството, тоа обично се случувало како процес на ангажирање на социјална поддршка (Coates, Gregory, Skirton, Gaff, Patch, & Clake et al., 2007). Сепак, Coates et al. (2007) исто така, забележа дека, со оглед на рецесивната генетска природа на ЦФ, некои лица може да се чувствуваат обврзани да ги откриваат, со цел да ги информираат другите членови на семејството за генетскиот ризик да имаат дете со ЦФ. Во пошироко испитување на откривањето, Lowton (2004) објави дека извештаите за возрасни за откривање на ЦФ се чини дека паѓаат по континумот. Во ситуации каде што е малку веројатно дека друго лице ќе "открие" индивидуален ЦФ статус, како што е случајна средба во трговскиот центар, малку е веројатно дека ЦФ ќе биде тема на разговор. Како и да е, како што се остварува пријателство со некое лице или како долгорочна интеракција, како што е романтична врска или договор за вработување, поголема е веројатноста ЦФ да се открие, бидејќи негативните последици од тоа да не го сторат тоа може да изгледа дека не надминуваат откривање. На пример, негативните последици може да вклучуваат губење на партнер ако сакаат да имаат деца, а лицето со ЦФ не може да има деца или да биде отфрлено од работодавачот, бидејќи во иднина може да бидат потребни многу болни денови. Lowton (2004), исто така, забележа дека во поинтематични односи, реакцијата што се очекуваше од другата страна, исто така, беше фактор кој беше пријавен за да влијае на одлуката на возрасните да ја открие нивната ЦФ. Колку повеќе негативната реакција се очекуваше, толку помалку сака да се открие поединецот.

Слични наоди на Lowton (2004), исто така, се пријавени од неодамнешните квантитативни истражувања од Modi et al. (2010), кои идентификуваа голем број на фактори кои влијаат на одлуките за откривање на лица со ЦФ. Modi et al. (2010) пријавените лица со ЦФ најчесто им ги откриваат на роднини и блиски пријатели отколку да дадат партнери, претпоставени за работа / наставници, колеги, соседи и други

повремени познаници, што укажува на тоа дека нивото на перцепираната интимност влијае на одлуката за објавување.

3.6. Цистичната фиброза и социјалниот свет - примена на теоријата на социјални потреби

Од прегледот на литературата за испитување на психосоцијалното приспособување на поединци и семејства погодени од ЦФ, во претходната точка се констатира дека има истражувачки јаз во развојот, спроведувањето и евалуацијата на теориски заснованите интервенции за постари млади лица со ЦФ кои можат да доживеат прилагодување со тешкотии. Соодветно на тоа, може да се сугерира дека, покрај испитувањето на влијанието на фамилијарните и интрапартсоните фактори врз приспособувањето, проширената анализа на социјалната средина, исто така, може да помогне да се обезбедат соодветни основи за развој на идните интервенции. Поточно, разбирањето на ставовите на врвната група кон поединци со ЦФ би било многу корисно во обликувањето на содржината на идните психосоцијални интервенции, бидејќи тоа ќе обезбеди дополнително ниво на специфичност во разбирањето на социјалните искуства, не само од перспектива на поединецот со ЦФ, но исто така и од перспектива на други лица вклучени во интеракцијата. Така, друга цел е да се идентификуваат карактеристиките на двете врсници и оние на поединци со ЦФ кои водат врсници да бидат прифатени или отфрлени.

3.6.1. Стигма и социјални интеракции

Како што е разгледано во претходната точка, процесот на откривање на еден статус на болест на врсниците може да биде предизвик за поединци од сите возрасти со ЦФ. Неодамнешната литература, исто така, сугерира дека кашлањето и поврзаното испуштање на спутум и честата ингестија на ензимските таблети се карактеристични за болеста што може да доведе до негативни општествени реакции (Foster et al. , 2000, Harrop, 2007; PE Pfeffer et al., 2003). Исто така, беше идентификувано дека кога на врсниците им се дава медицинско објаснување за вакви симптоми, може да доведе до негативни интеракции (La Gresa et al., 2002). Ова особено може да се случи ако лицето кое ја прима оваа информација не е добро разбрано и е збунето со други заразни болести (Christian & D

Auria, 2017). Овие лични извештаи за социјални интеракции од лица со ЦФ се согласуваат со социјалните психолошки истражувања кои ја испитуваат стигмата.

La Greca et al., (2002) ја дефинирал стигмата како физичка, ментална или диспозитивна карактеристика на личност која е општествено дискредитирана. Идентификувани во поновите истражувања, димензиите на стигмата кои имаат најголемо влијание врз перцепциите на индивидуалните и стигматизираните поединци, се видливоста, контроливоста и сериозноста (Dovidio, Major, & Crocker, 2000). Како што беше претходно дискутирано, La Greca et al., (2002) идентификуваа дека болеста со забележливи физички симптоми, особено оние кои ја намалуваат способноста за социјално вклучување со врсниците, може да доведе до негативни реакции од врсната група. Покрај ова, условите за кои се смета дека се под лична контрола и имаат силни штетни ефекти за засегнатите лица и оние околу нив се оние кои најверојатно ќе доведат до општествено отфрлање. Проширувањето на концептот на сериозност, во доменот на истражување на стигмата за ментална болест, забележа дека кога индивидуите се перцепираат како потенцијално "опасни", вообичаено е другите да се чувствуваат загрозени и да избегнуваат социјални интеракции со таквите поединци.

Применувајќи ги овие аспекти на стигмата кон ЦФ, додека не се очекува дека луѓето со ЦФ ќе се сметаат за заканувачки, ако поединецот малку знае за ЦФ, тие може да ја сфатат болеста како заразна и според тоа, како закана за нивното здравје. Сепак, разумно е да се сугерира дека ако врсниците или колегите се свесни за вродената (ниска контрола) и не-заразна (помалку сериозна) природа на болеста, тие може да имаат поголема веројатност да формираат поволни оценки за лицата со ЦФ.

Ако се најде поддршка за овој предлог, тоа би сугерирало дека образованието на врсниците и колегите за ЦФ може да ги подобри социјалните интеракции. Покрај психолошкото влијание на искуството од негативните реакции од врсниците во стигматизирани карактеристики, негативни психолошки ефекти можат да се појават и кога лицата кои сокриваат стигматизирана карактеристика, очекуваат негативни реакции доколку нивната болест е "откриена" од други лица. Овие очекувани реакции, исто така, може да доведат до штета на поединците со болест бидејќи можат да избегнат откривање на информации и, со тоа, да го намалат нивниот пристап до третман и поддршка. Поконкретно, во однос на лица со хронични болести, поединците можат да посетуваат

работа дури и кога не се чувствуваат добро за да се избегнат негативните последици од отсуство од работа и други неповолни реакции од работодавците. Оттука, резултатите од овие студии укажуваат на тоа дека идентификувањето на начините за поединците да се чувствуваат удобно да ги објавуваат информациите за нивната болест на други, исто така, може да биде од корист за психолошкото прилагодување на индивидуите со ЦФ.

Може да се идентификуваат два образовни ресурси во Австралија кои се насочени кон едукација на врвната група за ЦФ. Еден од овие ресурси има за цел да обезбеди информации за ЦФ за наставниците на децата и адолесцентите со ЦФ, а вториот е наменет за родители на соученици на поединци со ЦФ. Слични ресурси исто така се идентификувани за употреба во училиштата во САД. Иако има голема количина на информации за болеста во рамките на овие ресурси, нема индикации за тоа колку темелно се разгледува оваа информација со соучениците и нивните родители и како објавувањето на оваа информација влијае на резултатите на поединците со ЦФ. Исто така, не се чини дека изворите на ресурси се достапни за да можат работодавците да ги информираат за ЦФ и како тоа може да влијае на однесувањето на вработените. Сепак, се објавени водичи за да им се помогне на родителите и младите во навигацијата во училишните системи, вработувањето и здравствениот систем. Малку е веројатно дека генералните членови на заедницата ќе имаат пристап до овие ресурси. Така, со оглед на неколкуте ресурси кои изгледаат дека се слободни да ја едуцираат заедницата за ЦФ, разумно е да се сугерира дека знаењето на ЦФ во општата заедница може да биде ниско, што би го зголемило потенцијалот на лицата со ЦФ кои примале негативни реакции по откривањето од нивната болест.

3.6.2. Теоретски пристапи кон испитување на социјалните потреби

Може да се претпостави дека разликите во перцепциите на болеста на ЦФ исто така ќе бидат забележани помеѓу општата заедница и поединците со ЦФ. Така, земајќи ги предвид резултатите од студии за перцепциите на болеста на здрави поединци во контекст на испитувањето на стигмата и студиите за испитување на психосоцијалното искуство на ЦФ, се препорачува дека ако здрави лежечки лица немаат специфично знаење за ЦФ и забележале забележливи симптоми и третмани на ЦФ (т.е. кашлање, земајќи голем број

лекови), тогаш може да се извлечат неповолни заклучоци. Меѓутоа, ако на едно лице им се дадени конкретни и точни информации за ЦФ, вклучувајќи го и тоа за неговата генетска основа, тогаш може да се забележат попозитивни реакции.

Овој предлог е тестиран во Студија на истражување (La Greca et al., 2002) користејќи примерок од студенти кои се запишани на додипломски предмети кои не се поврзани со здравството. Во оваа студија е направена со експериментален дизајн кај учесниците кои примаа една од шесте вињети кои опишуваат лице кое често се кашла и зема голем број на лекови. Учесниците потоа ја оценуваа симпатичноста на индивидуата опишана во вињета. Винетите се разликуваат во зависност од дијагнозата дадена на ова лице (ЦФ или друго); Покрај тоа, условите во кои се наведува лицето има и ЦФ, исто така, се разликуваат во однос на количината на информациите што им се дадени на читателот за ЦФ и кои ги откриваат овие информации (пациентот или друга страна). Студијата, исто така, ги испитува перцепциите на болеста на ЦФ од овој примерок и ја проценува сличноста на перцепциите на болеста помеѓу учесниците на кои не им беа дадени конкретни информации за ЦФ, оние на кои им биле дадени специфични информации за ЦФ и лицата со дијагноза на ЦФ.

3.6.2.1.Инструкции за превенција и контрола на инфекции.

