

Lund University

Department of Sociology

Social Outcomes of Non-Communicable Diseases in Ukraine: Searching for Solutions

Author: Kseniia Adamska

Master's thesis WPMM42

30 credits

Spring semester 2018

Supervisor: Kjell Nilsson

Acknowledgements

I would like to express my immense gratitude to the interviewees in the study for their time, willingness, and readiness to share their life stories and personal experiences. I am also thankful to my supervisor Kjell Nilsson for his support throughout the process. Furthermore, I cannot be more grateful to the Swedish Institute (SI) for making my studies in Sweden and Lund University possible in the first place. Finally, my most fervent thanks are to my closest people for encouraging me while I was going through ups and downs of my work.

Abstract

Author: Kseniia Adamska

Title: Social Outcomes of Non-Communicable Diseases in Ukraine: Searching for Solutions

Master's thesis WPMM42, 30 credits

Supervisor: Kjell Nilsson

Department of Sociology, spring 2018

Non-communicable, or chronic, diseases (NCDs) are the major contributors to the mortality worldwide. In Ukraine, where the primary causes of deaths are chronic cardiovascular diseases, a healthcare domain suffers from insufficient financial provision, facilities and resources, and the lack of attention to social aspects of poor health conditions. The aim of this research is to explore social consequences of chronic diseases in the lives of the affected patients and their families, and to outline possible solutions to negative outcomes of NCDs. Methodologically, the study relies on the qualitative approach with the intention to uncover people's personal experiences of enduring chronic illnesses. Ten in-depth semi-structured interviews are coded in several cycles and analyzed through narrative analysis. Theoretical framework for the analysis is primarily set by the theory of stigmatization proposed by Goffman and the concept of a "sick role" distinguished by Parsons. Introductory chapter presenting the background of the issue precedes the discussion of relevant previous research on social consequences of NCDs. Further, theoretical concepts applied in the following analysis are presented in Theory, which is followed by Methodological Considerations section demonstrating justification for methodological choices in the study. In Results and Analysis, it is delineated how the data were analyzed in accordance to the research question. Finally, conclusions and discussion on limitations of the study are suggested. The main conclusions of the research regard solutions to negative social consequences of NCDs in Ukraine.

Keywords: non-communicable diseases, social consequences, sick role, adaptation

Table of Contents

1. Introduction.....	1
2. Previous Research.....	5
2.1. Overview of the social research on non-communicable diseases	5
2.2. Social outcomes of NCDs: diseases as life disruptions	6
2.3. Effects of Non-communicable Diseases on Quality of Life	10
2.4. Social outcomes of NCDs in Ukraine	12
2.5. Summary of the section.....	14
3. Theory	15
3.1. Defining ‘social outcomes’	15
3.2. Fundamental theoretical basis: ‘sick role’ and stigmatization	16
3.3. Establishing specific theoretical framework: tying relevant concepts.....	18
3.4. Summary of the section.....	23
4. Methodological Considerations	24
4.1. Data collection	24
4.2. Coding as the initial stage of data analysis	27
4.3. Data analysis	29
4.4. Methodological limitations	29
5. Results and Analysis.....	30
5.1. Overview of the section	30
5.2. Social consequences of chronic diseases in Ukraine	31
5.3. Determinants of social outcomes of non-communicable diseases.....	37
5.4. Variety of NCD-related experiences and perceptions in Ukraine.....	39
5.5. Contextual peculiarities of the outcomes of chronic illnesses in Ukraine	42
5.6. Solutions to the negative social outcomes of NCDs in Ukraine from the perspective of patients and healthcare workers	49
6. Conclusions and Discussion	55
6.1. Summary of the findings.....	55
6.2. Reflections on the conducted research, limitations of the study, and possible reconsiderations	56
6.3. Suggestions for future research.....	57

References.....	58
Appendix.....	67
Appendix A. Interview guide for experts.....	67
Appendix B. Interview guide for patients.....	68
Appendix C. Interview transcripts	69

1. Introduction

On the intersection of sociology of health, on the one hand, and healthcare as one of the welfare domains, on the other, the concept of social gradient in health is essential when manifesting the fact that socio-economic status and health are related. Not only individuals of different economic classes are likely to suffer from different kinds of diseases, but also for people living in poverty it is generally harder to bear the burden of poor health (Arcaya et al., 2015). The condition of being sick excludes from, or hampers participation in, labor market, thus adding additional financial losses on top of those expenses which an individual and one's family has due to treatment costs. If there are countries, like the USA or Denmark, where citizens are either preliminarily health-insured or guaranteed with welfare, poorer states, e.g. India, shift a burden of healthcare expenses onto citizens themselves, therefore large portion of medical payments are out-of-pocket (Mahal et al., 2010). It indicates that social gradient in health is both a within-state and between-state phenomenon.

Between-state differences are not only limited to the way healthcare is organized in relation to the sources of payments. The countries also differ in which diseases prevail there, the latter caused by geography, level of industrialization, advancement of medical services and other factors (de-Graft Aikins et al., 2010). Low- and middle-income countries are still facing the problem of communicable, otherwise named as infectious, diseases, exemplified by such as malaria, AIDS, etc. to a much greater extent than developed high-income states which mainly bear non-communicable diseases (NCDs) such as diabetes, cancer, and others (Boutayeb, 2006, p.191-192). The distinction occurred primarily because richer countries had already afforded and applied scientific achievements in medicine and better healthcare to cure communicable diseases as well as provided more advanced amenity such as cleaner tap water, whereas healthcare and medicine in poor countries are under-funded and underdeveloped. For example, de-Graft Aikins et al. conclude that "historically, formal healthcare in Africa has developed in response to acute communicable diseases and diseases of environmental degradation and pollution" (2010, p. 1). However, presently, more and more research demonstrate that poorer developing states are experiencing double burden of both communicable illnesses and NCDs (Boutayeb & Boutayeb, 2005; Biswas et al., 2016; Kien et al., 2016). In *Global Status Report on Non-communicable Diseases 2010*, World Health Organization (WHO) states that "Contrary to popular opinion,

available data demonstrate that nearly 80% of NCDs deaths occur in low- and middle-income countries” (2011, p. vii).

Not surprisingly, in the fields of medicine and healthcare, non-communicable diseases are currently drawing special attention and concerns all over the world. The primary reason of being a tremendous issue is their largest contribution to global mortality – around 70% of annual global deaths are due to NCDs (WHO, 2017). Nevertheless, what makes NCDs even more crucial to research and tackle is their chronic nature; being nearly impossible to be cured, NCDs become nearly a life-long burden. Accordingly, NCDs exceed the scope of physical health concern and touch upon the whole life of a patient and his/her family (Bury, 1982). According to the summary of Bury’s (1982) study, “chronic diseases cause disruptions to the physical capabilities, social identities and life trajectories of sufferers” (de-Graft Aikins et al., 2010, p. 3). For instance, one might face the problems of unemployment, social exclusion, and potential economic downshifting.

Within quite a rich spectrum of research on NCDs, most discussions are devoted to determinants of these diseases, especially social determinants are addressed by various parties including medical specialists and policy-makers. Education, age, occupational category, and work environment are among primary factors that determine how likely an individual is to have one or another chronic illness (European Commission, 2010, p. 9). Nevertheless, although importance of focusing on social determinants of NCDs cannot be overestimated, especially considering prevention strategies, social outcomes of non-communicable diseases should be addressed to the same extent on the world public agenda and in each nation’s public discourse. Social consequences of NCDs are often explored from a macro-perspective: in what ways NCDs undermine countries’ GDP, how labor market is generally affected by the prevalence of diseases, what kind of healthcare expenditures nations experience (Engelgau et al., 2011; Garg & Evans, 2011; OECD & EU, 2016, p.17-34, 113-122).

However, relevant qualitative studies encompass inquiries into individuals’ experiences of going through the cycle of a disease, including its psychosocial aspects (such as possible stigmatization, “sick role”, changing everyday practices, shifting family roles) and economic disruptions (such as job loss or inability to work with pre-NCD pace, changed consumer behavior, and other phenomena). Accordingly, to launch or adjust policies directed towards mitigation of NCDs outcomes, being aware of personal experiences of patients on micro-level is crucial (Manwaring & Wilfrey, 2010). Hence, the framework for the thesis is to be settled around social

outcomes of NCDs on micro-level (individual and family) and respective policies apt to tackle those outcomes.

Another reason for concentrating on social outcomes of NCDs is that vast attention to determinants mainly leads to discussions on medical and social ways of prevention of diseases, rather than post-factum coping with them. Prevention is undoubtedly an immensely significant part of the issue, however, those people who have already acquired a certain non-communicable condition face completely different questions and challenges compared to those who are just at risk of becoming ill and may still prevent a disease. Thus, those who are already patients need to be helped in different ways, for which awareness of social outcomes of their conditions is necessary.

The localization of the study is Ukraine, a country in Eastern Europe with historical and managerial echoes of the former Soviet Union. The latter fact is important to account for because Ukraine's past sets the ground for presently functioning healthcare system and health culture. As referred to as one of low-/middle-income states with corresponding economic, social, and welfare provision issues, Ukraine faces problems typical for this category of states in the domain of medicine and healthcare (Peabody et al., 2014). High out-of-pocket health expenditures, expensive imported medication, are, in addition, accompanied by social challenges specific for the Ukrainian context, namely the absence of mass health culture and the low awareness level in the society, among others.

Also, Ukraine can be an exemplary case in regard of studying negative social consequences of non-communicable diseases as such outcomes are especially salient. The Ukrainian healthcare system is currently mostly concerned about the biomedical aspects of diseases (Kühlbrandt et al., 2014; Luck et al., 2014), while a social dimension is seen as secondary and, thus, unmanaged.

The research design and the purpose of the current study aim at not only having an academic value, but also yielding data of practical applicability. Hence, studying social outcomes of NCDs is the medium through which understanding of solutions to them, that is a policy-making dimension, becomes attainable. Questions leading to the formulation of the main research question in my thesis are:

1. Which social consequences of NCDs do people experience in Ukraine?
2. In what ways are social outcomes of NCDs shaped?
3. In what ways do people perceive and endure social outcomes of chronic diseases?

4. How are social consequences of NCDs embedded into the general societal context in Ukraine?
5. Which measures do people with NCDs and healthcare workers see as necessary to mitigate negative social effects of chronic diseases?

