

Пол и оцеляване при младите хора с муковисцидоза

ВЪВЕДЕНИЕ

Беше разработен проект, изследващ въпросите на живот с муковисцидоза (CF) при младежи на възраст между 15 – 20 години. Проектът откри интересно явление на различно отношение и постъпки при различните полове.

“...степенна на оцеляване при младежите и по-висока, отколкото при девойките.”

Този доклад разглежда различията в отношението към живот с муковисцидоза при девойките (Д) и младежите (МЛ) и последиците в резултат на това отношение. Той показва, че младите хора с муковисцидоза (МХМВ) се идентифицират със социалната структура на мъжа и жената в обществото и това съвсем естествено поведение в следствие влияе върху това, как даден човек се отнася към живота с тази болест. Това на свой ред, допринася отчасти за разликата в степените на заболяемост и смъртност. Литературата сочи, че МЛ са с по-висока степен на оцеляване, отколкото Д. Розенфелд (1997) установява, че вероятността за смърт при женския пол между 1-20 години е с 60% по-голяма, отколкото при мъжкия, но след 20 години степените на оцеляване не се различават особено. Най-трудното време като че ли е в юношеската възраст.

ИЗСЛЕДВАНЕТО

В изследването са взели участие четиридесет МХМВ в австралийския щат Виктория между 15 и 20-годишна възраст. Групата от 19 младежи и 21 девойки е била приблизително равностойно разделена според равнището на здравословното състояние, което е било преценено от Кралската детска болница в Мелбърн, използвайки болничния индекс на здравословния статус при белодробна болест (0-4). Според този индекс, стойност 0-1 е лека, 4 е тежка. Всички участници са били интервюирани подробно, използвайки полу-структуриран формат и интервютата са записани дословно.

Интервютата, дори като се вземе предвид тежестта, показват различно възприемане на муковисцидозата, в зависимост от пола. Най-големи различия в отношението и подготовката за живот с муковисцидоза са били констатирани в областите, отнасящи се до смисъла на живота, смъртта, кариерата, външния физически облик и режима.

1. СМИСЪЛЪТ НА ЖИВОТА

Д показват по-голяма самонаблюдателност, отколкото МЛ. Те изразяват разбиране за живота и за нуждата от щастие:

“Да, точно това искам да правя...да съм щастлива най-вече и да съм щастлива и здрава.” [Жена, 17-годишна, Здравословно равнище 3, (сериозно белодробно заболяване) по-нататък Ж, 17, ЗРЗ]

Младежите изразяват разбирането си за смисъла на живота по различни начини. Шестнадесет от 19 (84%) споменават работата като част от смисъла на живота, в сравнение с 8 от 21 (38%) девойки. Техните цели по отношение на живота са свързани с дейност.

“Да живееш възможно най-пълно, да правиш всичко, което е възможно да правиш в живота. Да постигнеш всичките си цели...да живееш до 70 годишна възраст.” [МЛ, 18, ЗР3]

МЛ като че ли проявяват желание да са по-активни и по-малко рефлексивни и не се обръщат към въпросите на здравето, към които по-често проявяват загриженост девойките. Вероятността муковисцидозата да окаже въздействие върху бъдещето и да причини несигурност е изразена от 57% от жените и само от 21% от МЛ. Обратно на това, само 21% от девойките, в сравнение с 52% от мъжете, смятат че муковисцидозата няма да повлияе на бъдещето им.

2. СМЪРТ

“...равнището на тежестта на заболяването се отразява на отношението.”

Всички млади хора участвали в изследването съзнават намалената продължителност на своя живот и както се очаква, тежестта на степента на заболяването се отразява на отношението им. Онези, които не са били в болница са с по-силно чувство за контрол над болестта си, но все пак този въпрос засяга всички равнища на здравословно състояние и се влияе от пола. Девойките са по-самонаблюдателни от младежите. Повечето Д казват, че “не се безпокоя” и че се “опитвам да забравя за това”, но продължават да говорят за страха и за въздействието от смъртта на приятели.