Упатствата за превенција и контрола на инфекцијата влијаат врз перцепцијата, разбирањето и искуството на младите луѓе за социјално поврзување и изолација. Насоките би ги натерале младите возрасни учесници да почувствуваат поголемо чувство на изолација и исклучување. Младите луѓе со ЦФ имаат уникатни односи со нивниот избран систем на поддршка и нивните средини. Младите луѓе изразуваат предизвици кои го опишуваат нивното здравје и секојдневните проблеми со нивниот систем на поддршка поради недостаток на разбирање и желба да не ги оптоваруваат другите со нивната болест. Нивните мрежи за поддршка обезбедуваат грижа и поддршка, меѓутоа, тоа не е споделено искуство. Неколку болни се чувствуваат поврзани со нивните системи за поддршка; други имаат чувство на изолираност, неспособно да препознаат дека биле опкружени со мрежа за поддршка што ја создале за себе, составена од семејство, пријатели и нивниот медицински тим.

Упатствата за превенција и контрола на инфекцијата влијаат на способноста на учесниците да учествуваат во комуникација лице во лице со други лица кои живеат со ЦФ.

3.6.2.2. Социјална потреба од интеракција со други болни од ЦФ

Болните со ЦФ, при интеракција се соочуваат со набљудување на различните искуства за прогресија на болеста и за управување со болести, кои можат да бидат различни од нивните. Ова може да вклучи меѓусебна поддршка додека нивната болест се влошува или додека не се придржуваат кон пропишаните режими на третман.

Со оглед на генетската природа на болеста, често има повеќе од еден болен дијагностициран со ЦФ. Наодите на младите возрасни болни, дијагностицирани со ЦФ, обезбедуваат увид во намалувањето на здравјето кај младите луѓе со ЦФ, базирано на различни техники за управување со болести. Повеќето болни со ЦФ во рамките на истото семејство се ризик фактор за послаби здравствени резултати. Мерките за претпазливост во врска со упатствата за превенција и контрола на инфекција имаат поинакво значење за браќата и сестрите дијагностицирани со ЦФ. На пример, не се одделуваат едни од други за 6 стапки. Ако браќата растат со бактерии, веројатно е дека здравиот брат неизбежно ќе биде заразен. Како такви, помладите браќа и сестри со ЦФ имаат тенденција да бидат колонизирани порано со тешко лекување. Откако еден постар брат развил поддржана автономија и се преселил сам, севкупното здравје на братот и семејството што останува дома се зголемува. Браќата и сестрите со ЦФ развиваат длабока врска и разбирање на влијанието на болеста. Разликите што ги опишаа учесниците меѓу себе и нивните браќа и сестри обично се фокусираа на нивното прифаќање на нивната болест и нивната придржување кон стратегиите за управување со болести. Млади возрасни учесници научија од сопствените искуства и од оние на нивните браќа и сестри.

Младите возрасни кои живеат со браќа и сестри кои не се дијагностицирани со ЦФ опишуваат поинакво искуство.

Овие не-ЦФ братски односи се опишани како исцрпени со љубомора и недоразбирање. ЦФ се смета за товар на болните, што го попречува нивниот живот и негативно влијае врз нивните семејства. Не-ЦФ братството може да го набљудува

дополнителното внимание посветено на нивниот брат и сестра во врска со интензивни дневни третмани и повремени хоспитализации. Перцепцијата на младите возрасни учесници во врска со нивните не-ЦФ браќа и сестри опиша дека нивните браќа и сестри кои не живеат со ЦФ се свесни за вниманието посветено на нивниот брат и сестра, предизвикувајќи да се чувствуваат помалку прифатени од нивниот брат и сестра. Постојат неколку студии кои го истражуваат односот меѓу поединците кои живеат со ЦФ. Перцепцијата опишана од болните дава контрапункт на резултатите од студијата на брат и сестра која користела квантитативни методи за пријавување на повисок квалитет на живот кај браќа и сестри од поединци со ЦФ во споредба со врсниците со здрави браќа и сестри. Постарите не-ЦФ браќа и сестри пријавиле поголемо влијание на болеста отколку младите не-ЦФ браќа и сестри. Ова може да доведе до тоа постарите браќа и сестри да се чувствуваат поодговорни и да имаат зголемена перцепција за товарот на болеста. Браќата кои не се дијагностицирани со ЦФ може да имаат поширока перспектива, да се чувствуваат поздрави, да ги разбираат предизвиците и да имаат зголемена способност да се справат поинаку од нивните врсници со здравствени браќа и сестри. Поединците со ЦФ и нивните не-ЦФ браќа и сестри можат да ја видат болеста и нејзиното влијание врз семејниот живот сосема поинаку.

3.6.2.3. Социјални медиуми.

Младите возрасни со ЦФ имаат различни перцепции за нивното ниво на поврзаност со ЦФ и не-ЦФ врсници. Социјалните медиуми се сила за младите што живеат со ЦФ, обезбедувајќи излез за поврзување со другите кои живеат со ЦФ преку Facebook, Instagram и други платформи за социјално вмрежување. Некои млади луѓе не сакаат да се поврзат поради самоодржување или негативни претходни искуства. Способноста за поврзување преку интернет им овозможува на поединците кои живеат со ЦФ да имаат можност да комуницираат или да се ангажираат со други кои имаат заедничка дијагноза. Комуницирањето преку онлајн форуми може да им помогне на младите да ја негуваат врската и да ги подобрат чувствата на изолација кај некои ЦФ пациенти, поради упатствата за превенција и контрола на инфекцијата. Сегашната генерација на млади луѓе со цистична фиброза ја разбира технологијата, но некои болни се чувствуваат непријатно

од испраќање или испраќање странци и покрај сличноста на живеење со ЦФ. Онлајн форумите за поддршка немаат човечка врска што лицето ја добива преку интеракција лице в лице. Некои млади луѓе со ЦФ се пријавија доброволно да обезбедат поддршка од врстници или менторство преку нивните ЦФ центри, меѓутоа, оваа можност е недоволно искористена поради физичко исклучување, недостаток на време и страв од непознатото.

3.6.2.4. Пушењето и социјалната изолација.

Болните од ЦФ сметаат дека нивното здравје е загрозено од другите од зачестеноста на пушењето во јавноста. Изложеноста на чад е значајна загриженост кај младите луѓе со ЦФ, како што е забележано од страна на учесниците и поддржани од податоците на Фондацијата цистична фиброза. "Во 2018 година, 22,7 проценти од лицата со ЦФ забележале месечно или почесто изложување на чад од тутун, било пасивно или како пушач" (Cystic Fibrosis Foundation, 2018, стр. 29). Младите возрасни учесници во оваа студија лично не ги пријавуваат своите навики за пушење, сепак, тие разговараат за штетното влијание од другите пушачи во нивната околина. Учесниците го поврзуваат искуството со употребата на чад од втора рака со зголемени чувства на изолација од нивните пријатели, семејства и пошироката јавност.

3.6.2.5. Вредност на пријателства.

Важноста да бидат прифатени и разбрани од пријателите беше повторување на интервјуираните млади возрасни лица. Тие ја искажаа вредноста на пријателствата и научените лекции во врска со идентификувањето на важноста на вистинските пријатели. Придржувањето кон пропишаниот третман е императив за младите луѓе со ЦФ да го задржат своето здравје. Во текот на нивниот развој, млади возрасни со ЦФ ги избегнуваат третманите со цел да поминат повеќе време со пријателите, што создаде деликатна рамнотежа помеѓу одржувањето на нивното здравје и забава. Разбирањето на значењето на квалитетни односи со другите ги зголеми чувствата на болните во врска.

ЦФ е уникатна хронична болест кај педијатриската популација поради високиот третман што е потребен за одржување на добро здравје. Другите педијатриски хронични заболувања обично бараат еден режим на пропишаната терапија, како што се

инхалираните лекови за астма или дозирање на инсулин за дијабетес. Спротивно на тоа, ЦФ бара повеќекратни начини на терапија на дневна основа, вклучувајќи и инхалирани лекови, физиотерапија во градите, промени во исхраната и замена на панкреатичен ензим (Quittner et al., 2008).

Слично на ЦФ, придржувањето кон пропишаниот третман е поврзано со подобрени здравствени резултати за лицата кои живеат со уште една ретка хронична болест. Цистичната фиброза е невидлива болест; дури и кога поединците се чувствуваат здрави, сè уште се потребни да вршат дневни третмани за да го одржат своето здравје. Некои учесници ја подобрија приврзаноста кога нивните пријатели ја поддржуваа и ги држеа одговорни. Другите учесници ги опишаа ситуациите каде што сакаа да развијат врски со другите, и како такви, тие би избегнале да им кажуваат на своите врстници за нивната болест и да прескокнат третмани за да воспостават пријателства. Неколку млади луѓе ја научиле преку лично искуство вредноста на придржувањето кон третманот и развивање на силни пријателства.

3.6.2.6. Анксиозност и депресија

Младите возрасни размислуваат за сопствените симптоми на анксиозност и депресија, за што честопати не сакаат да разговараат со социјалните тимови за ЦФ. Учесниците на младите возрасни ги споменаа своите долгорочни односи со својот ЦФ тим од нивната возраст при дијагностицирање во младите зрели години. Учесниците разговараа за блиски односи со социјалниот тим за ЦФ, а потоа не сакаа да ги откријат своите чувства на анксиозност и депресија. Тие опишаа дека бараат професионална помош надвор од нивниот тим за грижа. Учесниците ги опишаа симптомите како што се намалените чувства на поврзување и зголемената перцепција на изолацијата. Приказната на еден учесник за суицидни идеи за време на средното училиште и следното негативно советувачко искуство е, за жал, не изолиран инцидент. Неопходно е да се препознае сериозноста на симптомите на депресија и да се разбере, како практичари на менталното здравје, влијанието на хроничната болест врз секојдневниот живот на младите луѓе кои живеат со ЦФ. Според Фондацијата за цистичната фиброза, распространетоста на симптомите на физичко и психичко здравје "е највисока во почетокот на зрелоста во време

кога болеста на белите дробови често се влошува" (Cystic Fibrosis Foundation, 2018, стр.68). Постојано спроведување на депресија и анксиозен скрининг е важна интервенција кога се работи со лица кои живеат со ЦФ.

Фондацијата признава дека решавањето на менталното здравје претставува критична компонента за одржување на физичкото здравје и квалитетот на животот на лицата кои живеат со ЦФ. Cystic Fibrosis Foundation (2018) препорачува педијатриски здравствени работници да ги прикажуваат лицата постари од 11 години во состаноците за примарна здравствена заштита. Така резултатите на студијата TIDES доведоа до развој на специфични насоки за анксиозност и насоки за скрининг за депресија кај болни со ЦФ (Quittner et al., 2008). Кога Фондацијата ги разви и ги спроведува упатствата за скрининг, препорача дека сите акредитирани педијатриски ЦФ медицински центри ги прикажуваат индивидуите со дијагностицирана ЦФ на возраст од 12 и повеќе (Quittner et al., 2008). Младите учесници во возрастите го изразија своето разбирање за меѓусебната поврзаност на менталното и физичкото здравје со нивното управување и резултати.