So, the main research question of the study is: *what are the solutions to the negative social outcomes of non-communicable diseases in Ukraine are?*

Theoretical part of the thesis paper includes a chapter of discussion on previous research with accentuation of the most relevant conceptual constructs followed by a chapter presenting theoretical considerations in the study, namely, theories and concepts by means of which collected data is analyzed.

Methodological section informs that my study is conducted through application of qualitative methods, namely, in-depth semi-structured interviews for data collection, qualitative coding techniques, and a narrative analysis as a final step. Representatives of medical communities, non-profit organizations working with the NCD-affected, and NCD-patients have been interviewed in Ukraine. The reason for preferring selection of both patients and professionals working with them is the necessity to get individual stories as well as expert opinions summarizing many experiences of people with NCDs and relevant policies.

Empirical part of my research consists of a field work conducted in March 2018, in two of the Ukrainian largest cities – Kyiv and Dnipro. Twelve people have shared their perspectives within ten interviews, one of them being a group interview of three.

Analysis and discussion section demonstrates the results of the empirical phase. Coherently with the research question and auxiliary subquestions, the chapter offers answers inferred from data to each of the subquestions. Finally, conclusions include the summary of the research, acknowledgement of study limitations, and suggestions for future research.

2. Previous research

The chapter aims at presenting existing knowledge and studies on social outcomes of NCDs and, also, gives a background of the relevant research particularly in Ukraine. In the beginning, a general overview of NCD-related research is presented to stress the breadth of the phenomenon. A further subsection deepens into earlier studies specifically relevant to my research question, i.e. communicates previously studied social outcomes of non-communicable illnesses. It summarizes that social effects of chronic diseases can be assumed as life disruptions. Then, the following subsection points out the notion of quality of life, frequently researched in relevance to the issue of NCDs. Finally, I present some of the previous research on Ukraine in the context of social consequences of chronic illnesses. Thereby, I elaborate on the fact that social aspects of the issue are understudied. The chapter ends with brief conclusions.

2.1. Overview of the social research on non-communicable diseases

As the topic of non-communicable diseases is now one of the top issues on the world health agenda, it has been addressed from multiple perspectives. Authors have elucidated its different aspects such as peculiarities of chronicity and defining features of NCDs (Allen & Feigl, 2017), medical and social determinants (European Commission, 2013; WHO, 2013), the role of NCDs in comorbidities and mortality (de-Graft Aikins et al., 2010; Huang et al., 2016; Lindsay, 2009; Oni & Unwin, 2016). Focusing on macro level comparison, researchers described different experiences of low- and middle-income countries compared to high-income societies (de-Graft Aikins et al., 2010; Boutayeb, 2006; The Swedish National Institute of Public Health, 2011; Mahal et al., 2010; Biswas et al., 2016; Lingwood et al., 2008; Kien et al., 2016) and particular manifestation of each of the major types of NCDs in economic and demographic situations of the countries (Engelgau et al., 2011).

Bridging from mainly academic research to practical ways of addressing NCDs is vivid in a considerable number of documents, policies, advice and directions by international and state organizations (Marmot, 2014; Tackling NCDs: Best Buys, 2017; WHO, 2013). In order to better understand micro-level social effects of NCDs, which is in accordance with the current research

question, it is necessary to frame the respective context of non-communicable diseases based on previously conducted studies.

2.2. Social outcomes of NCDs: diseases as life disruptions

Studies on how chronic diseases influence psychological, socio-cultural and economic contexts in people's lives present clear evidence that disruptions in these domains undermine quality of life of the NCD-affected as much as physical conditions and pain. One of the classic works describing the way NCDs interrupt people's lives socially was presented by Michael Bury who labeled chronic conditions as "biographical disruption" (Bury, 1982). Bury argues that a chronic illness is a condition that restructures everyday life and meanings within it. Major life issues, later confirmed in studies by other researchers, are identified by Bury while interviewing patients with rheumatic disease. Specifically, dependency on other people, necessity to reassess plans for future, and loss of social ties in the form they existed before an illness are brought up by patients as their main struggles (Bury, 1982, p. 169). Even though NCDs do not appear suddenly, people do not always identify the first signs of a disease, thus, they risk perceiving the diagnosis as somewhat unexpected and shocking. And once encountered with a disease, as Bury summarizes: "It involves the initiation into a new social arena where common-sense guidelines are no longer sufficient" (Bury, 1982, p. 170).

Speaking in very similar terms, Carranza (2017) highlights similar patterns that NCDs bring to those affected. The author emphasized the way a mere diagnosis of a chronic condition may change person's perception of life and one's vision of one's social situation. When analyzing narratives of patients with a chronic disease, Carranza turns to the notion of "chronicity", i.e. "...the sociocultural and subjective process that is constructed through the everyday experience of subjects who live, in a permanent or prolonged way, with a damage, disease, dysfunction or disability defined by its duration as chronic" (Carranza, 2017, p. 212). This concept plays significant role in demonstrating how almost incurable nature of NCDs makes these illnesses a turning point in people's biographies, forces to alter lifestyles and "reassess certain aspects of identity" (2017, p. 215).

Social outcomes of NCDs are also revealed through the uncertainty which people and their informal caregivers are likely to experience due to the condition. Uncertainty about one's future

(lifespan, economic potential, burden for a family budget, etc.) because of the illness might be perceived as a negative life change, however, on the other hand, when the realization of full meaning of a disease comes, it makes the situation slightly more certain, but can be perceived as “life sentence” (Carranza, 2017, p. 214).

In addition to mostly psychological aspects, social struggles are also mentioned explicitly in the study. NCDs cause inevitable changes in daily habitualized routines, losses in friendships and community relations, ostracism and isolation from established social circles (Carranza, 2017, p. 216). The findings are coherent with Bury’s assertion that “the disruption of friendship and community involvement arises not only because of functional limitations (for example restrictions in mobility, problems of fatigue) but also because of the embarrassment which such disabilities create” (1982, p. 175).

Already mentioned dependency, uncertainty, and need to reorganize future activities in life again arise in Sally Lindsay’s “Prioritizing Illness: Lessons in Self-Managing Multiple Chronic Diseases” (2009). The researcher makes a great contribution by drawing attention to the fact that people with a chronic condition are very likely to have another chronic illness concurrently or to acquire it in some time. Lindsay stresses the problem of uncertainty that patients face in a way that people do not know how to arrange their lives because they are never sure how severe their condition might get and how long they will live. It undermines planning of financial investments and expenses, relationship with family members, etc. Furthermore, a great physical and cognitive struggle rises when NCD-affected people need to take care of somebody else like another ill family member. Finally, the study uncovered patients’ struggles linked to wounded self-image. People who experience early retirement due to their illness often cannot handle the feeling of perceived personal uselessness and try to apply best of their skills in any everyday activities to feel valued (Lindsay, 2009).

Some authors envision the phenomenon from the perspective of reduced functionality of patients and consequent exclusion from habitual activities. Devins et al. asserted that “participation in psychologically meaningful activity is fundamental to quality of life” (2001, p. 1098), implying that chronic conditions are what prevents a person from participation of this kind. The researchers have proposed a concept of “illness intrusiveness” which is meant to convey the property of non-communicable diseases to hamper person’s well-being through disrupting 1) one’s relationships and personal development, 2) intimacy with a partner, and 3) instrumental life tasks (Devins et al.,

2001, p. 1098). Having applied a factor analysis, Devins et al. showed that three aforementioned factors including items such as family relations, passive recreation, self-expression, sex life, work, financial situation and seven others, may successfully generate what the scientists named as Illness Intrusiveness Ratings Scale (2001). The scale may be found useful in clinical and social research measuring the extent to which a disease interferes with normal life course and may be the base for respective policy changes.

Another focus of NCD-caused social changes in people's lives is occupational transformation. Occupational adjustment is a complex process since it reshapes a person's life in different realms. Firstly, it destabilizes patient's self-perception as an independent self-reliant subject. NCD-affected people often feel discomfort because they need assistance in basic everyday practices (Walder and Molineux, 2017, p. 234-236), especially if their chronic condition is severe as after a stroke or during late stages of oncological diseases. In the analysis by Carranza (2017) male patients were reported to experience higher level of occupation-related distress due to their inability to remain primary breadwinners and necessity to rely on their partners economically wise.

Secondly, because occupation and work competence constitute a great part of our identity, shape it, and determine confidence (Walder and Molineux, 2017), NCDs force people to cope with identity breakdown when previous occupational engagement becomes impossible. People's identities are often expressed through what kind of jobs they do, what character traits they mobilize at work, and how job and self-esteem are related. Chronic diseases deprive patients of these common part of their lives.

Thirdly, occupation is an important factor determining our social capital and social circles. "Social engagement and the social environment in which occupations were performed were likely to be disrupted or significantly changed, with changed networks and/or decreased interaction with regular social networks" (Walder & Molineux, 2017, p. 239).

Grande, Barg, Johnson, and Cannusio (2013) elaborate on the financial issues arising from chronic diseases. The authors also mention the term of life disruptions implying that hardships caused by non-communicable conditions have a considerable life-changing effect. As they contend: "Financial stress and debt from medical expenditures had a strong influence on day-to-day personal, financial, and medical decision-making" (Grande et al., 2013, p. 39). In fact, NCD-patients faced the feeling of shame and guilt because of the necessity to turn to relatives and friends for financial help in case this support had not been offered beforehand (Grande et al., 2013, p. 40).

Furthermore, since any chronic disease is tied to the uncertainty of how much is to be spent further, people and their informal caregivers have to plan budgets strategically, often excluding themselves from previous activities that cost money, taking credits and extending their debts, and changing their basic habits in food spending and household maintenance such as heating (Grande et al., 2013). All these issues are intricated by internal family conflicts emerging on that ground. The feeling of guilt due to being a burden for a family puts a strain on a patient and his/her relations with family members.