“Тежко ми е, наистина, толкова бързо си отидоха и си мисля, че може би това може да се случи и с мен.” [Ж, 17, ЗР4]

“В един момент излизахме и се забавлявахме, в следващия момент тя беше наистина зле и умираше, и ми се струва, че това трябва да ми е подействало... много силно ми е подействало.” [Ж, 18, ЗР2]

“...хората с муковисцидоза всъщност не преживяват много над двайсет години, осемнайсет-деветнайсет, и аз просто винаги съм си мислила, че, ами, стигна ли 21, 22, 23 вероятно ще съм умряла... Искам да кажа, че хората с муковисцидозата нямат много живот.” [Ж, 20, ЗР4]

Младежите често казват, че “не мисля за това”. Един младеж говори за депресията си и за страха си, когато първият му познат умрял, но че оттогава се отнася към понятието за смъртта и умираването философски.

“Въпреки това, не мисля много за нея. Твърде дълбоко е за мене.” [МЛ, 17, ЗР2]

Попитан дали преживяването на смъртта на голям брой приятели би повлияло на бъдещото му разбиране, един младеж отговаря:

“Мисля, че вече не. Просто искам да кажа, толкова много, толкова много от тях са си отишли, че за мен това е вече почти нормално. Ами да, виждам деца по-малки от мен да умират, които дори не познавам, и ето защо това вече не ми влияе много” [МЛ, 19, ЗР2]

Друг участник, загубил двама братя от муковисцидоза, и получил шок при смъртта на най-малкия, но се справил с това като го “оставих настрана” и “не се тревожех”:

“Наистина тежко ме засегна, но нали разбирате, просто преминавах това препятствие и продължавах нататък. загърбих го малко, но никога не забравям, така че то да не ме тревожи.” [МЛ, 18, ЗР3]

Друг казва:

“Не знам, може съм съм безчувствен като камък или нещо такова (смее се), знам ли, просто предпочитам да не мисля за това. Искам да кажа, че не съм такъв човек, че да се отклоня от пътя си и да взема да се тревожа за себе си щото имам да разрешавам нещо кой знае какво. Не знам дали това е подсъзнателно или кой знае какво, просто това е нещо, което не правя, не се безпокоя много.” [МЛ, 19, ЗР3]

Разликата между двете групи е ясна. Много, но не всички, от Д изразяват чувства на депресия и страх и на несигурност за бъдещето. Повечето от МЛ признават, че са били “тежко засегнати”, но не са искали да влагат допълнителни чувства в тази работа. Това позволява на МЛ да правят вложения в бъдещето по начини, които са различни от много от Д, с желание за по-голяма активност и за по-силно усещане за бъдещето.

3. КАРИЕРА

Има разлика в това, как двете групи виждат влиянието на муковисцидозата на избора им на кариера. 17% от мъжете, спрямо 76% от жените, отчитат влиянието на болестта. За Д здравето по-често е от по-голямо значение.:

“Гледам да се хвана предимно на работа с намалено работно време поради муковисцидозата ми... Имам нужда от повече време за физиотерапия и за поддържане на здравето си, защото би ми де налагало да давам много в работата си, а не искам да знаят, че съм болна от муковисцидоза. Няма причина, поради която да не съм искала да се хващам на работа с пълно работно време, а когато съм го правила, са ме обземали съмнения.” [Ж, 19, ЗР3]

Здравето е по-слабо съображение при МЛ. Макар че повечето смятат, че муковисцидозата ще повлияе на кариерата им и на възможностите им за живот, те имат чувството, че могат да се справят.

“Някои хора правят избора на кариерата си предвид факта, че страдат от муковисцидоза, но аз не си правя този труд. Смятам просто да правя това, което правя и да видя дали ще се справя с него.” [МЛ, 19, ЗРЗ]

Дори когато голям брой МЛ, смятат че муковисцидозата може да причини затруднения най-вече в работата им, повечето от тях не позволяват това да влияе върху избора им на кариера. За сравнение, много Д проявяват загриженост за своето здраве, което според тях е по-важно от кариерата им.

4. ФИЗИЧЕСКИ ОБЛИК

“За Д привлекателността е равностойна на слаба фигура...”