3.6.2.7. Поддржување на автономија

Младите луѓе со ЦФ копнеат за независност и трансформација во зрелоста, а сепак, не се сигурни за комплексноста што ја придружува навигацијата на оваа нова фаза од животот.

Поддржаната автономија произлезе од податоците преку дискусии за потпирање на најблиските членови на семејството и значајни други за поддршка. Поддржаната автономија е односот развиен во текот на ова трансформативно време, меѓу младите со ЦФ и нивните семејства или значајни други, за кого бараат да се продолжи со поддршката. Младите со ЦФ се потпираат на нивното семејство или значителни други за неколку задачи за управување со болести, мотивација за секојдневно лекување, придружба на состаноци на лекар, посета за време на хоспитализацијата и, пред сè, чувство на поврзаност.

Овие млади возрасни лица на патувањето до зрелоста пренесоа поголема одговорност, разбирање на болеста и оптоварување од третманот. Младите луѓе со ЦФ се трудат да го балансираат својот социјален живот со управување со болести. Многумина ја

прифаќаат помошта од најблиските членови на семејството и од другите, за да обезбедат физичка и емоционална поддршка. Меѓутоа, други млади возрасни луѓе се трудат да допрат и да побараат помош како техника за само-зачувување за да се потпрат исклучиво на нивната независност и лична упорност.

Новата зрелост, е ново дефиниран развојен период кој го опфаќа искуството од транзицијата вообичаено во западните, индустријализирани и богатите со ресурси земји. Фразата била измислена за да се опише времето кога поединците повеќе не се гледаат себеси како тинејџери, но, исто така, не се сметаат себеси за целосно способни или функционални возрасни лица. Процесите на хронична болест го комплицираат движењето во зрелоста, а поединците со хронични болести не можат да се потпрат на традиционалните пресвртници, како што се завршувањето на образованието или венчањето за дефинирање на зрелоста.

Младите возрасни кои живеат со ЦФ, се опишуваат како нецелосни возрасни лица кога се префрлале во зрелоста и грижата за возрасни. Младите луѓе со ЦФ се наоѓаат во услови на животни промени и предизвици, вклучувајќи типични развојни пресвртници, покрај зголемувањето на одговорностите за нивното управување со болеста.

Една студија е одраз на наодите презентирани од страна на Фондацијата Цистична фиброза во врска со младите возрасни со ЦФ кои вршат високо образование, вработување и посветени односи (Cystic Fibrosis Foundation, 2018). Многу млади возрасни лица на возраст од 18 до 25 години кои живеат со ЦФ водат активен живот: одат на факултет, продолжуваат кариери, влегуваат во романтични врски и влегуваат во брак. И покрај ова, младите со хронични болести и понатаму често се потпираат на нивните семејства на потекло заради емоционална и финансиска поддршка.

Младите возрасни лица со ЦФ развиваат поддржана автономија и честопати го делат товарот со своето семејство или значајно друго. Важноста на поврзаноста, поврзана со влијанието на социјалното поврзување и изолацијата помеѓу младите возрасни учесници со ЦФ, останува клучна за тековното здравје и благосостојба на овие млади возрасни лица, бидејќи тие одржуваат и повторно преговараат за потпирање на нивното семејство на потекло.

3.6.2.8. Дефинирање на "Нормален" живот со ЦФ

Дискусијата за "нормално" се појавила кај сите млади возрасни учесници, бидејќи тие опишале што е вообичаено за нив. Болните имаат свое значење на зборот "нормален", со оглед на нивното разбирање и перцепција на нивната болест и влијанието што го има врз нивниот секојдневен живот. Некои болни се дијагностицирани во детството, и како такви, тоа е единствениот живот што некогаш го познаваа, а тоа е "нормално" за нив. Меѓу болните, без оглед на нивната возраст при дијагностицирање, некои ја прифатиле болеста на ЦФ и сметале дека нивните животи се "нормални". Други болни се залагале за овој поим за нормалност, во споредба со нивните не-ЦФ врстници. Младите возрасни болни се прифатени и разбрани од другите воопшто и "бараат нормалност" во хроничната болест што е поддржана од дискусијата на учесниците за балансирање на нивните третмани со секојдневниот живот.

3.6.2.9. Импликации за директна пракса

Препознавајќи ја важноста на поврзаноста може да им се помогне на давателите на здравствени услуги и на социјалните работници во мултидисциплинарен тим за да ги разберат нивните млади пациенти со ЦФ. Фондацијата цистична фиброза препорачува социјалните работници да ги проценуваат своите пациенти најмалку еднаш годишно (Cystic Fibrosis Foundation, 2014). Теоријата на користење на системи и биопсихосоцијален пристап им овозможува насоцијалните работници за ЦФ да спроведуваат годишни проценки кои ги надминуваат болестите на пациентот, со цел да го разберат искуството на младите за оваа болест и да развијат значајни интервенции. Социјалниот работник може да му помогне на младиот возрасен пациент да го разбере своето право на самоопределување, способност за самостојно донесување на добро информирани одлуки во врска со нивната грижа. Социјалните работници со ЦФ имаат неколку улоги кои вклучуваат: вршење на биопсихосоцијални проценки, дискусија и промовирање на придржување кон третманот, скрининг за анксиозност и депресија, и обезбедување на ресурси и упати. Сепак, постои недостаток на знаење поврзано со разбирање на влијанието на социјалната поврзаност и изолираноста врз управувањето со болестите и како младите луѓе дефинираат "нормалност" во рамките на нивниот живот и болеста.

Зголеменото разбирање на нивната перцепција за "нормално" и нивните искуства за социјална поврзаност и изолација, покрај признавањето на влијанието на ЦФ врз менталното здравје, најверојатно ќе им помогне на социјалните работници и тимот за медицинска нега на ЦФ да формулираат специфични планови за третман за подобрување на здравствените резултати.

Проширувањето на проценката надвор од дневната рутина на пациентот и режимот, може да им овозможи на социјалните работници да ги истражат бариерите за менаџирање на самоповредувањето и почитувањето и да обезбедат досадни информации во врска со социјалниот живот на младите и нијансите на нивните болести. Социјалните работници со ЦФ може да им помогне на младите луѓе кои живеат со ЦФ да се чувствуваат помалку изолирани преку идентификување на начини за балансирање на придржувањето кон третманот со учество во социјални активности со нивните врсници. Ова ќе доведе до подобар квалитет на живот и подобри резултати. Социјалните работници можат да им помогнат на младите возрасни пациенти да управуваат со болести и да го прифатат нивниот "нормален" идентитет на живеење со ЦФ. Со цел да се постигнат овие цели, социјалните работници ќе треба да извлечат повеќе информации отколку што во моментот се констатира за рутинска социјална работа според проценки. Дополнителни прашања за годишната биопсихосоцијална проценка на социјалниот работник во однос на перцепциите за управување со болести и социјализација вклучуваат:

- 1) Што ти е типичен ден за тебе?
- 2) Што е со тоа што поради ЦФ ви е тешко?
- 3) Како влијае ЦФ врз општествениот живот?
- 4) Дали сте задоволни од времето кога сте поминале во дружење со семејството или со врсниците во споредба со времето кога го поминувавте вашето лекување?
- 5) Дали знаете некој што живее со ЦФ? Ако да, дали постојат начини на кои комуницирате со оваа личност?
- 6) Дали сакате да се поврзете или да комуницирате со други луѓе кои живеат со ЦФ?

7) Дали користите социјални медиуми? Ако да, кои начини на социјалните медиуми ги користите?

8) Кои се поединците во вашата социјална мрежа?

9) Што ти е нормално?

10). Ако можеш да промениш нешто, што би било и зошто?

Овие прашања можат да ја отворат комуникацијата помеѓу социјалниот работник и пациентот за да дискутираат за поврзаноста со другите и да го премостат јазот меѓу социјалната врска и изолацијата. Социјалните работници треба да бидат задоволни во истражувањето на овие тешки теми како што се анксиозност и депресија, предизвици за живеење со болеста, влијание на упатствата за спречување на инфекција и контрола, прашувајќи за влијанието на ЦФ врз нивните социјални врски и подобро разбирање на перцепцијата на младиот возрасен пациент за нормална состојба. Силен допир помеѓу пациентот и социјалниот работник е од витално значење за да се истражат овие типови на теми на начин кој обезбедува пациентот да биде претстоен и удобно да го споделува своето вистинско искуство. Овие разговори може да ја зголемат свеста на младите за тоа како овие области влијаат на нивниот секојдневен живот, подобрување на резултатите и премостување на јазот на социјалната изолација. Поставувањето на овие прашања ќе го отвори дијалогот што ќе му овозможи на социјалниот работник да развие подлабоко разбирање на значењето, перцепцијата и искуствата на социјалното поврзување и изолацијата на младите, заедно со нивната дефиниција за "нормално". Ова исто така ќе го подобри нивото на поврзаност на пациентот со пациентот и свеста за прифаќање на болеста.

Младите возрасни пациенти со ЦФ имаат уникатни искуства, разбирања и перцепции кои имаат заедничка тема: сите тие живеат со ЦФ и знаат за просечниот животен век. Со тоа што имаат силен однос кон социјален работник, социјалните работници можат да ги поттикнат младите да се залагаат за себе и да истражуваат начини на кои можат подобро да ја балансираат лекцијата, да се дружат со врсниците и да го живеат животот што го сметаат за "нормален". Решението може да овозможи развој на индивидуализирани планови за лекување и значајни интервенции за пациенти. Сепак,

младите возрасни со ЦФ кои имаат анксиозност и депресија, сепак, се колебаат да разговараат за нивните симптоми.

Социјалните работници со ЦФ и медицинските тимови треба да бидат свесни кога ќе ги проверат анксиозноста и депресијата, дека пациентите не секогаш доаѓаат со нивните симптоми за време на скрининг. Социјалните работници треба да се осигураат дека пациентот може отворено да ги соопшти своите симптоми, грижи и техники за управување со болести на нивниот ЦФ тим за здравствена заштита.