Aasbø et al. (2016) approach the topic of social consequences of chronic diseases from a different perspective and focus specifically on social changes that happen to couples, in which one is a chronic obstructive pulmonary disease sufferer, and another is a partner or a spouse. Such a holistic dyadic vision enables to see how informal care is perceived, interpreted, and managed by patients' partners and what experience couples go through. The authors reinforce the idea that a chronic condition is linked to patient's loss of identity previously thought of as normal, uncertainty about future, and some disintegration from normal life. In fact, phenomena mentioned above are associated with the lack of control and involuntary dependency on others, mainly on a spouse. Families intentionally try to live a life maximally resembling the one before an illness, although it is problematic due to many new limitations on social life a disease imposes. Spouses, in their turn, report making extra effort to create situations when an ill partner can be useful and has a list of own duties, thus they "maintain the sense of independence and integrity" (Aasbø et al., 2016, p. 788).

Roles within a couple also shift dramatically. Spouses naturally acquire a new status of an informal caregiver that supposes full-time responsibilities akin to an extra job. Caregiving within family contexts has become more extended as informal caregivers tend to take over those responsibilities previously executed by clinical staff (Lynch, 2018, p. 10). The fact that partners take up much of what can be performed by healthcare workers, like showering or massaging chronic patients, is often a matter of rational choice not only because of financial saving considerations. Also, even if a welfare system supposes providing patients with periodic home-based assistance by skilled professionals, applying their help does not make much sense for families because spouses still have to be present during different procedures to show around (Aasbø et al., 2016). Partners caring for their ill spouses become limited in their social lives just as much as patients themselves, therefore experiencing much discouragement and distress. So, a

chronic patient's spouse becoming a full-time informal caregiver shapes a new practical and psychological arrangement within a couple, albeit a family tries to continue life as before.

2.3. Effects of Non-communicable Diseases on Quality of Life

Social outcomes of chronic diseases are inseparably tied to the concept of quality of life. "Subjective quality of life (QOL) is becoming a standard health outcome measure especially for people with multiple, chronic, functional, psychological, or incurable illnesses" (Lam, 2010). The concept of health-related quality of life (HRQOL) is depicting that there are components of quality of life which are associated specifically with health and thus can be changed or controlled through health improvement (Lam, 2010, p. 383). Manwaring and Wilfrey conclude that considering quality of life as an important social outcome of diseases has an implication for treatment adjustments: "The medical field has come to realize the importance of assessing psychosocial factors such as quality of life, as this construct may more accurately convey treatment efficacy, more finely note treatment outcome differences, aid physicians and patients in making treatment decisions" (2010, p. 210). Numerous definitions of QOL and HRQOL may propose slightly different foci, but all have certain commonalities, namely, they imply that person's quality of life and perception of it are based on expectations, values, comparison of what is ideal and real in life (Cella & Tulsy, 1990; Testa & Simonson, 1996; WHOQOL Group, 1993). Hence, since "quality of life" concept is very much socially constructed as well as partially health related, it is fair to state it is essential within the discussion on social outcomes of chronic diseases.

Health-related quality of life generally appears as the widespread subject of quantitative studies on chronic diseases. Already in 1996, Italian researchers surveyed patients (N=6098) in oncological centers in different parts of Italy in order to establish how the concept of quality of life is defined and understood by patients themselves and which outcomes their health conditions yield (Ballatori et al., 2010). Firstly, such "bottom-up" approach highlights that studying the topic from the perspective of patients is valuable in terms of uncovering first-hand perceptions and subjective views of an existing problem. Secondly, the survey revealed twelve disease-caused problems that were found to significantly correlate with worse quality of life. The majority of the problems are of predominantly social nature. In fact, the issues included "trouble in concentrating, living in a particularly stressful, or anxious period, anxiety about follow up results, body changes

due to illness, lack of optimism, difficulties in physical, working, and sexual activity, economic troubles, unsatisfactory communication with doctors, lack of desire of social relationship, and change in working skill” (Ballatori et al., 2010, p. 186).

In a research of predialysis patients by Meuleman, Chilcot, Dekker, Halbesma and Van Dijk (2017) it has been found that different HRQOL trajectories may be explained not only by demographic factors and severity of the condition, but also by different perceptions of illness. Although this conclusion is not consistent in all studies, authors found that more negative perception of the disease was associated with higher probability of faster illness progression and worse adaptation of patients, naturally leading to lower quality of life (Meuleman et al., 2017). This finding is noteworthy considering that societal perceptions of the disease are something tangible for social policy-makers in the long run. Through education, action plans, and challenging inadequate understanding of the disease such negative perceptions may be tackled (Meuleman et al., 2017, p. 1089).

Manwaring and Wilfrey (2010) contribute to the topic by looking at the effect of obesity on quality of life. On the one hand, it can be argued that obesity is very indirectly connected with NCDs. Nevertheless, on the other hand, obesity is often a comorbid condition for those suffering from diabetes and cardiovascular diseases, sometimes being a predefining cause (Field, Coakley, Must et al., 2001; Golay & Ybarra, 2005). Since it is also a condition that requires long action strategy, undermines person’s physical capacity and psychological well-being, it is relevant to address social outcomes of obesity in the discussion of non-communicable diseases. Undoubtedly, perception of obesity will differ depending on social environment, cultural peculiarities, and a person’s closest circle. However, generally, in social dimension obesity is likely to cause public distress, work discrimination, stigmatization, and issues in personal life, which altogether may be quite a challenging combination to handle (Manwaring & Wilfrey, 2010).

Another quantitative research by Keon Uk Park (2008) also highlights the notion of quality of life in relevance to chronic diseases. Being conducted on a Korean sample, the study itself has a more technical purpose of ensuring validity and reliability of Core Quality of Life Questionnaire invented by European Organization for Research and Treatment of Cancer (Park, 2008). However, the existence of a research of this kind proves that chronic diseases are important to be seen from a social standpoint since quality of life encompasses much more facets than merely absence of physical pain and disabilities.

2.4. Social outcomes of NCDs in Ukraine

Non-communicable diseases are realized to be an immense health problem in Ukraine, albeit they are addressed mostly in biomedical dimension. Psychosocial consequences that chronic conditions have in patients' and their families' lives are in the focus of attention to a very modest extent compared to the scope of attention they are given in some Western societies. Partially it is explained by the post-Soviet healthcare deficiencies such as lack of material and human resources which is the health welfare system primary concern pushing back other healthcare problems in the country. Kühlbrandt et al. (2014) contend that patient-centered perspective which would allow to consider an issue from the holistic standpoint of an individual, including his/her personal feelings and socio-economic environment, has not been achieved yet. The authors elaborate that a different healthcare strategy is necessary: "Reforms should focus on improving self-management, the coordination of care, involving patients in decisions about their care, and providing emotional and practical support for patients" (Kühlbrandt et al., 2014, p. 193).

A poor state of healthcare in the direction of NCDs is observed by Luck et al. (2014), who evaluated the way heart illnesses and chronic obstructive pulmonary diseases were addressed in Ukraine. The researchers found that healthcare for common NCDs is weak all over the country in different types of medical institutions (Luck et al., 2014, p. 57). Considering that both patients and providers are currently mostly concerned about the inadequate quality of medical solutions and facilities for NCDs, it is not surprising that studies of social outcomes of chronic illnesses are shifted to the far background. When the burden of NCDs is studied, concentration on medical dimension of such conditions without particular interest in their social impact is observed in the studies by Nugmanova et al. (2018), Starenkiy et al. (2010), as well.

As mentioned before, chronic diseases may often co-occur, usually one condition leading to or exacerbating another, which is true for the Ukrainian reality as well. In the study of quality of life of patients on hemodialysis with chronic kidney failure with and without concomitant cardio-vascular disease it has been concluded that such a combination of conditions is associated with much worse quality of life compared to that of patients who suffer from chronic kidney disease only (Salyzhyn & Yatsyshyn, 2015). Apart from differences in physical consequences of hemodialysis for patients either only with chronic kidney disease (CKD) or with CKD combined

with chronic heart failure, Salyzhyn and Yatsyshyn mention social outcomes such as limited daily activities, hindered role performance, worse social and emotional functioning, disturbed sexual life, challenged social support, and lower quality of social interactions (Salyzhyn & Yatsyshyn, 2015, p. 75). Smikodub and Radzievska (2001) and Martsovenko et al. (2013) also demonstrate awareness of the multidimensional nature of QOL and the significance of social and environmental components, albeit when mentioning them briefly, conventionally turn to biological side of the issue.

Thus, social consequences, being noticed and acknowledged, do not seem to be addressed on a concrete policy level. Likewise, Boretska et al., while adapting the Thrombocytopenia Symptoms and their Impact on patients Daily Activities Assessment Vignette to Ukrainian, point out that quality of life should be also at the center of patients' and doctors' attention because that is the way "optimum treatment" can be achieved (2016, p. 42). Similar conclusions are supported by other Ukrainian medical researchers working on adjusting international HRQOL questionnaires to the context in Ukraine (Shevchenko-Makarenko et al., 2017).

Non-communicable diseases lead to highly challenging economic issues since Ukraine refers to one of lower-/middle- income countries where out-of-pocket payments by patients are a common practice and often constitute a large part of total health expenditure (Murphy et al., 2013). According to Global Health Expenditure Database by World Health Organization, in 2015 out-of-pocket healthcare payments comprised 48% of total health expenditure in Ukraine (WHO, 2015). In 2003, 44% of all patients suffering from stable angina were found to experience so-called catastrophic health expenditure (Murphy et al., 2013, p. 4), i.e. healthcare payments that amount to 40% or more of people's total household income left after subsistence needs are satisfied (Xu et al., 2003). The economic burden imposed by out-of-pocket health expenses is itself a challenge, nevertheless it becomes even more socially problematic due to the frequent necessity to borrow money from friends, family, and other agents, to sell assets, and to be strict in savings (Murphy et al., 2013, p. 5). All of the above is often associated with respective stigma and social discomfort.

Hence, perceptions and studies of social outcomes of NCDs in Ukraine can be described as rather controversial. On the one hand, medical and social management experts are not completely unaware of the fact that non-communicable illnesses are important to tackle from a socio-economic standpoint also. Most of them acknowledge the importance of social angle through the lens of quality of life. On the other hand, studies mentioning quality of life perspective are

mostly descriptive. They do not proceed with policy implications or deep research on specific social challenges faced by NCD-patients and their families.