Тази тема има отношение към социалната оценка на телесната фигура при мъжете и при жените^{3,4,5}. За Д привлекателността е равностойна на слабата фигура и тя е желана от почти всички от тях. Повечето не се интересуват от факта, че са слаби или много слаби. Една Д обобщава отношението на жените към фигурата на тялото, описвайки много слабата си сестра, която е болна от муковисцидоза.

“Тя има много хубава фигура, много хубава, да...” [Ж, 20, ЗР1]

“Младежите поставят ударението на силата и мощта ...”

Младежите наблягат на физическата сила и мощ, голямата мускулна сила и повишено тегло, са желани от всички.

“Това ме подтиска по два начина, в сравнение с всички други, аз съм нисък, освен това съм наистина слаб... бедрата на кракати ми, в сравнение с някои, са като двата ми прасеца като един техен. Това си е жива трагедия, като прибавим и факта, че момичетата не си падат много по дребни гърчави момчета.” [МЛ, 18, ЗРЗ]

Въпрос: *Значи, вие искате да сте малко по-пълен?*

Отговор: *Да.*

Въпрос: *По-силен?*

Отговор: *О, да, мъничко. Мисля, че всеки иска да е силен. [МЛ, 18, ЗРЗ]*

Желанието да правят често физически упражнения, се свързва с очакванията за мъжественост. Попитан дали желае да е по-едър, един МЛ отговаря:

“Да, много бих искал. Искам да кажа, съчетание от телесна фигура и сила, щото аз не съм толкова силен и бих искал да съм малко по-едър...” [МЛ, 19, ЗРЗ]

Следователно, опитите за постигане на социално желаната фигура на тялото имат последствия за заболяемостта и смъртността. Макар и непреднамерени, последствията като че ли имат отрицателно влияние върху здравето на девойките и положително въздействие при младежите.

5. РЕЖИМ / САМОСТОЯТЕЛНИ ГРИЖИ

За мнозинството млади хора в това изследване предписаният режим включва всекидневна физиотерапия, (постурален дренаж или ПЕП маска) и/или физически упражнения, медикаментозно лечение (ензими подпомагащи храносмилането, инхалации, антибиотици) и висококалорична храна. Всеки от участниците е бил запитан какво са разбрали от препоръките на своите лекари и какво са предприели фактически от медицинските съвети за поддържането на здравето и/или за инфесциозния контрол.

Общата степен на съобразяване с предписания режим не е много висока: 7 от 40 МХМВ следват предписания им режим. Отбелязани са половите различия. Д по-малко използват мерките за здравен контрол, отколкото МЛ. Освен това, те са отчетливо по-малко активни, което се свързва с идентифицирането им с техния пол. Изследванията показват, че МЛ повече обичат да спортуват. Идентифицирането със собствения пол и по-голямата активност вероятно е свързана и с по-високия прием на калории при МЛ.

А. Физически упражнения

14% от жените и 37% от мъжете правят редовно упражнения. Заниманията с физически упражнения при младежите изглеждат по-интензивни, включително такива дейности като всекидневно тичане, вдигане на тежести или игра на баскетбол. Жените по-рядко правят силови упражнения, особено всекидневно и изобщо не правят упражнения при много ниско равнище на здравето.

Възгледите на повечето младежи са като на хората от техния пол, които не са болни от муковисцидоза, което представлява отрицателна нагласа към физическите упражнения и спорта⁶, макар че повечето от тях съзнават, че липсата на физически упражнения вероятно ще окаже отрицателно влияние върху тяхното здраве. Според литературата, олицетворението на мъжкия пол предполага демонстрирането на физическа сила и мощ чрез физическа дейност. МЛМВ се сравняват с хората от своя пол, които не боледуват от муковисцидоза и това води до положителни последици.