Социјалните работници маневрираат на деликатната рамнотежа помеѓу медицинските препораки, очекувањата на лекарите, достапните ресурси и потребите и преференциите на пациентот. Прашањата за дополнително оценување му овозможуваат на социјалниот работник да добие увид и подобро разбирање на перцепциите на пациентот што води кон развој на интервенции специфични за пациентот. Додека плановите за лекување може да се состојат од слични елементи и техники, индивидуализирани интервенции можат да се развијат во рамките на социјалниот работник и пациентот, врз основа на параметрите и верувањата на пациентот, со цел да се постигнат целите на пациентот. Значајните интервенции може да вклучуваат поврзување на пациентот со идентификуваните ресурси, менторство, виртуелна поддршка преку социјалните медиуми, поврзување на нивните значајни пријатели и семејства со групи за поддршка на негуватели, помагање на браќа и сестри со разбирање на нијансите на хроничната болест, меѓу другите варијации на плановите за лекување. Од суштинско значење е да се инкорпорира пациентот во планирање на третманот и да се запомне дека пациентот е примарен донесувач на одлуки во сопствена грижа. Од перспектива базирана на силни страни, социјалните работници во директна пракса со пациенти и семејства можат да ја поддржат вредноста на достоинството и вредноста на една личност (Cystic Fibrosis Foundation, 2018), истовремено почитувајќи го правото на самоопределување на пациентот на ЦЗ.

Ова истражување го нагласува влијанието на социјалната поврзаност и изолацијата, обезбедувајќи можност за социјалните работници и тимот за здравствена заштита да инкорпорираат разговори во третманот на младите луѓе со ЦФ и други хронични болести. Дијалогот промовира подобро разбирање и свест за тоа како социјалното поврзување и

изолацијата влијаат на животот на луѓето и на болестите. Социјалните работници ќе добијат подлабоко разбирање за перспективата и искуствата на младите луѓе кои живеат со ЦФ и други хронични болести.

II. Истражување

1. Предмет на истражување

Предмет на овој специјалистички труд е проучувањето на социјалниот статус и потреби на лица болни од ЦФ.

Социјалниот статус е положба или ранг на личност или група, во рамките на општеството. Статусот може да се одреди на два начина. Може да се заработи нивниот социјален статус со сопствените достигнувања, што е познато како постигнат статус. Алтернативно, може да се стави во системот на стратификација според наследената позиција, која се нарекува припишан статус.

Социјалната стратификација го опишува начинот на кој луѓето се сместени на во општеството. Тоа е поврзано со способноста на поединците да живеат до некој сет на идеали или принципи што се сметаат за важни од општеството или од некоја социјална група во неа. Членовите на социјална група делуваат главно во рамките на нивната сопствена група и во помал степен со оние со повисок или понизок статус во признат систем на социјална стратификација.

Студиите ширум светот доследно покажаа дека луѓето од социјално-економски нерамноправни потекла имаат полошо здравје од оние во попознати социо-економски положби. Овие нееднаквости во здравствените резултати може да се спречат доколку се подложни на политичка интервенција.

Во нашето истражување следните аспекти на социјален статус ќе бидат истражувани:

Главно

- Степен на образование
- Број на членови во семејство
- Услови на домување
- Регионална/урбана средина
- Вработувањето

Споредно

- Општите карактеристики на пациентите: моменталната возраст (во години), полот и степенот на образование

- Постоењето и природата на компликации
- Значајна семејна историја и број на членови во семејството
- Компликации: алергиска бронхопулмонална аспергилоза (АБПА)

Вработувањето е една од "социјалните детерминанти" на здравјето. Работата влијае на здравјето на повеќе начини. Таа обезбедува приход за задоволување на материјалните потреби, но исто така ги исполнува критичните психо-социјални функции, зголемување на самопочит, чувство на идентитет и можности за социјална интеракција. Бројни студии ја идентификуваа невработеноста како силен ризик фактор за лошото здравје, и подеднакво, лошото здравје може да доведе до намалување на шансите за вработување. Луѓето со хронични заболувања се соочуваат со бројни бариери за да влезат на пазарот на трудот, а ЦФ обезбедува случај во точка. Факторите поврзани со сериозноста на болеста, како што е намалената функција на белите дробови, може да ги ограничат изборите за вработување кај возрасните со ЦФ, а оптоварувањето на третманот понатаму се состои од ова: возрасни со ЦФ обично се очекува да вршат физиотерапија редовно и има дополнителни барања за земање голем број на терапии, Вклучувајќи чести посети во болница.

2. Цели на истражување

Општата цел е да се направи анализа на социјалниот статус и потребите на болните од ЦФ

Посебни цели

- Да се направи увид во условите на домување на лицата болни од ЦФ
- Да се анализираат надворешните услови на лицата болни од ЦФ
- Да се увидат социјалните услуги за лицата болни од ЦФ во Македонија
- Да се увидат причините за нееднаквостите во исходите кај луѓето со цистична фиброза
- Да се увиди клиничкиот исход за лицата болни од ЦФ
- Да се испита влијанието на социјалната депривација врз здравствените и социјалните резултати на лицата болни од ЦФ во Македонија
- Да се испита односот помеѓу социоекономскиот статус и клиничките резултати.
- Да се испита влијанието на социоекономскиот статус врз степенот на образование и вработување.
- Да се проценат политичките импликации од горенаведеното.
- Да се испита дали промените во функцијата на белите имаат диференцијални ефекти врз шансите за вработување.

3. Хипотези

Општа хипотеза:

- Социјален статус и потреби на лицата болни од ЦФ влијаат врз квалитетот на нивниот живот.

Посебни хипотези:

- Многу различни фактори, како што е возраста на дијагнозата, можат да влијаат врз здравјето на поединецот и текот на болеста.

- Луѓето со цистична фиброза се изложени на поголем ризик од појава на белодробни инфекции
- Соодносот на здравствените и социјалните услуги го определуваат степенот на задоволување на нивниот живот
- Неплодноста може да биде еден од симптомите што придонесуваат за дијагноза на цистична фиброза во зрелоста.
- Комплексна проценка на пациенти со ЦФ и идентификација на клинички и параклинички параметри преку периодично следење на кое може правилно да се проценат ефектите од третманот и да се прилагодат на нивните тековни третман на индивидуалните потреби на пациентите.
- Наоѓање на значајни показатели во индивидуалното следење и прогнозирање особено со идентификување на оние на кои може да се влијае со терапија, со цел да се забави прогресијата на болеста и да се зголеми очекуваниот животен век на таквите заболени.
- Следење на ефектите од одржлива програма, зголемување на редовното ниво на физичка активност на белите дробови и текови, и непознавање на потенцијални клинички фактори кои влијаат на овие ефекти.

4. Методологија

Во методолошкиот пристап во ова истражување ќе се користи квалитативно истражување. Во квалитативните истражувања (дискусиони групи) спаѓаат:

- Трибини
- Фокус групи
- Анкети
- In- depth (продлабочени интервјуа) модератор (или два) и еден (или два) испитаника, во зависност од потребите на истражувањето.

❖ Техники и методи

Во истражувањето ќе се користат:

- Техника на студија на содржина на досијеа на пациенти болни од ЦФ. За оваа цел ќе се користат пациентите на болеста и статистичките податоци
- Анкета за претставување на социјалниот статус и потреби со родителите на пациентите болни од ЦФ.

5. Резултати од анкетното истражување

Според спроведената анкета и студија на содржина на досијеа на пациенти болни од ЦФ добиени се следните резултати претставени во соодветен табеларен приказ:

Табела бр. 1 Социјален статус

Пол на испитаниците					
Машки			Женски		
80			40		
Возраст					
До 18 г.	19-25 г.	26-35 г.	36-45 г.	46-55 г.	56 и повеќе г.
80	20	20	/	/	/
Степен на образование					
	недовршено основно	основно	средно	вишо	високо
За возрасни	/	60	30	/	30
	ДА	НЕ	детето е предучилишна, одговара родителот		
За деца	20	50	50		
Семејна состојба					
живее сам	живее со родител/и		живее во сопствено семејство		друго
20	100		/		/

Број на членови во семејството						
1		2-4			5 и повеќе	
20		80			20	
Место на живеење						
Село				град		
20				100		
Услови на домување						
стан/куќа до 50 квадрати		51-70 квадрати		71-100 квадрати		100 и повеќе
/		40		20		60
Националност						
Македонска	Албанска	Ромска	Турска	Српска	Бошњачка	Друга
80	20	/	/	/	/	20
Вработеност						
дете – невработен		возрасен – невработен			возрасен – вработен	
80		20			20	
Вкупни приходи во домаќинството						
до 10.000 мкд		10.001-20.000 мкд		20.001-40.000 мкд		40.001 мкд и повеќе
/		20		20		80

Извор: сопствени пресметки

Од табела бр. 1 може да се види дека според полот повеќето се машки испитаници, според возраста повеќето се испитаници на возраст до 18 г. т.е. 66%, а од 19-25 г. и 26-35 г. се малцинство со по 16%. Според образованието, 50% се со основно, а по 25% се со средно и високо образование. Според семејната состојба, мнозинството 83% живеат со родителите, а останатите 17% сами. Според бројот на членови во семејството мнозинството 66% се во 2-4 члено семејство, а по 16% се во едночлено, односно петчлено семејство. 83% живеат во град, а останатите 17% во село. 50% живеат во дом од 100м² или повеќе, 33% во 51-70 квадрати, а 17% во 71-100 квадрати. Мнозинството 66% се Македонци, а по 16% се Албанци, односно друга националност. Мнозинството 66% се деца, а по 16% се возрасни-невработени, односно возрасни-вработени. Мнозинството 66% се со 40.001 мкд и повеќе вкупни приходи, а по 16% се со 10.001-20.000 мкд, односно 20.001-40.000 мкд.

Табела бр. 2 Човечки потреби

Оценка на исхраната која може да се приушти			
а) оскудна	б) квалитетна	в) високо квалитетна	
/	60	60	
Дали располагате со доволно финансиски средства за набавка на облека и обувки?			
Да		Не	
100		20	
Дали редовно одите на зимски одмор?			
Да		Не	
60		60	
Дали редовно одите на летен одмор?			
Да		Не	
80		40	
Дали се занимавате со некоја рекреација или хоби?			
Да	Не	Ако да, која?	
/	120	/	
Како би ги оцениле интимните и блиски односи со лица вон семејството (другари, колеги, соседи)?			
немам такви односи	незначителна интимност и блискост	значителна интимност и блискост	
/	40	80	
Колку често се соочувате со неприфаќање и стигматизација од средината во која живеете?			
не се сочувам	ретко	често	многу често
80	20	20	/
Дали се чувствувате безбедни и сигурни во средината во која живеете?			
Да		Не	
100		20	
Колку сте самостојни во задоволувањето на своите потреби?			