2.5. Summary of the section

To summarize, since the topic of chronic diseases is complex, it has been researched from macro level as well as micro perspective. Accounting for my research question, previously studied social outcomes of NCDs have been outlined in detail. According to the authors, chronic illnesses affect people in the way they complicate socializing with families and other extended circles, lead to changes in occupations, undermine normal daily practices and habits, and affect person's self-image and self-perception, thus, disrupting a usual life course. Particular interest is evoked by the concept of quality of life because this compound phenomenon is influenced by all mentioned life domains such as work, family, social relations, daily routines, and therefore, respective changes that occur in each of them due to chronic conditions. The research on social outcomes of NCDs in Ukraine is characterized mainly by its concentration on the biomedical part of the issue, whereas social aspects are addressed occasionally and incomprehensively. The existence of social consequences of chronic illnesses is mentioned, but deliberate studies of the reasons, patterns, and people's experiences are lacking.

3. Theory

The chapter outlines theoretical premises on which the study is based. Firstly, I conceptualize which consequences of non-communicable diseases fall under the research main interest. Secondly, I present overarching theoretical concepts of a 'sick role' and stigmatization that serve as an 'umbrella' framework within the analysis of NCD-related social outcomes. Thirdly, I expound more specific and narrow theories that are apt at explaining how social consequences of NCDs are endured. Finally, I recapitulate the central points of the section.

3.1. Defining 'social outcomes'

The complexity and breadth of the topic related to social outcomes of chronic illnesses can be understood by considering the scope and diversity of relevant theoretical premises. The term 'social' is applied to distinguish outcomes in the current study among the spectrum of other consequences linked to NCDs. Biomedical, macroeconomic, and psychological effects of chronic diseases equally complement the entire structure of the problem. However, social aspects of NCDs are per se a distinct field of research and require particular emphasis as they demonstrate the way in which incidence and prevalence of chronic illnesses affect social interactions on a micro-level depicting the intersubjective communication between individuals. Nevertheless, prior to defining 'social outcomes' in that form the concept is used in the current work, it is necessary to argue that the term 'psychosocial' is reasonably applied instead in some of relevant research (Gatchel et al., 2007; Johnson et al., 2007; Livneh et al., 2014; Rolland, 1987; Stanton et al., 2007). By framing outcomes as psychosocial, authors accentuate the fact that experiencing non-communicable conditions is essentially an individual psychological process, varied from person to person, and based on unique individual-specific cognitive, emotional and behavioral characteristics, but simultaneously resulting in broader social contexts due to an individual's interaction with others. Thus, in this paper social outcomes of NCDs may sometimes seem balancing on the border between psychological and sociological perspectives. However, in fact, it is ensured that all phenomena under study are placed and explained within sociological framework.

Having said that, presently researched social consequences of chronic illnesses are defined as such if they are related to social interactions and conditions produced, caused or maintained due

to a chronic illness experienced by an individual. Bridging from the general definition, social consequences encompass those impacting an ill person's positioning in a family context, communication with peers, work/occupational environment, broader societal roles and statuses, and other social domains.

3.2. Fundamental theoretical basis: 'sick role' and stigmatization

3.2.1. 'Sick role'

Originating in Talcott Parsons' (1951) ideas regarding structural arrangement of social systems, '*sick role*' is a centerpiece of the author's vision of modern medical establishment. Despite dramatic transformations in medical systems all over the world since the time of emergence of the term, the latter remains applicable to theoretical explanations of placing a sick individual on the map of social interactions.

The concept of sick role is meant to reflect the phenomenon of sickness being such as a special condition that gives an exclusive set of predefined responsibilities and expectations to an ill person. The notion in its name implies that being sick is another role performed by a person, complying with expectations of the role mostly unintentionally because they have been internalized during socialization process. Expectations that this role supposes are bidirectional – imposed by society towards a sick individual as well as by a person towards surrounding society in terms of how one should think and act, and what kind of attitude from others to claim. The theory of sick role holds that a sick person status includes such features as 1) exemption from usual social tasks; 2) exemption from responsibility for being sick; 3) willingness to get well and seeing sickness as undesirable; 4) seeking for professional medical assistance to combat sickness (Parsons, 1951, p. 436 – 437).

'Sick role' concept might be crucial in analyzing how chronic conditions affect patients and their environments since, firstly, adopting a new role can be considered an outcome in itself, secondly, this role frequently becomes one of the person's main roles due to a disease-centered mindset that accompanies physical changes caused by sickness, and thirdly, a new role alters and determines social interactions in which an ill person is engaged. For instance, on the one hand, as stated earlier, chronically ill people are often likely to experience losses in the domain of

employment, which is linked to the potential inability to perform a role of bread-winner or an important contributor to a family budget. On the other hand, expected sick role may contradict with certain advantages that an ill person gains due to a special status. Someone may see getting extra attention from caregivers as a perk, thus desire to get well is questionable in the first place. To add more, exemption from responsibility for being sick becomes a controversial matter when it comes to certain chronic conditions which are proven to be also lifestyle diseases caused by detrimental habits and poor health choices (lung cancer often caused by smoking, cardio-vascular diseases caused by lack of physical activity, etc.).

Hence, there are vivid challenges in positioning a chronically ill person within social environment as well as due to the conflicting circumstances of chronicity of a condition and some implicit expectations towards a sick individual. Nevertheless, the concept remains extremely pertinent in the analysis of how sickness transforms person's life in society.

3.2.2. Stigmatization

Another fundamental notion arising in the study of diseases, especially chronic ones, is referred to the process of *stigmatization*. 'Stigma', originally conceptualized by Erving Goffman (1963), is "an attribute that is deeply discrediting", which is "incongruous with our stereotype of what a given type of individual should be" (Goffman, 1963, p. 3). Stigmatization is culture- and context-specific and occurs when a person does not correspond to assumptions of others about how s/he should look or behave.

Introduction of the concept of stigma is inevitable in the discussion of NCDs. Chronic illnesses undermine ordinariness and normality as it is perceived by a person and others around. Cancer patients going through chemotherapy may experience discomfort losing hair, unintentionally having their image changed, thus they are likely to wear wigs to return to what is normal for them in order to conceal their condition. Rheumatoid arthritis patients who have visibly impaired joints as well as patients after stroke who involuntarily exhibit bodily differences caused by paralysis might notice curious looks and elevated attention when they are in public. This attention by others is signaling the process of stigmatization which regularly leads to a distressed emotional state of patients. Therefore, apart from being an outcome itself, stigma is the cause of numerous consequential problems such as jeopardized self-esteem, a lack of desire to participate

in social interactions leading to lost social support and eventual exclusion (Johnson, Campbell, Bowers, et al., 2007, p. 681).

Inasmuch as stigma is entirely based on what is seen as usual or unusual in a specific environment, not all NCDs as well as not all social categories of patients will be stigmatized equally. “An attribute that stigmatizes one type of possessor can confirm the usualness of another” (Goffman, 1963, p. 3). Hence, an old person showing signs of severe cough sometimes indicating lung cancer or chronic obstructive pulmonary disease (COPD) might not be given as much attention as a young person with similar symptoms would be because smoking, considered the primary cause of such conditions, was more socially acceptable decades ago acceptance Likewise, obesity and related cardiological issues is likely to be stigmatized relatively less in countries where the prevalence of such conditions is high (e.g., the USA, Mexico, Egypt) compared to countries where obesity is low (e.g., African countries) (World Obesity Federation, 2018).

Overall, the theories of sick role and stigma are hereby deemed fundamental in the realm of chronic diseases since they embrace implicit general characteristics of chronic patients’ experiences: how lives change and what is expected from and by the chronically ill. Further theories and concepts below are shown to be related or derived from these major phenomena in sociology of health.

3.3. Establishing specific theoretical framework: tying relevant concepts

When non-communicable illnesses are scrutinized in the vector of outcomes, it is probable to encounter the notion of *adaptation* quite regularly in much of modern research (e.g., Kralik et al., 2014; Livneh et al., 2014; Moss-Morris, 2013; Stanton et al., 2007; Telford et al., 2006). Prevailing connection of the concept of adaptation to the outcomes of NCDs in relevant literature is well-grounded and logical. Even though adaptation is not equated to an outcome per se because it is rather aftermath of other outcomes such as identity shift or job loss, the necessity for patients to adjust to their newly acquired condition and role is unavoidable. Thus, adaptation in its many shapes and versions can be referred to as an indirect consequence of chronic diseases.

NCDs create a situation that may be likened to the loss of balanced position by a sick person. As a result, adaptation is perceived “as a return to equilibrium after critical illness events and stressors” (Moss-Morris, 2013, p. 681). There is significant heterogeneity in how adaptation

process is lived through by each patient due to the differences in severity of conditions, personality types, and social circumstances. Stanton et al. (2007) propose the utilization of concepts of distal and proximal risk and protective factors in adaptation. *Distal factors* – socioeconomic status, culture and ethnicity, gender norms – vividly refer to the structural level, while *proximal factors* – interpersonal communication, personality characteristics, cognitive peculiarities, and individualized coping mechanisms – are linked to agency that an ill person has and can express while adapting. Similarly, Moss-Morris (2013, p. 684) suggests a model of adjustment to chronic illness that essentially includes the same factors, albeit named differently. The author stresses that 1) personal factors (values, personality, age, early life experiences) in connection with 2) illness-specific (disability, severity, treatment types) and 3) background social and environmental factors (SES, social support, the state of healthcare) determine the outcomes of a chronic illness and person's adaptation to them.

Given these points, social outcomes of NCDs can be analyzed through the concept of adaptation which in turn relies upon personal, illness-related and structural factors.

Somewhat conterminous, but still distinct, notions for scrutiny of social consequences of chronic diseases are *acceptance* (vs. *denial*), *self-management*, and *coping*. Distinctiveness of the concepts is explained by peculiar accents they add to understanding of how disease outcomes are perceived and dealt with by patients. Acceptance and denial are two conditionally opposite approaches or perspectives that a patient undertakes while responding to incidence of a disease and changes in life related to a new health condition (Telford et al., 2006). Acceptance is associated with internalization of new life circumstances, formation of relatively positive view on life regardless, and final learning how to live with a disease as harmoniously as possible. Meanwhile, denial, a term stemming from the works by Freud (1961), is referred to as person's refusal to incorporate an illness cognitively and behaviorally into own life, acknowledge a role played by a disease, and make corresponding life changes. 'Acceptance' and 'denial' are contested and questioned because when explicitly applied to patients by doctors or broader society, the concepts are believed to trap patients onto a path of self-labeling, self-propheying their adjustment, which should not be done since each experience is unique (Telford et al., 2006, p. 460). Nevertheless, the concepts ought not to be excluded from an analytical toolkit since they are still commonly used in patients' and doctors' narratives and vividly mirror differences in patients' responses to a disease.