Много Д казват, че упражненията биха били полезни за здравето им, но посочват, че всъщност не са правили упражнеия.:

“Мразя спорта...Никога не съм била спортна натура, просто не го обичам. Не, не съм спортен тип, което е тежко.” [Ж, 16, ЗР4]

“Ами, общо взето не могат да ме накарат. Би трябвало, но просто не могат.” [Ж, 20, ЗР1]

Много от Д са се опитвали да правят редовно упражнения, но не са били в състояние да проявят постоянство в това. (Такъв е случаят с някои МЛ, но по-малко на брой.):

“Не знам, единственото нещо, което наистина не мога да правя, е много упражнения... Освен това, през деня кашлям много повече. Ето защо, правенето на упражнения и тоя род неща, някак си ме отблъсква, защото знам, че ще кашлям прекалено много и ще започна да се задъхвам, и така нататък. [Ж, 17, ЗР4]

По-малко на брой са Д, на които им е приятно да правят упражнения. Някои от онези, за които се отнася това, посещават часове по аеробика 3-5 дни седмично или тичат за здраве, друга играе тенис веднъж седмично.

Повечето от участниците от мъжки пол се занимават с упражнения, някои в колективни спортове като футбол, австралийски футбол и баскетбол. Повечето го правят за удоволствие, някои са забелязали и ползата за здравето им.

“Да, ако изобщо не бяха, сигурно щях да получа възпаление на гърдите и да трябва да започна да сериозно на Вентолин и вероятно някаква физиотерапия или дори да постъпя в болница.” [МЛ,19,ЗР2]

За МЛ, в по-голяма степен, отколкото за Д, физическата дейност и упражнения са част от живота им. Никой от мъжете не казва, че не са “спортен тип” или, че не обичат “физически упражнения”. Важно е да се отбележи, че тежестта на болестта е важен фактор, който влияе на степента на физическите упражнения.: от 20-те МХ със ЗР 3-4 (сериозна белодробна болест), само 3-ма са активни - 1 Д and 2 МЛ.

Б. Хранене

Културното наблягане върху слабата фигура се свързва с констатацията, че близо 40% от жените заявяват, че са на постоянна строга диета⁷. Желанието за стройност при девойките е свързано общо взето с приемането им в обществото⁸. Това може да създаде предизвикателство за ДМВ, при които доброто хранене и телесното тегло са тясно свързани със здравето.

Шестдесет процента от Д в това изследване съобщават за нискокалорична диета, в сравнение с 21 МЛ. Когато я питат какво е яла за сутрешна закуска, една девойка отговаря:

“...Аз не обичам да ям сутрин, щото се чувствам, как да ви кажа... Просто не мога да приемам храна сутрин. А после в училище, не знам, обикновено не огладнявам в училище. Но гледам непременно да хапна нещо, дори и да е само някаква напитка или кейк или нещо такова, но ям главно от време на време, след като се прибера вкъщи от училище до вечеря.” [Ж, 16, ЗР4]

Запитана кога е първото ѝ ядене за деня, друга отговаря:

“Когато огладнея (смея се), около обед, някъде към 11 часа.” [Ж, 16, ЗР4]

Друга Д не обича да яде:

Единственото нещо, което наистина не правя, о, правя го, но ми е досадно, е да ям. И това може би си е моя грешка, че съм отслабнала, но ми се струва, че ми трябва малко почивка.

Въпрос: *Добре, кажете ми, какво ядете обикновено на ден. Започнете от сутрешната закуска.*

Отговор: *На закуска, 2 – 3 чаши кафе... Но със захар, така че всичко е наред и мляко. За обед, може би сандвич със зеленчуци с месо, може би сирене, ако ми се яде сирене. След*

училище, вероятно нищо, може би, може би не. Понякога хапвам нещо, но не много често, защото тогава не мога да ям вечеря, нормална вечеря. [Ж, 20, ЗР2]

Много от младежите, обратно, изглежда че поддържат редовна диета през деня, както сочат тези откъси:

“О, това е обяснимо, нали разбирате, доста е голям. Но с моя диабет, трябва да ям много. Трябва да поемам много от това и така изядядам огромни количества, щото знам, че ако не го направя, ще страдам, нали разбирате, но да, апетитът ми е доста голям.” [МЛ, 19, ЗР2]

Да, ябълка между яденената, ето сега за обяд, да кажем два вида сандвичи, може би шоколад Big M (млечен), или нещо безалкохолно за пиене или чаша ободрителна напитка или нещо такова. След това понякога чипс или нещо такова, зависи какво ми се иска... Следобедна закуска, обикновено по това време съм си вече вкъщи, пия шоколадово мляко, парче шоколад, нормална вечеря, зеленчуци с някакво месо.” [МЛ, 18, ЗР3].