се правам сам/сама	ми треба мала помош од други	целосно сум зависен/на од други		
60	40	20		
Дали и колкава поддршка и помош имате од пријатели, соседи, роднини?				
немам поддршка	мала поддршка	голема поддршка	многу голема поддршка	
/	20	40	60	
Колку често излегувате за дружење со пријатели, соседи, роднини?				
не излегувам	еднаш неделно	2-3 пати месечно	2-3 пати во 6 месеци	2-3 пати годишно
/	40	80	/	/
Како го оценувате пристапот до здравствените услуги кои ви се потребни?				
рестриктивен	солиден	одличен		
/	60	60		
Како го оценувате пристапот до социјалните услуги кои ви се потребни?				
рестриктивен	Солиден	одличен		
/	40	80		
Како најчесто ги покривате трошоците за лекување?				
самостојно	со помош од државата	со помош на донации		
/	120	/		
Колкави се трошоците за набавка на потребните лекови на месечно ниво?				
до 2.000 мкд	2.001-5.000 мкд	5.001-10.000 мкд	повеќе од 10.000 мкд	
40	60	20	/	
Дали сте член на некоја организација за заштита на вашите права?				
Да		Не		
60		60		
Дали сте корисник на некое право од социјална заштита преку Центарот за социјална работа?				
Не		Да Кое?		
80		20 - Додаток за болест 20 – 3.600 ден		
Дали некогаш сте користеле социјална услуга на домашна помош и нега?				
Не		Да Кое?		

120	/
Кои се најчестите и најголемите проблеми со кои се соочуваат заболените од цистична фиброза во однос на остварување на здравствена и социјална заштита?	
Нема одговор	Одговор
60	<p>20 - има посебен центар, лековите се бесплатни, се е во ред сега за сега</p> <p>20 - не знам</p> <p>20 - се плаќа додаток само до одредена возраст, треба да имаме загарантирано вработување</p>
Што сметате дека е потребно да се направи за да се подобри здравствената и социјалната заштита на заболените од цистична фиброза во Република Македонија?	
Нема одговор	Одговор
60	<p>20 - работа, постојан додаток, бесплатни одмори</p> <p>20 - не знам</p> <p>20 - оние што немаат работа да се вработат</p>

Извор: сопствени пресметки

Од табелата бр. 2 може да се заклучи дека по 50% од испитаниците сметаат дека храната која можат да си ја приуштат е квалитетна, односно високо-квалитетна. 83% располагаат со доволно финансиски средства за набавка на обувки и облека, а 17% не. Подеднакво по 50% од испитаниците не одат, односно одат на годишен зимски одмор. 66% одат на летен одмор, а 34% не одат. Сите испитаници се занимаваат со некое хоби. 83% имаат значителна интимност и блискост, а 17% имаат незначителна интимност и блискост со луѓето вон семејството. 66% не се соочуваат со неприфаќање од средината, а по 16% ретко, односно често се соочуваат со тоа. 83% се чувствуваат безбедни и сигурни

во средината во која живеат, а 17% не. 50% се самостојни во задоволувањето на своите потреби, на 33% им треба мала помош од други, а на 17% целосно се зависни од други. 50% имаат многу голема поддршка од пријатели, соседи, роднини, 33% имаат голема поддршка, и 17% мала поддршка. 66%, излегувата за дружење со пријатели, соседи, роднини 2-3 пати месечно, а 34% еднаш неделно. По 50% сметаат дека пристапот до здравствените услуги кои се потребни е солиден, односно одличен. 66% сметаат дека пристапот до здравствените услуги кои се потребни е одличен, а 34% дека е солиден. 100% најчесто ги покриваат трошоците за лекување со помош на државата. 50% сметаат дека трошоците за набавка на потребните лекови на месечно ниво се 2.001-5.000 мкд, 33% до 2.000 мкд, а на 17% 5.001-10.000 мкд. Подеднакво по 50% се, односно не се членови на некоја организација за заштита на права. 66% не се корисници на некое право од социјална заштита преку Центарот за социјална работа, по 16% се додаток за болест, односно 3.600 ден. Никој од испитаниците не користел социјална услуга на домашна помош и нега. 50% не одговориле кои се најчестите и најголемите проблеми со кои се соочуваат заболените од цистична фиброза во однос на остварување на здравствена и социјална заштита, а по 16% респективно одговориле дека тоа се што има посебен центар, лековите се бесплатни, се е во ред сега за сега, не знаат, се плаќа додаток само до одредена возраст, треба да имаме загарантирано вработување. 50% не одговориле што е потребно да се направи за да се подобри здравствената и социјалната заштита на заболените од цистична фиброза во Република Македонија, а по 16% респективно се работа, постојан додаток, бесплатни одмори, не знаат и оние што немаат работа да се вработат.

Општа хипотеза:

- Социјален статус и потреби на лицата болни од ЦФ влијаат врз квалитетот на нивниот живот. *Резултатите покажаа дека цистична фиброза е социјална болест, како тоа влијае на различни сектори на општеството, а не може да се излечи и неизбежно ќе доведе до сериозни нарушувања на внатрешните органи.*

Посебни хипотези:

- Многу различни фактори, како што е возраста на дијагнозата, можат да влијаат врз здравјето на поединецот и текот на болеста. *Во табела бр. 1 од добиените*

анкетни резултати се гледа и се квантифицира дека болеста е детектирана во најраната возраст, со што поголеми биле шансите да се влијае на подобрување здравјето на пациентот. Со тоа се потврдува оваа хипотеза.

- Луѓето со цистична фиброза се изложени на поголем ризик од појава на белодробни инфекции. *Во табелата бр. 2 со одговорот на прашањето бр. 19 се квантифицира дека прогнозата на најголемиот дел од пациентите заболени од цистична фиброза ја одредува хроничната белодробна болест која и денска е сеуште главна причина за смрткај овие пациенти. Со тоа се потврдува оваа хипотеза.*
- Соодносот на здравствените и социјалните услуги го определуваат степенот на задоволување на нивниот живот. *Во табела бр. 2 со одговорот на прашањето бр. 20 се квантифицира од добиените анкетни резултати се гледа дека двајца испитаници сметаат дека заболените треба да добијат работа, постојан додаток, бесплатни одмори, со што ќе се подобри степенот на задоволување на животот на заболените. Со тоа се потврдува оваа хипотеза.*
- Неплодноста може да биде еден од симптомите што придонесуваат за дијагноза на цистична фиброза во зрелоста. *Во табела бр. 2 со одговорот на прашањето бр. 19 се квантифицира дека дополнителни мутации на автосомните хромозоми се цистична фиброза (мутации во CFTR генот). Кај пациенти со цистична фиброза или кои се носители на CFTR мутација, треба да се предложи скрининг за CFTR мутации и кај мајката, за да се испита можноста за добивање на дете заболено од цистична фиброза. Со тоа се потврдува оваа хипотеза.*
- Комплексна проценка на пациенти со ЦФ и идентификација на клинички и параклинички параметри преку периодично следење на кое може правилно да се проценат ефектите од третманот и да се прилагодат на нивните тековни третман на индивидуалните потреби на пациентите. *Во табела бр. 2 со одговорот на прашањата бр. 12 и 13 се квантифицира дека едно од најважните прашања што треба да се реши е прашањето за потребата да им понуди на родителите дополнителни дијагностички испитувања во овие случаи, особено ултразвучно испитување на динамиката, определување на фетусот кариотип, ДНК*

дијагностика цистична фиброза и следење фетометрически параметри на раст и биофизички профил на фетусот во третиот триместар од бременоста. Да се подобри третманот на болните од цистична фиброза, да се продолжи просекот на преживување на болните, да има редовна симптоматолошка терапија со најразновидни видови антибиотици, мултувитаминска терапија, мултикалориски додатоци во терапијата, да се регулира со закон вградувањето гастростома. Со тоа се потврдува оваа хипотеза.

- Наоѓање на значајни показатели во индивидуалното следење и прогнозирање особено со идентификување на оние на кои може да се влијае со терапија, со цел да се забави прогресијата на болеста и да се зголеми очекуваниот животен век на таквите заболени. *Во табела бр. 2 со одговорот на прашањата бр. 17 и 18 се квантифицира дека раните симптоми за негативен исход се релативно добри показатели на болеста подоцна во животот и периодот на адолесценција. Со тоа се потврдува оваа хипотеза.*
- Следење на ефектите од одржлива програма, зголемување на редовното ниво на физичка активност на белите дробови и текови, и препознавање на потенцијални клинички фактори кои влијаат на овие ефекти. *Во табела бр. 2 со одговорот на прашањата бр. 5, 11 и 16 се квантифицира дека во присуство на карактеристични клинички манифестации се потврдува дијагнозата на ЦФ. Генетската дијагноза е поткрепа на клиничката дијагноза и може да помогне при дубиозните случаи. Со тоа се потврдува оваа хипотеза.*

Заклучок

Овој труд се обиде да го истражи влијанието на социјалната изолација на младите возрасни кои живеат со ЦФ, особено во однос на упатствата за контрола на инфекцијата кои препорачуваат избегнување на контакт во лицесо други кои го споделуваат своето искуство на живеење со болеста. Трудот ја опиша желбата за поврзување на болните се обиде да дефинира и да ги разбере перцепциите на "нормален" живот со ЦФ. И покрај нивната болест и оптовареноста со третманот, младите со ЦФ се самосвесни и развиваат врски со нивните мрежи за поддршка. Младите возрасни лица со ЦФ ја демонстрираа нивната способност за социјална врска и развија техники за намалување на изолацијата преку социјални мрежи, социјални медиуми, врски со браќа и сестри и пријателства. Тие разговараат за нивното лично патување на живот со ЦФ, ги опишуваат нивните искуства и ги истражуваат нивните перцепции и разбирање за важноста на врската, истовремено споделувајќи увид за нивната иднина и за иднината на оние кои живеат со оваа болест.

Социјалните импликации на ЦФ се менуваат со зголемување на животниот век на лицата кои живеат со ЦФ. Годишите на придонес на истражувачите имаат подобро разбирање на болеста и резултати. Продолжува да се извршуваат истражувања на ЦФ поврзани со генотипирање, бактерии, лекови и клиренс на дишните патишта, меѓутоа, истражувањето во врска со влијанијата врз психосоцијалното и менталното здравје сè уште не е вклучено како суштинска компонента на литературата со ЦФ. Додека влијанието од детството е екстензивно проучувано, јазот останува во литературата за влијанието на живеењето со оваа болест во новата зрелост и пошироко. Идното истражување кое го истражува односот помеѓу поединците со ЦФ и нивните ЦФ и не-ЦФ браќа и сестри може да обезбеди единствен увид во влијанието на ЦФ врз функцијата и структурата на семејството.

Исто така се гарантира понатамошно истражување поврзано со социјалното поврзување и изолацијата за време на младата зрелост за оние со други хронични и ретки болести. Поединци кои живеат со ЦФ претставуваат единствена популација на пациенти, бидејќи повеќето се трудат да ги лекуваат патогените во нивниот респираторен тракт.