Adaptation, acceptance and denial stressed above can be all summarized as processes or types of coping with a disease. However, Kralik, Koch, Price and Howard (2004) suggest a perspective that rests upon distinguishing *coping* and *self-management* in patients' outcomes of chronic diseases. Coping is seen as "the state of tolerating, minimizing, accepting or ignoring things that cannot be mastered" (Richardson & Poole, 2001 as cited in Kralik et al., 2004, p. 260). On the contrary, self-management emphasizes actions "people undertake to create order, discipline and control in their lives" (Kralik et al., 2004, p. 260). Hence, coping and self-management bring completely different behavioral patterns into action, meaning that NCD-inflicted consequences will be interpreted and classified differently by patients themselves.

What logically follows from coping vs. self-management paradigms, what has been acknowledged by different researchers and remains relatively consented is the idea that outcomes of chronic pain and diseases and perceptions of them vary depending on patient's personality attributes (e.g., Livneh et al., 2014; Moss-Morris, 2013; Paterson, 2001; Stanton et al., 2007). Such a conclusion reveals the connection between the variety of individual interpretations of diseases and respective reactions of ill people to them. Personal characteristics that are the most relevant within discourse of responses to chronic illnesses are *dispositional optimism* as opposed to *dispositional pessimism* (Scheier & Carver, 1985; Engel et al., 2004). What the concepts indicate is whether a person sees one's own recovery or improvement of health state as highly probable or not; whether NCD-related life changes are perceived as a surmountable challenge or devastating calamity. Optimism has been proved to make adjustment to illness easier since it correlates with decreasing depressive symptoms and better in-hospital recovery (Stanton et al., 2007). Hypothetically, dispositional pessimism is the factor that might contribute to self-isolation and avoidance behavior, negativity directed towards oneself and people around. Thus, the mechanism of NCDs affecting people's lives is again uncovered by nature of social interactions mediated and partly determined by personal traits.

Further, an important facet of diseases in general and chronic illnesses in particular is that these conditions tend to shift the entire focus of patients' and their families' attention from all previously valued domains of life to the very disease. This phenomenon is revealed in Devins' Illness Intrusiveness Model and Bishop's Disability Centrality Model (Livneh et al., 2014). The term of '*illness intrusiveness*' is meant to reflect cumulative effect of "illness- and treatment-induced disruptions to lifestyles, activities, and pursuits that are meaningful to the person, thus

compromising perceived well-being” (Livneh et al., 2014, p. 131). The degree of illness intrusiveness might be regarded as an outcome of chronic diseases and is evaluated by the extent to which a person reduces his/her participation in one’s usual activities, by his/her perception of personal ability of life control and subjective well-being.

Intrusiveness concept is different but related to the phenomenon of *illness centrality* depicted in Bishop’s Disability Centrality Model (Bishop, 2005). Disabling chronic conditions lead to declined quality of life by making people dissatisfied with centrally important life domains (domain satisfaction), by undermining their perception of personal control over life (domain control), and by intensifying negative emotions in patients’ lives (Bishop et al., 2009).

In sum, both theoretical constructions include three components of lost engagement in life activities, compromised personal control, and lowered well-being. They also highlight the fact that chronic diseases seize the lives of ill people and the rest of previously valued life domains somewhat lose their worth or importance because of shifted attention towards coping with the disease.

As derived from previous research, social outcomes of NCDs manifest themselves in all life domains through direct or indirect transformation of patterns of social relationships (Turk et al., 2008; Sturgeon et al., 2015). Subsequently, another remarkable theoretical pillar in the analysis of NCD-related outcomes might be formed by explanations regarding the reasons of those critical changes in social interactions. *Stigmatization*, as one of the mechanism through which a patient experiences different attitudes to and from other individuals, has already been discussed earlier.

In addition to it, the concept of *compassion fatigue* enables interpretation of changed social ties. Compassion fatigue is defined as “the physical, emotional, and spiritual result of chronic self-sacrifice and/or prolonged exposure to difficult situations that renders a person unable to love, nurture, care for, or empathize with another’s suffering” (Harris & Quinn Griffin, 2015, as cited in Indiana State Nurses Foundation/Indiana Nurses Foundation, 2018). Compassion fatigue occurs to those who are caregivers to patients suffering from severe health conditions, particularly chronic illnesses. Initially applied exclusively to nurses as primary caregivers of seriously ill people, the notion extended to describe family situations as far as family members undertook the leading caregiving role in modern medical systems. Non-professional caregivers may experience compassion fatigue as their emotional response to challenging responsibilities of “unpredicted duration and intensity” that arise when a relative gets chronically ill (Lynch, 2018). Besides, a duty

of constant support, limited time for themselves, and life in an emotionally unstable environment, make informal caregivers feel worn out. The latter possibly results in communication strain between a sick person and caregivers or within a family as a whole.

Deterioration of social relationships of a chronically ill patient also happens owing to his/her *reduced involvement in communication with others and social activities*. This life change is expected and hardly avoidable inasmuch as NCDs limit physical and emotional capabilities of an individual, thus depriving one from shared experiences with other people. Smith & Osborn (2007) illuminate this phenomenon by studying people with chronic back pain who reported seeing situations requiring socialization as undesirable. Avoidance of communication is caused by patients' concerns regarding their images from the perspective of others and their need to act in a certain way even if that way does not reflect their inner state. Ill people may feel discomfort because they realize unspoken obligation to express socially more acceptable cheerfulness and positive mood while in reality they feel negative due to pain and related emotional distress. Moreover, anticipated escape from social interactions is based on patients' desire to restrain their self-perceived pain-provoked negativity from spreading to other people around. "Negativity becomes so strong and so centrally implicated in the self that it also becomes directed outward towards other people, begins to contaminate those around them" (Smith & Osborn, 2007, p. 525).

In addition to emotional unease that the chronically ill may undergo while being around other people, physical limitations of bodily functions equally interferes with participation in social pursuits. Hirschberg (2012) contends that although not retreating completely from social and group activities, chronically ill individuals shift their activities to private sphere, namely, family circles, compared to people not affected by NCDs. The latter group is significantly more likely than the former to attend cultural events taking place in public (Hirschberg, 2012). Possible theoretical interpretation of such a case might be that NCD-affected people tend to feel more secure when surrounded only by those who are well-informed about their state, can assist in case of flare-ups and do not show judgmental or appraising attitude.

Eventually, partially compelled, but often intentional, self-isolation leads chronically ill people to the situation of *social exclusion* defined as "a state in which individuals are unable to participate fully in economic, social, political and cultural life, as well as the process leading to and sustaining such a state" (UN DESA, 2016, p. 18). Social exclusion is essential in the analysis of social outcomes of NCDs as it represents a widespread and frequent consequence of impaired

intersubjective bonds. Social exclusion complicates the situation of a sick person by enabling the following vicious cycle: sick people are devoid, involuntarily or intentionally, of social interaction, leading to social exclusion which further prevents these people from engaging into new social relationships and activities.

3.4. Summary of the section

To conclude, social outcomes of chronic diseases, can be considered and categorized in accordance to several criteria. Firstly, it is the life domain – a family or work environment, social participation, etc. – that classifies outcomes of any kind of NCD for those affected by it. Secondly, adaptation can be seen not only in a narrow sense meaning the process of adjusting one’s life to new illness-related circumstances, but also in a broader sense meaning the whole distinct paradigm through which outcomes are perceived. Thirdly, the way patients and their close ones respond and react to chronic diseases sets boundaries on how manageable outcomes of diseases become, which in turn shapes additional framework for analysis. Overall, social impact of NCDs manifests itself through altering social interactions in which people are engaged prior to the development of their chronic condition. Respective alterations are inevitable inasmuch as chronically ill people become stigmatized and have to abide by new social role they acquire – a ‘sick role’. Central frame-setting concepts for analysis of social outcomes of NCDs in the current research are:

- *Stigmatization*
- *Sick role*
- *Adaptation*
- *Distal and proximal factors in adaptation*
- *Acceptance vs. denial*
- *Coping vs. self-management*
- *Dispositional optimism vs. dispositional pessimism*
- *Illness intrusiveness*
- *Illness centrality*
- *Compassion fatigue*
- *Reduced involvement in communication with others*
- *Social exclusion*
- *Biographical disruption*

4. Methodology

The methodological chapter presents considerations taken at the stage of gathering empirical data as well the phases of structuring and analyzing it. Explanations regarding the choice of the most appropriate method for data collection, namely semi-structured in-depth interviews, are followed by the outline of coding techniques as the intermediate nexus connecting initial data and its structured version, and, finally, the argumentation of a narrative analysis applied during the analysis. The section ends by the acknowledgement of methodological limitations.

4.1. Data collection

4.1.1. Selection of the method

The overarching paradigm within my research required the application of qualitative methodology. Firstly, the research question and supporting subquestions refer to the phenomena that are understudied in Ukraine, which, thus, compels to first generate a context-specific framework of concepts laying the ground for future scrutiny. Secondly, not only is the lack of knowledge on this topic a guiding factor for qualitative methodology choice, but also it is the nature of the main research inquiry that dictates prioritizing meaning-discovering methods over those related to quantification goals or mathematically proven cause-effect patterns. Thirdly, it is aimed to summarize social outcomes of NCDs and desired solutions in those interpretations assigned by patients and healthcare workers themselves. This would allow to understand the reality from the perspectives of people who are chiefly affected by the issue.

Considering the argumentation above, in-depth interviewing is viewed as the most appropriate method since it enables the encounter of first-hand experiences. As confirmed by Seidman (2006, p. 7), “individuals’ consciousness gives access to the most complicated social and educational issues, because social and educational issues are abstractions based on the concrete experience of people.” As far as it has already been asserted, social outcomes of NCDs differ depending not only on a particular disease, but also on the way people perceive and react to it. People’s perceptions can be understood in the most detailed form by means of acquainting with personal narratives, for which in-depth interviews serve as a well-suited instrument. Furthermore,

social outcomes of chronic illnesses and respective solutions are necessarily context-related. To this extent, interviewing lets a researcher to account for contextual details in people's behaviors and relevant meanings (Seidman, 2006).