Налице е различно отношение към яденето от двете групи и разлика в начините на ядене. Девоичките нито ядат толкова много, нито изглежда да изпитват такова удоволствие от яденето, каквото изпитват младежите.

В. Физиотерапия (Постурален дренаж и ПЕП маски)

Младежите по-често използват физиотерапията като част от режима си, отколкото девойките. От интервюираните 40 МХ, 30 не изпълняват предписания им режим (повечето веднъж – два пъти на ден) 18 от тях са жени и 12 мъже. От онези, които не изпълняват предписания им режим на физиотерапия, 9 никога не го изпълняват, 7 от които са девойки. Само 10 от отговорилите спазват напълно предписаните им физиотерапевтични процедури, 7 от които са мъже и 3 жени.

Младежите до един казват, че имат затруднения с поддържането на редовна физиотерапия, но повечето от тях като че ли провеждат някаква физиотерапия /прочистване на гърдите. Никой от младежите не говори за периоди на пълно отказване, в които физиотерапията/упражненията и приемането на медикаменти (включително ензими, подпомагащи храносмилането) да са прекратявани.

Ниската степен на използване на физиотерапия, комбинирана с незинтересованост или затрудненост в мотивацията за упражняване и ниския прием на калории, биха могли да оставят Д в състояние на уязвимост. Част от девойките споделят за периоди в миналото на отхвърляне на болестта им и спиране изцяло на режима им. Това е включвало не само физиотерапия, но и лечение с медикаменти (антибиотици/ензими, подпомагащи храносмилането).

“Просто не исках да го правя, всъщност не виждах смисъл в това.” [Ж, 17, ЗР4]

“Бях на етап, когато ми се повръщаше от вземането на цял куп лекарства, повръщаше ми се от всички онези таблетки и си помислих- я остави това, не искам да го правя повече и затова наистина се разболях..” [Ж, 19, ЗР3]

“Знаете ли, през последните два месеца, просто се опитах, опитах се да се правя, че не страдам от муковисцидоза... Това означаваше да не се грижа за себе си, не, просто да си мисля, разбирате ли, че не съм толкова зле. Че ще се оправя, разбирате ли.” [Ж, 20, ЗР4]

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Различно отношение от страна на младежите и девойките към:

- a) Смисъла на живота – при Д самонаблюдение, при МЛ активност
- b) Кариера – реализъм, позитивизъм
- c) Смърт – самонаблюдение, изключват самонаблюдението
- d) Физически облик - слаби/силни

Има потенциал да се въздейства на готовността на човек да живее с муковисцидоза и в резултат на това на заболяемостта и смъртността.

Муковисцидозата е био-медицинско заболяване, което се среща в социалния свят. Медицинските и социалните аспекти си въздействат взаимно един на друг, като в крайна сметка засягат качеството и продължителността на живота. За вземащите решения е важно да знаят какво означава да живееш с муковисцидоза и как младите хора вземат решения за начина на живот, за да може да се оказват възможно най-добри грижи. Също така е важно МХМВ да разполагат с възможно най-много информация, за да могат да вземат решения с осведоменост за самостоятелни грижи и за избора на начина на живот.

Роузмари Милър

Център за изучаване на здравето и обществото, Университета в Мелбърн

ВИКТОРИЯ 3010, Австралия

ronisich@netspace.net.au

Съкращения / Кратки обяснения

Д - девойки, МЛ - младежи, МХ - млади хора, ДМВ - девойки с муковисцидоза

МЛМВ - младежи с муковисцидоза, МХМВ - млади хора с муковисцидоза

(например) [Ж, 17, ЗР3]

Ж Жена

17 17-годишна(-годишен)

ЗР3 Здравословно равнище 3

Здравословни равнища (ЗР) – индекс на здравословен статус на белодробното заболяване

Според индекса стойности от 0 – 4:

ЗР1 = Леко

ЗР4 = Тежко

(т.е. ЗР3 = сериозно белодробно заболяване)

Бележка на редактора: За списък на препратките се свържете с нас:
editor@cfww.org