Епидемиолозите го проучувале влијанието на овие патогени, факторите на ризик и стапките на пренесување на лицата кои живеат со ЦФ. Препораките за контрола на инфекции кај пациенти со цистична фиброза се однесуваат на одвојување на лицата кои живеат со ЦФ со минимално растојание од три метри од другите дијагностицирани со ЦФ. Ажурирани насоки се презентирани од дополнителни истражувања поврзани со пренос на патогени и со зголемување на растојанието помеѓу поединците со ЦФ до шест метри. ЦФ е наследна хронична болест која е уникатна по неколку причини.

Пропишаниот режим на дневен третман е често комплексен, вклучувајќи повеќекратен сеанс на клиренс на дишните патишта и голем број на орални и инхалирани лекови. Покрај ова големо оптеретување, пациентите страдаат од хронични инфекции на респираторниот тракт, што доведоа до развој на строги мерки за контрола на инфекцијата во амбулантските и болничките здравствени средини. Теоретската придобивка на овие изолациони практики е да се спречи инфекцијата, да се прошири од еден болен со ЦФ на друг, но овие практики, исто така, често резултираат со социјална изолација која може да има длабоки ефекти врз емоционалното справување на поединецот и однесувањето на почитувањето. Ефектите од социјалната изолација кај млади возрасни пациенти со ЦФ се нејасни, а често тоа создава голема бариера на придржување и го нарушува постигнувањето на успешен третман и на крајот може да влијае на долгорочниот морбидитет и морталитет. Останува потребата подобро да се разбере искуството и обемот на социјалната изолација кај младите луѓе со ЦФ и да се опише нејзината перцепција и влијание врз преминувањето од адолесценција во зрелоста. Зголеменото разбирање на социјалната изолација може да дозволи развојна специфични интервенции за да им помогне на младите пациенти со ЦФ да ја идентификуваат и да ја намалат нивната социјална изолација, за да постигнат подобар долгорочен здравствен и квалитетен живот. Младите возрасни со цистична фиброза сочинуваат повеќе од половина од сите лица кои живеат со ЦФ во рамките на Светот. Историски гледано, ЦФ беше детска болест, а денес лицата со оваа хронична болест ги надминуваат очекувањата што живеат надвор од раната зрелост. Целта на ова истражување е да се истражи сегашниот јаз во литературата за испитување на влијанието на социјалната изолација поврзана со управување со болести, прогресија на болеста и очекуваниот животен век. Овој

традиционален стил квалитативна дисертација ќе го опише влијанието на социјалната изолација кај младите возрасни кои живеат со цистична фиброза.

Резултатите од овој труд, исто така, укажаа на тоа дека поединците имаат помала веројатност да разговараат за нивната болест со поединци на работното место ако нивната болест е помалку сериозна. Понатаму, жените, исто така, имаат поголема веројатност да објавуваат блиски пријатели и датираат партнери од мажите. И покрај тоа што негативните реакции по објавувањето биле релативно невообичаени, најверојатно, негативните реакции биле добиени од партнери и претпоставени од работа / наставници.

Идентификувани се два аспекти на ЦФ како особено социјално предизвикувачки: често кашлање и испуштање на спутум и ингестија на ензими во време на оброк. Ингестијата на ензимските таблети во време на јадење може да биде поврзана со социјални проблеми кога поединците кои не се свесни за состојбата на пациентот ги привлекуваат своите неповолни заклучоци за тоа за што се користат лековите. Поединците честопати прикажуваат презир кон честопати гласна и флегматична кашлица на ЦФ пациенти и нивната потреба да се испушти спутумот по кашлањето. Ова може да се случи без разлика дали поединецот ја открил својата болест или не.

Во согласност со овие загрижености, наодите од истражувањето, исто така, укажуваат на тоа дека некои лица со ЦФ можат активно да бараат поддршка и пријателство од други лица со ЦФ, како што се чувствуваат поизразени и помалку притисни за да ги сокријат своите симптоми отколку со здрави индивидуи. Со оглед на спроведувањето на политиките за вкрстена инфекција во објектите за грижа за деца за да се намали пренесувањето на поагресивни инфекции на белите дробови (на пример, стекнување на псеудомонас арагиноза), лице-в-лице контакт со други врсници со ЦФ може да биде ограничен, меѓутоа, помогнаа во олеснувањето на комуникација во оваа група. Меѓутоа, квалитативното истражување, исто така, потврди уникатен предизвик кој може да произлезе од интеракцијата со другите врсници со ЦФ. Поединци со благи случаи на ЦФ дискутираа дека се чувствувале "измамнички", наведувајќи дека имаат ЦФ, откако забележале други лица со потешки случаи на ЦФ во текот на нивните посети за клиника. Еден учесник во оваа студија изјавил дека само кога самите имале влошување на симптомите за кои сметале дека не биле измама. Како поединци со ЦФ сега имаат значително зголемен животен век, повеќето млади луѓе со ЦФ ќе влезат или во работната

сила или во понатамошно образование по завршувањето на средното образование. Така, помагањето на оваа популација да ја направи транзицијата во овие социјални средини е од големо значење.

Со оглед на потенцијалните општествени предизвици што би можеле да се случат во ова време, може да се очекува дека ќе бидат опфатени голем број истражувања за психосоцијална интервенција и голем број програми за поддршка за адолесцентите и младите возрасни лица кои се соочуваат со тешкотии. Напротив, сепак, малкумина можат да се идентификуваат. Понатаму е забележано дека неколку тешки психосоцијални интервенции за семејства со деца со ЦФ може да се идентификуваат и во рамките на тековната литература.

Препораки

Потребна е редовна симптоматолошка терапија со најразновидни видови антибиотици и дел од таа терапија. Таа терапија, особено инхалационата не смее да недостасува и во однос на количините и во однос на редовноста на терапијата.

Потребен е пристап до едуциран физиотерапевт. Болните со ЦФ да имаат пристап до мултивитаминска терапија, мултикалориски додатоци во терапијата, пристап кон одредени медицински мерки, како што се трансплантација, затоа што кога пациентите ќе стигнат до одредена тешка здравствена ситуација кога губат најголем дел од капацитетот на нивните бели дробови, единствен начин за одржување или подобрување на нивната здравствена состојба, е да бидат подложени на трансплантација. Има и други медицински мерки како што е вградување на гастростома.

Мал број пациенти со цистична фиброза во текот на животот ќе се најдат во таква ситуација, да имаат потреба од гастростома, што за нив живот значи. Тоа треба да се регулира со закон.

Животниот век на болните од цистична фиброза е 50 години и откако ќе им се дијагностицира болеста, тие пациенти живеат околу 30 години.

Секој пациент треба да има адаптиран третман, односно пулмологите, нутриционистите, физиотерапевтите поединечно ја анализираат неговата исхрана и вежбите на дневна основа. Центар за цистична фиброза во рамки на болницата, дефинитивно е решение за сите проблеми кои ги имаат пациентите со ЦФ за да бидат надминати. Инстрахоспитални инфекции, се сведени на минимум бидејќи сите пациенти се изолирани, се сместени во апартмани, еднокреветни соби во кои имаат посебен тоалет, имаат можност да нарачаат што сакаат од храна и тоа го води нутриционист. Во Центарот да има лекување од педијатри, пулмолози, а за возрасните во тек е преземање на интернисти и пулмолози. Постоење на мултидисциплинарен тим кој брои над 20 луѓе и тие да работат заедно со координатор кој го координира целиот тим, со што пациентите со ЦФ ќе имаат подобар социјален статус, квалитет на живот и подолг век на живеење.

Користена литература

1. American Counseling Association. (2011). *ACA's taskforce on counselor wellness and impairment*.
2. Anderson, D. L., Flume, P. A., & Hardy, K. K. (2001). Psychological functioning of adults with cystic fibrosis. *Chest*, *119*, 1079–1084.
3. Angerer, J. M. (2003). Job burnout. *Journal of Employment Counseling*, *40*, 98–107. doi:10.1002/j.2161-1920.2003.tb00860.x
4. Badlan, K. (2006). Young people living with cystic fibrosis: An insight into their subjective experience. *Health and Social Care in the Community*, *14*(3), 264- 270
5. BarrHLSA,FogartyAW(2011)Theassociationbetweensocioeconomicstatus and gender with median age at death from cystic fibrosis.BMJ
6. Barrio Gómez de Agüero MI, García Hernández G et al. (2009) Protocol for the diagnosis and follow up of patients with cystic fibrosis. *An Pediatr (Barc)*; *71*(3): 250-264;
7. Barnes, A. J., Eisenberg, M. E., & Resnick, M. D. (2010). Suicide and self-injury among children and youth with chronic health conditions. *Pediatrics*, *125*, 889–895. doi:10.1542/peds.2009-1814
8. Berge, J. M., & Patterson, J. M. (2004). Cystic fibrosis and the family: A review and critique of the literature. *Families, Systems and Health*, *22*, 74–100. doi:10.1037/1091-7527.22.1.74
9. Berge, J. M., Patterson, J. M., Goetz, D., & Milla, C. (2007). Gender differences in young adults' perceptions of living with cystic fibrosis during the transition to adulthood: A qualitative investigation. *Families, Systems, and Health*, *25*, 190–203. doi:10.1037/1091-7527.25.2.190
10. Birnie, K., Speca, M., & Carlson, L. E. (2010). Exploring self-compassion and empathy in the context of mindfulness- based stress reduction (MBSR). *Stress and Health*, *26*, 359–371. doi:10.1002/smi.1305
11. Burker EJ, Sedway J, Carone S (2004) Psychological and educational factors: betterpredictorsofworkstatusthanFEV1inadultswithcysticfibrosis.*Pediatr Pulmonol* 38:413–418.