Semi-structured format of interviews has been chosen due to its accordance to the primary purpose of interviews. In fact, 1) it was necessary to provide the interviewees with space for their own interpretations (which a structured guide would not let) and 2) yet I aimed at provoking people to frame their standpoints within my topic of interest (which totally unstructured format would hamper) (Mason, 2002). An interview guide in this research consisted of two major sections – on outcomes and on respective solutions. Generally, the same questions have been suggested to both patients and experts, with minor semantic changes caused by addressing experts as observers rather than first-hand experiences holders.

4.1.2. Sampling

For the purpose of the study strict distinction between patients personally affected by chronic illnesses and experts working with such patients is not considered crucial. Although it should be acknowledged that even healthcare specialists working with patients cannot fully equate in terms of the scope of personal experience to patients themselves, hereby both categories of the interviewees are perceived as having equal competence to attest to the issue under study. There were two reasons for including NCD-affected patients as well as experts working with them. The first rationale was linked to the practicability of the research: patients are not an easily accessible category, hence, it is complicated to recruit an adequate amount of interviewees. The second reason refers to the phenomenon of multivocality (Holstein & Gubrium, 1995). When multiple voices representing agents of different standpoints are considered, it is more probable to see a more comprehensive picture of the issue.

Altogether, seven NCD-affected patients and five experts who are engaged in the professional work with patients have shared their opinions on the matter of how chronic illnesses affect people's lives and which measures are necessary to manage the situation. Initially, to get access to the experts, desk research and search through gatekeepers have been conducted. The leaders of the relevant non-governmental organizations have been contacted via emails, and thus interviews have been arranged. One of the familiar doctors served as a gatekeeper, i.e. a person

who can reveal a network of competent individuals meeting the research criteria and facilitate access to them, and introduced other doctors, thus, providing a snowball-type sample which is one of the purposeful sampling strategies (Patton, 2002). Likewise, since health is a sensitive personal topic, the strategy of accessible cases sampling has been considered the most feasible for interviewee search. Therefore, patients in the same hospital have been screened by the criterion of having any chronic illness (via contacting relevant departments only) and those who stayed in the hospital within the period of field work have been asked for participation.

My field work has been conducted in Ukraine (two cities – Kyiv and Dnipro) during the period from the 19th to the 27th of March, 2018. In total, there have been conducted ten in-depth interviews, one of them being a group interview (three interviewees included). Below I present the list of the participants in the research (See Table 1). None of them deliberately demanded their participation to be confidential, however, given ethical considerations, the names are anonymized.

Table 1. Participants in the sample

#	Name	Details	
1	Expert 1	The Head of NGO “Psykhichne zdorovya” (people with psychic disorders), Kyiv	
2	Expert 2	A cardiologist in the Cardiac Emergency Department of Dnipro Emergency Hospital Associate Professor in the Department of Internal Diseases of Dnipro Medical Academy	
3	Expert 3	Professor of the Department of Internal Diseases of Dnipro Medical Academy Member of European Society of Cardiologists Member of European Association of Emergent Cardiology Board Member of Ukrainian Association of Cardiologists	
4	Expert 4	An anesthesiologist in the Cardiac Emergency Department of Dnipro Emergency Hospital	
5	Expert 5	The Head of NGO “Radist rukhu” (juvenile idiopathic arthritis), Kyiv	
6	Patient 1	Chronic myeloid leukemia; age: 42 (+ the Head of Patients’ Charity Fund “Kraplia krovi”), Kyiv	
7	Patient 2	Angina pectoris; age: 69	
8	Patient 3	Diabetes; age: 78	
9	Patient 4	Micro-infarction + diabetes; age: 69	
10	Patient 5	Group interview	Myocardial infarction + diabetes; age: 82
11	Patient 6		Myocardial infarction; age: 73
12	Patient 7		Myocardial infarction; age: 58

4.2. Coding as the initial stage of data analysis

Coding strategy applied in my research is based on *The Coding Manual for Qualitative Researchers* by Johnny Saldaña (2009). A comprehensive outline of coding methods assists in creation of a highly detailed canvas of codes and categories making further analysis exhaustive and reliable.

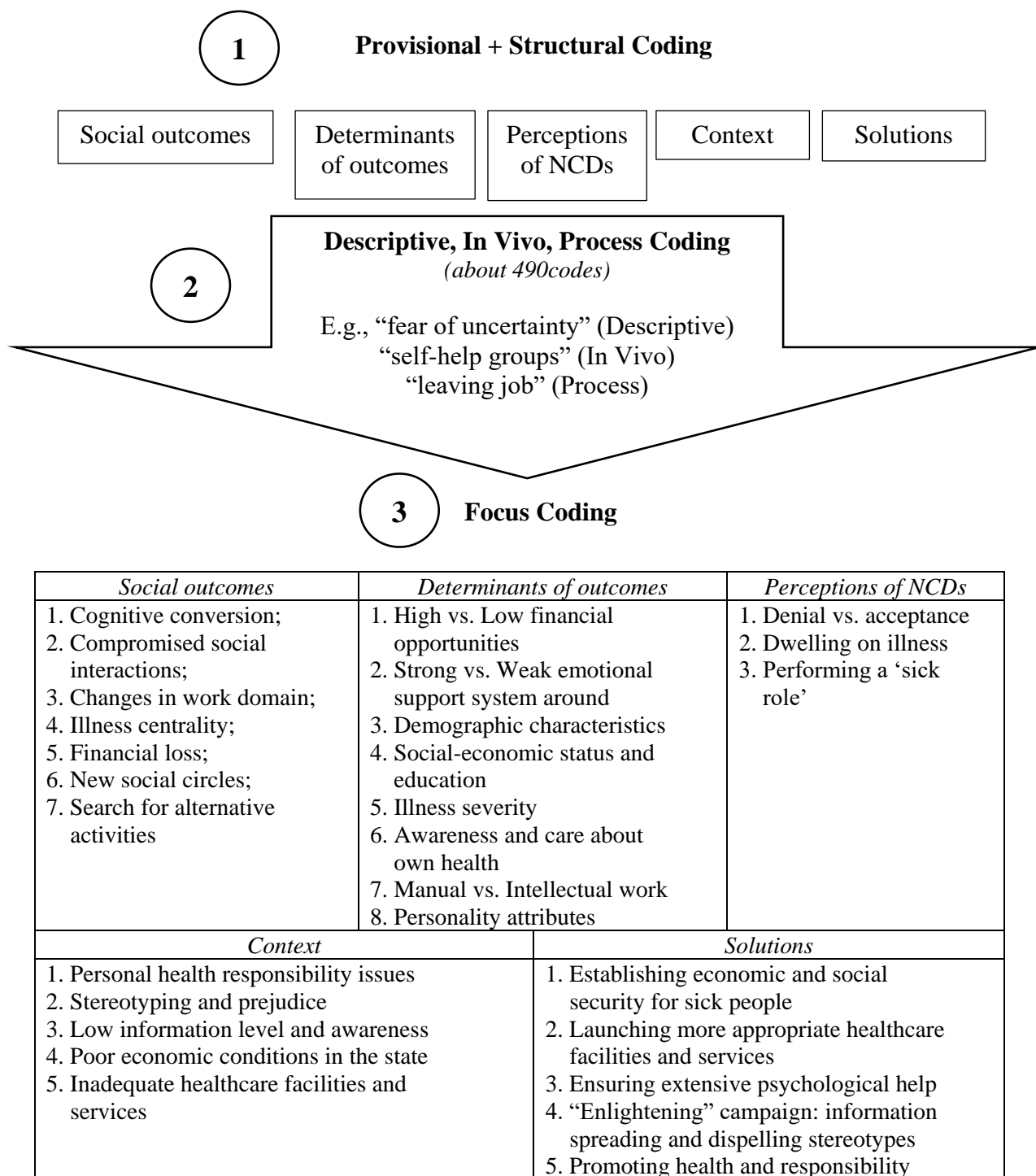
Empirical data were examined through three stages of coding with the utilization of the software NVivo. To start with, as the research design and the main research question required to frame interviews accordingly, subtopics in the interview guide serve as provisional codes. Provisional coding is “developed from anticipated categories or types of responses/actions that may arise in the data yet to be collected.” (Saldaña, 2009, p. 120). Thus, ‘social outcomes’, ‘solutions’, and ‘perceptions of outcomes’ were prompted topics in the interviews, based on relevant previous research and the purpose of the thesis. Throughout initial examination, two more categories arose: ‘context’ and ‘determinants of outcomes’. The latter codes were not initially expected or stimulated by the interview guide. They emerged naturally in people’s narratives. Five generated codes can be also regarded as structural, according to Saldaña’s terminology, because they are the result of assigning “content-based or conceptual phrases to segments of data that correspond to a specific research question used to frame the interview” (Saldaña, 2009, p. 66).

The first-cycle coding continued with ‘splitting’ approach, i.e. fixing multiple itemized codes that a researcher evaluates as meaningful, within each of the five previously determined categories. This second phase was accomplished by application of Descriptive, In Vivo, and Process coding. Descriptive coding is a strategy to merely mirror in the main meaning of a segment of data a brief phrase. In ViVo coding, on the contrary, does not suppose a researcher to apply one’s own analytical thinking to summarize data in short phrases; In Vivo codes are identical to the exact words used by the narrators. Finally, Process coding, allowing the usage of gerunds only, reflects processes, rather than states, mentioned by interviewees (Saldaña, 2009, p. 70-80). During the second stage around 70-150 codes were generated within each of the five subcategories.

The following second-cycle coding was based on Pattern Coding approach. Pattern Codes equate to phrases that signify emergent themes or broader explanatory concepts. Pattern Codes are semantic units in which numerous preliminary identified codes are summarized to constitute more

meaningful theoretical constructs (Saldaña, 2009, p. 152). The coding process is presented in the scheme below to provide a more transparent picture (See Figure 1).

Figure 1. The coding process



Such a detailed explanation of the coding strategy aims for avoiding ambiguity regarding the formulation of eventual categories because the latter become the central units of deep analysis and discussion.