12. Britton JR (2009) Effects of social class, sex, and region of residence on age at death from cystic fibrosis. 2nd ed, BMJ298: 483–487.
13. Blum, R. W. (2012). Chronic illness and disability in adolescence. *Journal of Adolescent Health*, 2nd ed. 13, 364–368. doi:10.1016/1054-139X(92)90029-B
14. Bregnbale, V., Thastum, M., & Schiøtz, P. O. (2007). Psychosocial problems in children with cystic fibrosis. *Acta Pædiatrica*, 96, 58–61. doi:10.1111/j.1651-2227.2006.00014.x
15. Canning, E. H., Haner, S. B., Shade, K. A., & Boyce, W. T. (2012). Mental disorders in chronically ill children: Parent-child discrepancy and physician identification. 2nd ed. *Pediatrics*, 90, 692–696.
16. Cashwell, C. S. (2005). Spirituality and wellness. In J. E. Myers & T. J. Sweeney (Eds.), *Counseling for wellness: Theory, research, and practice* (pp. 197–205). Alexandria, VA: American Counseling Association.
17. Casier, A., Goubert, L., Huse, D., Theunis, M., Franckx, H., Robberecht, E., Crombez, G. (2008). The role of acceptance in psychological functioning in adolescents with cystic fibrosis: A preliminary study. *Psychology and Health*, 23, 629–638. doi:10.1080/08870440802040269
18. CF Living. (2014). *About CF*. Retrieved from <http://www.cf-living.com/newly-diagnosed/living-with-cf/about-cf.jsp>
19. Chesson, R. A., Chisholm, D., & Zaw, W. (2004). Counseling children with chronic physical illness. *Patient Education and Counseling*, 55, 331–338. doi:10.1016/j.pec.2003.04.002
20. Coates, N., Gregory, M., Skirton, H., Gaff, C., Patch, C., Clarke, A., et al. (2007). Family communication about cystic fibrosis from the mother's perspective: An exploratory study. *Journal of Research in Nursing*, 12(6), 619-634.
21. Chesson, R. A., Chisholm, D., & Zaw, W. (2004). Counseling children with chronic physical illness. *Patient Education and Counseling*, 55, 331–338. doi:10.1016/j.pec.2003.04.002
22. Christian, B. J., & D'Auria, J. P. (2017). The child's eye: Memories of growing up with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(1), 2nd ed., 3-12
23. Coady, C. A., Kent, V. D., & Davis, P. W. (2010). Burnout among social workers working with patients with cystic fibrosis. *Health and Social Work*, 15, 116–124.

24. Cystic Fibrosis Foundation. (2018). *About cystic fibrosis*.
25. Cystic Fibrosis Foundation. (2014b). *Newborn screening: Info for new parents*. Retrieved from <http://www.cff.org/AboutCF/Testing/NewbornScreening/>
26. Coffman, C., Levine, S., Althof, S., & Stern, R. (2014), Sexual adaptation among single young adults with cystic fibrosis. 2nd ed., *Chest*, 86 (4),412-418.
27. Diderichsen F, Evans T, Whitehead M (2001) The social origins of disparities in health. *Challenging inequities in health*. New York: Oxford University Press.
28. Dahlbeck, D. T., & Lightsey, O. R., Jr. (2008). Generalized self-efficacy, coping, and self-esteem as predictors of psychological adjustment among children with disabilities or chronic illnesses. *Children's Health Care*, 37, 293– 315. doi:10.1080/02739610802437509
29. Diggle P, Heagerty P, Liang K-Y, Zeger SL (2002) *Analysis of Longitudinal Data* (second edition). Oxford: Oxford University Press.
30. Edwards J, Boxall K (2010) Adults with cystic fibrosis and barriers to employment. *Disability & Society* 25:441–453
31. Ernst, M., Johnson, M., & Stark, L. (2011). Developmental and psychosocial issues in CF. *Pediatric Clinics of North America*, 58 (4),865-885.
32. Frangolias DD, Holloway CL, Vedal S, Wilcox PG (2003) Role of exercise and lung function in predicting work status in cystic fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med* 167:150–157.
33. Figley, C. R. (2002). Compassion fatigue: Psychotherapists' chronic lack of self care. *Journal of Clinical Psychology*, 58,1433–1441. doi:10.1002/jclp.10090
34. Frels, R. K., Leggett, E. S., & Larocca, P. S. (2009). Creativity and solution-focused counseling for a child with chronic illness. *Journal of Creativity in Mental Health*, 4, 308–319. doi:10.1080/15401380903372646
35. Foster, C., Eiser, C., Oades, P., Sheldon, C., Tripp, J., Goldman, P., et al. (2001). Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings: Patient, parent and sibling accounts *Child: Care, Health and Development*, 27(4), 349-364.

36. George, M., Rand-Giovannetti, D., Eakin, M., Borrelli, B., Zettler, M., & Reikert, K. (2011). Perceptions of Barriers and Facilitators: Self-management Decisions by Older Adolescents and Adults with CF. *Journal of Cystic Fibrosis, 9*(6),425-432.
37. Geldard, K., & Geldard, D. (2008). *Counselling children: A practical introduction* (3rd ed.). London, England: Sage.
38. Grimes DA, Schulz KF (2008) Making sense of odds and odds ratios. *Obstet Gynecol* 111:423–426.
39. Graetz, B. W., Shute, R. H., & Sawyer, M. G. (2000). An Australian study of adolescents with cystic fibrosis: Perceived supportive and nonsupportive behaviors from families and friends and psychological adjustment. *Journal of Adolescent Health, 26*, 64-69.
40. Gillen M, Lallas D, Brown C, Yelin E, Blanc P (2015) Work disability in adults withcysticfibrosis.*AmJRespirCritCareMed*, 2nd ed.152:153–156.
41. Guay, F., Boivin, M., & Hodges, E. V. (2009). Predicting change in academic achievement: A model if peer experiences and self-system processes. *Journal of Educational Psychology, 91*(1), 105-115.
42. Gjengedal, E., Rustone, T., Wahl, A., & Hanestad, B. (2003). Growing up and living with cystic fibrosis: Everyday life and encounters with the health care and social services - a qualitative study. *Advances in Nursing Science, 26*(2), 149-159.
43. Hayes, D., Jr., Anstead, M. I., Warner, R. T., Kuhn, R. J., & Balard, H. O. (2010). Inhaled morphine for paliation of dyspnea in end-stage cystic fibrosis. *American Journal of Health-System Pharmacy, 67*, 737–740. doi:10.2146/ajhp080188
44. Harrop, M. (2007). Psychosocial impact of cystic fibrosis in adolescence. *Pediatric Nursing, 19*(10), 41-45.
45. Havermans T, Colpaert K, Vanharen L, Dupont LJ (2009) Health related qualityoflifeincysticfibrosis:Toworkornottowork?JCystFibros8:218–223.
46. Hebestreit, H., Bar-Or, O., & Muller, J. (2003). Exercise in healthy and chronically diseased children. In M. Kjaer, M. Krogsgaard, P. Magnusson, L. Engebretsen,
47. H. Roos, T. Takala & S. L.-Y. Woo (Eds.), *The textbook of sports medicine: Basic science and clinical aspects of sports injury and physical acitivity* (pp. 355-372). Carlton South, Vic: Blackwell Science.

48. Hogg M, Braithwaite M, Bailey M, Kotsimbos T, Wilson JW (2007) Work disability in adults with cystic fibrosis and its relationship to quality of life. *J Cyst Fibros* 6:223–227.
49. Holland P, Nylen L, Thielen K, van der Wel KA, Chen WH, et al. (2011) How do macro-level contexts and policies affect the employment chances of chronically ill and disabled people? Part II: The impact of active and passive labor market policies. *Int J Health Serv* 41:415–430
50. Herzer, M., Umfress, K., Ajadef, G., Ghai, K., & Zakowski, S. G. (2009). Interactions with parents and friends among chronically ill children: Examining social networks. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 30, 499-508.
51. Juntunen, C. L., & Atkinson, D. R. (Eds.). (2002). *Counseling across the lifespan: Prevention and treatment*. Thousand Oaks, CA: Sage.
52. Kaliath, T. J., O'Driscoll, M. P., Gillespie, D. F., & Bluedorn, A. C. (2000). A test of the Maslach burnout inventory in three samples of healthcare professionals. *Work and Stress*, 14, 35–50. doi:10.1080/026783700417212
53. Kerem E, Conway S, Elborn S et al. (2005); Standards of care for patients with cystic fibrosis: a European consensus. *J Cyst Fibros*. 4(1): 7-26;
54. Kirk, S., Beatty, S., Calery, P., Gellatly, J., Milnes, L., & Prymachuk, S. (2013). The effectiveness of self-care support interventions for children and young people with long-term conditions: A systematic review. *Child: Care, Health and Development*, 39, 305–324. doi:10.1111/j.1365-2214.2012.01395.x
55. Konstam, V. (2007). *Emerging and young adulthood: Multiple perspectives, diverse narratives*. New York: Springer
56. La Greca, A. M., Bearman, K. J., & Moore, H. (2002). Peer relations of youth with pediatric conditions and health risks: Promoting social support and health lifestyles. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 23(4), 271-280.
57. Laird NM, Ware JH (2012) Random-effects models for longitudinal data. *Biometrics* 2nd ed., 38:963–974.
58. Lazăr J, Popescu R, Lazăr L. (2011) Spirometric assessment in a lot of patients with cystic fibrosis, following implementation of a program for increasing outpatient usual physical activity level. *Jurnalul Pediatrului*; 53-54: 3-9;

59. Last, B. F., Stam, H., Onland-van Nieuwenhuizen, A.-M., & Grootenhuis, M. A. (2007). Positive effects of a psycho- educational group intervention for children with a chronic disease: First results. *Patient Education and Counseling*, 65, 101–112. doi:10.1016/j.pec.2006.06.017
60. Lewiston, N. J., Conley, J., & Blessing-Moore, J. (2010). Measurement of hypothetical burnout in cystic fibrosis caregivers. *Acta Paediatrica*, 70, 935–939. doi:10.1111/j.1651-2227.1981.tb06254.x
61. Lowton, K., & Gabe, J. (2003). Life on a slippery slope: Perceptions of health in adults with cystic fibrosis. *Sociology of Health and Illness*, 25, 289–319. doi:10.1111/1467-9566.00348
62. Lowton, K. (2004). Only when I cough? Adults' disclosure of cystic fibrosis. *Qualitative Health Research*, 14, 167-186.
63. Luszczynska, A., Gutiérrez-Doña, B., & Schwarzer, R. (2005). General self-efficacy in various domains of human functioning: Evidence from five countries. *International Journal of Psychology*, 40, 80–89. doi:10.1080/00207590444000041
64. Littlewood, J. (2004). Looking back over 40 years and what the future holds. 27th *European Cystic Fibrosis Conference 2004*.
65. Morison, J. E., Bromfield, L. M., & Cameron, H. J. (2003). A therapeutic model for supporting families of children with a chronic illness or disability. *Child and Adolescent Mental Health*, 8, 125–130. doi:10.1111/1475-3588.00058
66. Magsamen-Conrad, K., Greene, K., Banerjee, S., & Bagdasarov, Z. (2008). *Self-disclosure in existing relationships: Response and relational closeness*. Paper presented at the National Communication Association 94th Annual Convention.
67. Meijer, S. A., Sinnema, G., Bijstra, J. O., Mellenbergh, G. J., & Wolters, W. H. (2000). Peer interaction in adolescents with a chronic illness. *Personality and Individual Differences*, 29(799-813).
68. Mueller, R. (2001). The child's perspective. In M. Bluebond-Langner, B. Lask, & D. B. Angst (Eds.), *Psychological aspects of cystic fibrosis* (pp. 37–44). New York, NY: Arnold.
69. Myers, J. E., & Sweeney, T. J. (Eds.). (2005). *Counseling for wellness: Theory, research,*