4.3. Data analysis

It is illogical to consider coding and analyzing the data as two separate processes that occur in sequence. Especially second-cycle coding is intrinsically analytical since formulation of larger categories-constructs is a sense-making process. Hence, the emergence of the final categories with subsequent discussion became possible due to and simultaneously with the application of a narrative analysis method. The topic of my research supposed immersing into people's life stories which are dynamic and intersubjective, i.e. "belonging to the context as well as to the author" (Daiute & Lightfoot, 2004). A narrative analysis takes a general approach to people's shared insights, draws the connections between different parts of the content emphasizing narrators' interpretations of them. What is specifically pertinent is the facet of a narrative analysis method to compare and contrast multiple stories, and to account for the background (Ezzy, 2002). Inasmuch as the contextual component is crucial in the topic of chronic diseases, a method that would examine narratives wholly is needed.

4.4. Methodological limitations

Basing empirical research on the data from two largest cities in Ukraine may have led to the omission of some ideas that could have emerged given people from other areas had been interviewed, since local social contexts are crucial to the outcomes of NCDs. Besides, interviewing six out of seven patients occurred within the same hospital, which requires to account for local healthcare contextualization. Theoretical bias embedded in the interview guide should be acknowledged as another methodological constraint. Questions regarding different domains of life that are theoretically considered to be affected by chronic diseases were somewhat leading by their nature, albeit formulations were attempted to be as less prompting as possible.

5. Results and Analysis

5.1. Overview of the section

Presentation of empirical results along with concomitant analysis coherently follows the research subquestions initially outlined. Aiming to develop an answer to the main point of inquiry, namely, what the solutions to the negative social outcomes of non-communicable diseases in Ukraine are, I organize results and discussion as follows: firstly, it is summarized which social consequences have been introduced by the interviewees; secondly, factors that determine the severity of negative outcomes for different people are presented; thirdly, I propose the synopsis of different ways people with NCDs perceive and endure the effects of their diseases; fourthly, it is noteworthy how social outcomes of chronic diseases are embedded into the general economic and social context of the Ukrainian society; fifthly, I outline and discuss which changes and actions, i.e. solutions, are desired by NCD-affected people and healthcare workers in order to mitigate the negative social outcomes of experienced health conditions. Each of the subthemes in the study is delineated in the format of a typology mirroring a corresponding aspect.

It is explicit that some categories generated during the coding process address or directly refer to the relevant theories and concepts discussed previously. However, data received from the interviewees also yields insights that might be groundbreaking for new theoretical models describing experiences of NCDs more context-specifically. Contextual positioning of the subject of research suggests an idea that the ways chronic illnesses are perceived and lived through cannot be entirely explained by general theories since cultural localization of the issue plays a crucial role. Overarching finding of the current study confirms that perceptions of the outcomes of chronic diseases are as critical for people's lives as outcomes themselves.

Each of the proposed typologies – outcomes, their determinants, perceptual responses, contextual peculiarities, and solutions – is relatively extensive, thus seemingly concision-lacking. Nevertheless, it is believed that further level of systematization would undermine highlighting significant aspects of each subtheme.

5.2. *Social consequences of chronic diseases in Ukraine*

The very essential starting point on the way of formulating the list of measures alleviating negative social consequences of NCDs is examining the scope of those effects per se. Interviewed patients and healthcare workers brought up social outcomes that can be classified into seven major categories: 1) cognitive conversion; 2) compromised social interactions (incl. family relations); 3) changes in work domain; 4) illness centrality; 5) financial loss; 6) new social circles, and 7) search for alternative activities.

5.2.1. *Cognitive conversion*

Cognitive conversion, or metaphorically speaking, “cognitive earthquake”, which portrays the magnitude of confusion experienced by patients and their families more vividly, is the primary effect chronic illnesses have. Drawing on the theory of Moss-Morris (2013), I argue that difficulties in comprehending one’s newly acquired health condition emerge when people find their life out of “equilibrium”. In people’s narratives this instability is communicated through expressions of “feeling lost”, “being hysterical upon finding out”, “thinking that is a mistake”, etc. At the initial stage people come across the necessity to decide for themselves how to interpret the fact that their life will go through transformations, yet difficult to predict. Emerged disequilibrium occurs as a result of overwhelming uncertainty, previously emphasized by Lindsay (2009). “*A person gets into a completely different reality.*” (Patient 1, 2018).

Bury’s (1982) conceptual frame of biographical disruption is pertinent to this analysis as it enables us to see “a completely different reality” theme as evidence of powerful effect of chronic disease on person’s self. In this regard, illness is not distinguished as a temporary stage or a period naturally embedded in life, but rather as an occurrence carrying person to a different coordinate system. Throughout all interviews there has been noted a discourse of ‘life before and after’, which completely coheres with the notion of biographical disruption. Chronic diseases are interpreted, and, thus, endured as a life-turning event. The severity of a condition contributes to the degree of how disruptive an illness is. However, envisioning their lives as divided into before-NCD and after-NCD periods is consistent among patients.

5.2.2. *Compromised social interactions*

Findings based on empirical data in this research align with those previously produced by Turk et al. (2008), Sturgeon et al. (2015) in a way that they support the claim of hampered social interactions due to chronic diseases. On the one hand, NCD-affected people get excluded from different sources of communication because of the bodily limitations. Sometimes unpredictability of physical responses that follow outburst of a disease indirectly contribute to self-isolation because a person does not feel secure being alone without relatives who are able to help at the moments of flare-ups.

“When I got ‘sugar’ [meaning: diabetes], if I worked with a group of women, and we were going to go somewhere for a hen’s party, relax, of course, I prohibited myself to do that. Prohibited because I knew that if I go somewhere, I need some close person to be with me. At any moment sugar level could have dropped or risen.”

(Patient 3, 2018).

Goffman’s (1963) theory of stigmatization is generative for understanding another reason why social interactions are externally compromised for the chronically ill. Some interviewees reflected upon existence of uncomfortable feeling arising when other people find out about the presence of a sick person among them. Interestingly, whichever reactions presence of a sick person around provokes – whether it is sympathy, carefulness in communication or disregard – a “sick” status is most frequently perceived as the main one, meaning that stigma assigned to a person is overpowering other existent aspects of person’s identity.

On the other hand, jeopardized social interactions are the consequence of internal factors. The data coheres with Smith and Osborn’s (2007) conclusions regarding negativity that a chronically ill person holds inside because of the constant stress, pain, and dissatisfaction, and conveys it to others while socializing.

“...Sick people are nervous and irritated people, who little by little start to annoy others, and they themselves understand that. When you talk to them, they say, ‘Yeah, I feel that myself, I changed’, and they get nervous. It is a vicious circle: blaming oneself, understanding everything, and getting more nervous because of that.”

(Expert 4, 2018)

In this regards, Devins' Illness Intrusiveness Model (Livneh et al., 2014) demonstrates great relevance to the analysis because it captures and explains how illness penetrates a person's life to the extent that it contaminates personal reactions on which further communication is founded.

Having said that, a particular aspect of damaged social interaction lies within a family domain. Family, as proved by the data within the thesis, usually becomes by far engrossing, if not the only, socializing platform for sick people. This phenomenon is followed by two sometimes contradictory processes. On the one hand, family ties get strengthened and deepened on the ground of a common issue a chronically ill individual and his/her relatives share. On the other hand, interactions within family are impacted negatively because of the very same reason: a sick one and relatives share a common issue, but it becomes too overwhelming. *"It happens that 'the other half' just can't handle it and leaves."* (Patient 1, 2018).

Narratives in my study confirm that family relations are those that are the most susceptible to the effects of chronic disease of one of the members. That can also be seen from the perspective of compassion fatigue concept (Lynch, 2018), which mirrors how prolongation of extensive care and sympathy exhausts family members and is linked to strained relationships.

5.2.3. Changes in work domain

As suggested by the previous research (Walder and Molineux, 2017), transformations in occupational sphere are by far the least latent for ill patients and their families. Careers get impacted relatively quickly as long as chronicity of people's conditions is established and realized. Despite the fact that work necessarily affects other life domains, all aspects of life are intertwined and, thus, there are multiple indirect changes that ought to be rather called 'work-related', distinction of a separate category among others within suggested typology is purposeful. It is meant to summarize the interviewees' reflections on how much their very opportunity to work is influenced, not accounting for social interactions or identity crisis happening meanwhile. It is noteworthy that work change is normally not a matter of occurrence of a fact, but rather a matter of the magnitude of a change and its timing. Some people are forced to switch to a simpler job because of physical inability to perform tasks. Others are first to be fired during companies' staff

reductions since they are seen as not prospective – ‘weak links’. Another group is so debilitated by illness that the possibility of continuing any type of work is threatened.

“Say, I am a furniture maker after infarction...I used to be able to lift a 30-kg wardrobe. Now he thinks that, ‘I am not allowed to lift more than five kilos’. And that’s it, he needs a partner.”

(Expert 4, 2018)

“I realized that I would not be able to work as I used to.”

(Patient 1, 2018)

Since the data in this paper shows that what varies is the degree to which work is limited or made impossible, Illness Intrusiveness Rating Scale (Devins et al., 2001) is again proven to be of the first-level applicability to NCD-related research in general. IIRS is exactly the measure that emphasizes not only the mere fact of NCD-produced outcomes, but also the degree of their impact.

5.2.4. Illness centrality

Logically following illness intrusiveness concept, illness centrality is another obliquely, but steadily, reported outcome of chronic diseases. Bishop’s Disability Centrality Model (Bishop, 2005) fully suffices to explain what was discovered during interviews: chronic illnesses seize to dominate people lives and force other life realms to the background.

“All other charms of life go to the background...Life manifestations lose their degree.”

(Expert 2, 2018)

“It is a separate profession of a sick person.”

(Expert 3, 2018)

“What is left is only fighting with your disease. You start going to the hospital all the time, sometimes nearly living there.”

(Patient 1, 2018)

Hence, the process of gradual illness centralization occurs through several mechanisms. Firstly, disease-related medical procedures require time and effort, which quantitatively and qualitatively take up a considerable part of life, meantime concentrating an individual mentally on one’s disease as well. Secondly, emotional and cognitive comprehension of a chronic illness shifts all previously important aspects of life aside, thus, not allowing people to experience them to the complete extent. Thirdly, while also being perceived first and foremost as a ‘sick’ person as a result of stigmatization, an individual starts to internalize such an attitude to oneself.