- and practice*. Alexandria, VA: American Counseling Association.
70. Myers, J. E., Sweeney, T. J., & Witmer, J. M. (2000). The wheel of wellness counseling for wellness: A holistic model for treatment planning. *Journal of Counseling & Development, 78*, 251–266. doi:10.1002/j.1556-6676.2000.tb01906.x
 71. Modi, A., Quittner, A., Boyle, M. (2010). Assessing disease disclosure in adults with cystic fibrosis: the Adult Data for Understanding Lifestyle and Transition (ADULT) survey: Disclosure of disease in adults with cystic fibrosis. *BMC Pulmonary Medicine, 10* (46), 1-8
 72. Najjar, N., Davis, L. W., Beck-Coon, K., & Doebbeling, C. C. (2009). Compassion fatigue: A review of the research to date and relevance to cancer-care providers. *Journal of Health Psychology, 14*, 267–277. doi:10.1177/1359105308100211
 73. O'Haver, J., Moore, I. M., Insel, K. C., Reed, P. G., Melnyk, B. M., & Lavoie, M. (2010). Parental perceptions of risk and protective factors associated with the adaptation of siblings of children with cystic fibrosis. *Pediatric Nursing, 36*, 284–292.
 74. O'Connor GT, Quinton HB, Kneeland T, Kahn R, Lever T, et al. (2003) Median household income and mortality rate in cystic fibrosis. *Pediatrics 111*: e333–339.
 75. Pachankis, J. E. (2007). The psychological implications of concealing a stigma: A cognitive-affective-behavioural model. *Psychological Bulletin, 133*(2), 328-345.
 76. Pfeffer, P. E., Pfeffer, J. M., & Hodson, M. E. (2003). The psychological and psychiatric side of cystic fibrosis in adolescents and adults. *Journal of Cystic Fibrosis, 2*, 61-68
 77. Physiotherapy for people with Cystic Fibrosis: from infant to adult. www.cffww.org/ipg-CF/, (2009),
 78. Програма за лекувањена ретки болести во РМ, Службен весник на РМ, бр. 17 од 26.1.2018
 79. Quittner, A. L., Barker, D. H., Snell, C., Grimley, M. E., Marciel, K., & Cruz I. (2008). Prevalence and impact of depression in cystic fibrosis. *Current Opinion in Pulmonary Medicine, 14*, 582–588. doi:10.1097/ MCP.0b013e3283121111
 80. Riekert, K., Bartlett, S., Boyle, M., Krishnan, J., & Rand, C. (2007). The Association Between Depression, Lung Functioning, and Health-Related Quality of Life Among

Adults With Cystic Fibrosis. *Chest*, 132 (1),231-236

81. Santrock, J. W. (2005). *A topical approach to life-span development* (2nd ed.). New York, NY: McGraw-Hill Companies
82. Saldana PS, Pomeranz JL (2012) Cystic fibrosis and the workplace: a review of the literature. *Work* 42:185–193.
83. Segal, Terry Y. (2008). Adolescence: what the cystic fibrosis team need to know. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 101 (S1), S15-S27.
84. Tan, P. P., Toomey, B., & Hawkins, W. E. (2000). Psychosocial covariates of job satisfaction of vocational rehabilitation. *North American Journal of Psychology*, 2(2), 201-208.
85. Teicher Joseph D. (2009). Psychological Aspects of Cystic Fibrosis in Children and Adolescents. *California Medicine*, 2nd. ed 110 (5), 371-374.
86. Thompson, C. L., & Henderson, D. A. (2007). *Counseling children* (7th ed.). Belmont, CA: Thomson.
87. Taylor, R. M., Gibson, F., & Franck, L. S. (2008b). The experience of living with a chronic illness during adolescence: A critical review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 3083-3091.
88. Thompson, R. J., Jr., Hodges, K., & Hamlett, K. W. (2010). A matched comparison of adjustment in children with cystic fibrosis and psychiatrically referred and nonreferred children. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 745–759. doi:10.1093/jpepsy/15.6.745
89. Tluczek, A., Laxova, A., Grieve, A., Heun, A., Brown, R. L., Rock, M. J., Farrell, P. M. (2014). Long-term follow-up of cystic fibrosis newborn screening: Psychosocial functioning of adolescents and young adults. *Journal of Cystic Fibrosis*, 13, 227–234. doi:10.1016/j.jlcf.2013.10.001
90. Taylor-Robinson D, Schechter MS (2011) Health inequalities and cystic fibrosis. *BMJ* 343:d4818.
91. Twyman, K. A., Saylor, C. F., Saia, D., Macias, M. M., Taylor, L. A., & Spratt, E. (2010). Bullying and ostracism experiences in children with special needs health care needs. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 31(1), 1-8.
92. Vaeth, S., & Martins, L. (2015). *Teens, cystic fibrosis and emotional health*. Retrieved from http://lcfcenter.stanford.edu/teens/CysticFibrosisandEmotionalHealth_000.html

93. Walters S, Britton J, Hodson ME (2013) Demographic and social characteristics of adults with cystic fibrosis in the United Kingdom. 2nd ed., *BMJ* 306:549–552.
94. Webb, A., Jones, A., & Dodd, M. (2001). Transition from paediatric to adult care: problems that arise in the adult cystic fibrosis clinic. *Journal of The Royal Society of Medicine*, 94 (S40), S8-S11.
95. Williams, B., Corlett, J., Dowell, J. S., Coyle, J., & Mukhopadhyay, S. (2009). "I've never not had it so I don't really know what it's like not to": Nondifference and biographical disruption among children and young people with cystic fibrosis. *Qualitative Health Research*, 19(10), 1443-1455.
96. Законот за здравствена заштита (Сл. Весник 43/12)

Прилог

АНКЕТЕН ПРАШАЛНИК

за анализа на социјалниот статус и потреби на лицата заболени од цистична фиброза

Целта на анкетата е анализа на социјалниот статус и задоволувањето на потребите на лицата заболени од цистична фиброза. Резултатите од анкетата ќе се користат за понуда на предлози за подобрување на социјалниот статус на заболениите од цистична фиброза, како и за воспоставување неопходни социјални услуги за унапредување на квалитетот на нивниот живот.

Анкетата е целосно анонимна. Оттука, Ве молиме објективно и искрено да одговорите на поставените прашања со обојување или поинакво обележување на одговорот.

Ви благодариме на соработката!

СОЦИЈАЛЕН СТАТУС

1. Пол: а) Машки б) Женски

2. Возраст:

а) до 18 год. б) 19-25 год. в) 26-35 год. г) 36-45 год. д) 46-55 е) 56 и повеќе

3. Степен на образование

За возрасни: а) недовршено основно б) основно в) средно г) вишо
д) високо

За деца: Дали редовно посетува училиште? а) ДА б) НЕ

4. Семејна состојба

а) живее сам б) живее со родител/и в) живее во сопствено семејство г) друго

5. Број на членови во семејството

а) 1 б) 2-4 в) 5 и повеќе

6. Место на живеење

а) село б) град

7. Услови на домување

а) стан/куќа до 50 квадрати б) 51-70 квадрати в) 71-100 квадрати г) 100 и повеќе

8. Националност

- а) Македонска б) Албанска в) Ромска г) Турска д) Српска ё) Бошњачка е) Друга

9. Вработеност

- а) дете – невработен б) возрасен – невработен в) возрасен – вработен

10. Вкупни приходи во домаќинството

- а) до 10.000 мкд б) 10.001-20.000 мкд в) 20.001-40.000 мкд г) 40.001 мкд и повеќе

ЧОВЕЧКИ ПОТРЕБИ

1. Како би ја оцениле исхраната која можете да си ја приуштите?

- а) оскудна б) квалитетна в) високо квалитетна

2. Дали располагате со доволно финансиски средства за набавка на облека и обувки?

- а) ДА б) НЕ

3. Дали редовно одите на зимски одмор? а) ДА б) НЕ

4. Дали редовно одите на летен одмор? а) ДА б) НЕ

5. Дали се занимавате со некоја рекреација или хоби? а) ДА б) НЕ в) Ако да, која? _____

6. Како би ги оцениле интимните и блиски односи со лица вон семејството (другари, колеги, соседи)?

- а) немам такви односи б) незначителна интимност и блискост в) значителна интимност и блискост

7. Колку често се соочувате со неприфаќање и стигматизација од средината во која живеете?

- а) не се сочувам б) ретко в) често г) многу често

8. Дали се чувствувате безбедни и сигурни во средината во која живеете? а) ДА б) НЕ

9. Колку сте самостојни во задоволувањето на своите потреби?

- а) се правам сам/сама б) ми треба мала помош од други в) целосно сум зависен/на од други

10. Дали и колкава поддршка и помош имате од пријатели, соседи, роднини?

- а) немам поддршка б) мала поддршка в) голема поддршка г) многу голема поддршка

11. Колку често излегувате за дружење со пријатели, соседи, роднини?

а) не излегувам б) еднаш неделно в) 2-3 пати месечно г) 2-3 пати во 6 месеци д) 2-3 пати годишно

12. Како го оценувате пристапот до здравствените услуги кои ви се потребни?

а) рестриктивен б) солиден в) одличен

13. Како го оценувате пристапот до социјалните услуги кои ви се потребни?

а) рестриктивен б) солиден в) одличен

14. Како најчесто ги покривате трошоците за лекување?

а) самостојно б) со помош од државата в) со помош на донации

15. Колкави се трошоците за набавка на потребните лекови на месечно ниво?

а) до 2.000 мкд б) 2.001-5.000 мкд в) 5.001-10.000 мкд г) повеќе од 10.000 мкд

16. Дали сте член на некоја организација за заштита на вашите права?

а) ДА б) НЕ

17. Дали сте корисник на некое право од социјална заштита преку Центарот за социјална работа?

а) НЕ б) ДА Кое? _____

18. Дали некогаш сте користеле социјална услуга на домашна помош и нега? а) НЕ

б) ДА

19. Кои се најчестите и најголемите проблеми со кои се соочуваат заболените од цистична фиброза во однос на остварување на здравствена и социјална заштита?

20. Што сметате дека е потребно да се направи за да се подобри здравствената и социјалната заштита на заболените од цистична фиброза во Република Македонија?