5.2.5. Financial loss

The way NCDs financially affect patients and families is easily observable, and results yielded by the current data are supported by previous studies (e.g., Grande et al., 2013). The logical chain behind this causal link starts with treatment costs being very high, at times unaffordable, and follows to the limited consumption of the very basic products and inability of participation in social events that require money investments. In my study, older interviewees who are living on state pensions only have reported their struggle regarding accommodation amenities payments, which roots from enormously high healthcare costs. Furthermore, some people expressed their need to cut expenses on trips or recreation activities because savings were spent on sudden outbreaks in their health conditions. One reflection from the gathered data eloquently depicts this phenomenon:

“For example, let’s consider this time. I was saving up. My friend lives near the Azov Sea. I was there in 2013 for the last time. She has been inviting me since. This year I decided that the person is waiting for me, so I should save up till summer so that I have some money. And here I ‘came’. To the ambulance. Now I think if I will be able to do that. Can my pension solely suffice?”

(Patient 2, 2018)

In this regard, it is absolutely evident how interconnected consequences of NCDs are. Impaired social participation is a result of financial losses which in turn are sometimes insurmountable in the context of Ukrainian medical system which does not always provide free medication of high quality.

5.2.6. New social circles

Further discussion requires specifying that not all social consequences of chronic illnesses may be regarded as negative, i.e. detrimental or limiting for a patient’s life. One of those outcomes manifested by patients and doctors is natural acquirement of new social circles mainly constituted by other patients with similar health problems presently or in the past. The process of uniting with people who experienced or are experiencing the same disease-related transformations is built upon

the implicit human tendency to long for social groups which share characteristics as one's own (Andersen & Taylor, 2002, p. 135).

"Your communication circle changes from your colleagues to the ones like you."

(Patient 1, 2018)

"If a patient is involved in some other activity, there she meets people who are also a bit troubled...It makes you keep up...So, it's some support."

(Expert 3, 2018)

Emergence of new social affiliations is linked to the fact that people might feel more relaxed communicating with those who do not stigmatize because they share the exact same chronic illness. Finally, social groups of the alike are the sources of advice and information that becomes of the first importance accounting for illness centrality mentioned above.

5.2.7. Finding alternative activities

Alteration of what was considered as normality in everyday life for people who got affected by NCDs happens beyond work and communication domains as well. Concurring factors such as work limitations, reduced social contacts, and changed bodily capabilities altogether force a chronically ill person to search for activities that would substitute for those abandoned. As stated by one of the patients with myocardial infarction, she could not remain as active as before, so she took up embroidery which she enjoyed instead. Another cancer-ill interviewee communicated the idea of finding his own place in helping others like him which produced positive results for both parties. However, mostly people narrate about alternative activities in the discourse of destruction rather than constructive ways of organizing one's own time. In fact, it has been stated by the patient with several chronic diseases (diabetes, three micro-infarctions) that up on the outbreak of diabetes, all activities are restricted to household chores. Moreover, if somebody's work was linked to what a person saw as a hobby, job loss led to the inability to engage in that recreational activity without an opportunity to replace it with something equally enjoyable: *"The director told her to quit...She was an art teacher. She worked with kids exactly in the Arts. And she has got a problem. Her husband, a colonel, could not stand all that creativity at home..."* (Expert 1, 2018).

Overall, social outcomes of NCDs in this thesis have been summarized into seven distinct, but interrelated, categories, two of which do not necessarily require to be referred to as negative.

Thus, the latter is crucial to account for while further analyzing solutions and which undesired NCD-related changes they should target.

5.3. Determinants of social outcomes of non-communicable diseases

It is critical to start with the explanation why discussion of determinants of NCD-provoked social outcomes is generally necessary. What my qualitative data and the previous research examined for this thesis have shown is the fact that there are certain phenomena which appear to intermediate diseases themselves and their resulting social outcomes. Formulating otherwise, patients with the same chronic illness are bound to experience different outcomes due to the individual and contextual circumstances relevant to their particular case.

Specifically, in the current study, intermediating factors proved to be 1) high vs. low financial opportunities, 2) strong vs. weak emotional support system around, 3) demographic characteristics, 4) social-economic status and education, 5) illness severity, 6) awareness and care about own health, 7) manual vs. intellectual work, and 8) personality attributes. All generated subcategories support and do not go beyond findings by Moss-Morris (2013), Stanton et al. (2007), Livneh et al. (2014). Even though these factors have been mentioned before rather within the discussion of post-diagnosis adaptation, they also appear to be pertinent in the analysis of the reasons why outcomes tend to vary among patients.

I draw especially on the concepts of distal and proximal adjustment factors (Stanton et al., 2007) and a working model of adjustment to chronic illness by Moss-Morris (2013), but apply them to the determinization of social outcomes of chronic diseases in order to clarify the mechanism. Thus, determinants of NCDs outcomes encountered within the data in my study can be categorized as follows (See Table 2).

Table 2. Determinants of social outcomes of NCDs

<i>Proximal factors</i>		<i>Distal factors</i>	
Personal	Health-related	Social and environmental	
Personality attributes →	Illness severity	Socio-economic status + education	
- Optimism vs. pessimism	Awareness and care about one's health condition	Strong vs. weak social support →	- Family
- Openness about one's illness			- Friends
			- Colleagues
Demographics →		Financial situation	
- Age		Manual vs. intellectual work	
- Gender			

Some of the aspects have been mentioned briefly. For instance, one of the healthcare workers herself brought the discussion to a more analytical level by stating that socio-economic status and education indirectly determine the way patients will experience the disease because higher education and SES contribute to the better awareness and control of one's own life. Furthermore, age was emphasized as the predictor of not only biomedical outcomes, but also social ones. What aligns with the previous studies (e.g., Johnson, Campbell, Bowers, et al., 2007) is that the older person is, the more 'normal' it is for him/her to have an illness from the point of view of the society. Thus, older patients might experience less attention and care from their relatives than the young would. Additionally, health-related factors include the severity of a chronic condition and the degree of how caring towards one's health one is. The link between these factors and outcomes is revealed in the way that the later a disease stage is and the less attention a person had given to his/her health before developing an NCD, the more negative effect a disease will have on person's life from social standpoint.

Nevertheless, some aspects have been given considerable attention by the interviewees. Financial opportunities of patients' families have been reported to play a key role in whether disease would be socially challenging or relatively easy to handle. Likewise, the type of job, manual or intellectual, that a person used to perform before a disease is interrelated with social outcomes a disease has. Manual workers are more likely to suffer socially from their health condition because the latter hinders their ability to continue working while individuals with intellectual jobs find themselves in a better situation because their work depends less on bodily changes. Family support and considerate attitude at a workplace have been the second most discussed phenomena. The more thoughtful, patient, and compassionate people who surround an ill person are, the subjectively less intrusive a disease is. Finally, the interviewees extensively highlighted the importance of personality attributes in defining social outcomes of NCDs elaborating on positive attitude as the factor of less impairing social consequences of a disease.

"Those people who were more easy-going before the disease, more optimistic, having more friends, are still more easy-going. They can find more hobbies for themselves."

(Expert 1, 2018)

"Someone is callous, someone cannot develop that 'skin' which protects you till old age."

(Patient 2, 2018)

“One can whittle down all cons and yield as many pros as possible, find alternative ways of solving the problem...But one can do the opposite – think that negativity is all around and one is abandoned by the society, by close ones...”

(Expert 3, 2018)

Overall, personality attributes constitute a large part of the people’s narratives in my empirical data because not only are they considered to be primary predictors of the ways chronic diseases impact patients, but also they entirely shape how social outcomes are perceived and endured. Hence, they gain thorough attention in the following subsection.

5.4. Variety of NCD-related experiences and perceptions in Ukraine

The reason why I include and elaborate on the subtheme of perceptions of NCDs is the fact that the way people interpret their illnesses sets a framework for disease outcomes and corresponding solutions. The analysis of perceptions of NCDs serves as the extension of a dialogue on the role of individual level factors in determination of social outcomes of chronic illnesses because possessing certain individual dispositions (a), perceiving a disease (b), and arriving to accordant outcomes (c), comprise a logical sequence implied by my empirical data and examined earlier works.

Hereby it should be disclosed that this aspect lies within a very interdisciplinary realm and the work claiming to be of a sociological nature may be criticized for addressing psychological phenomena excessively. Nonetheless, omission of the analysis of an individual level is believed to disrupt deeper understanding of NCD social outcomes.

5.4.1. Denial vs. acceptance

The conceptual antagonism of denial vs. acceptance (Telford et al., 2006) is central throughout the narrations of the interviewees. Chronic diseases, especially the ones leading to high degree of stigmatization, are often imagined as a ‘life sentence’, which explains why it is challenging for some patients to comprehend a new circumstance in their biographies.

“First comes the period of despondency, to be precise, denial.”

(Patient 1, 2018)

“Perception of a disease goes through several phases. The first phase: fear, on the one hand, denial, on the other.”

(Expert 3, 2018)

Denial is observed in several manifestations depending on the stage of an illness when it occurs, and also on the functional role of this mechanism. Firstly, the feeling of disbelief may be caused by the overwhelming disruption that a disease brings into one’s life and be a natural response correlated with unwillingness or inability to picture forthcoming life adjustment steps. If this type of denial happens on initial stages and has a temporary duration which gradually succeeds by acceptance of the circumstances, social outcomes of NCDs are likely to be less destructive because people start applying coping strategies and look for alternative activities earlier. Secondly, the other way denial manifests itself is more long-term, possibly, constant. To illustrate the latter, there is an excerpt from the interview with a diabetes-affected patient.

“Interviewer: In what ways has your life changed after you acquired a disease?”

Interviewee: To be honest, it has not changed at all...

[Later] Interviewee: I started to feel discomfort...Due to diabetes, I went for a different job...I’ve stuck to a particular diet up until these days...

[Later] Interviewer: And how about your hobbies, spare time?

Interviewee: When I was young and healthy, I walked all around, had fun. When I got ‘sugar’ [meaning: diabetes], if I worked with a group of women, and we were going to go somewhere for a hen’s party, relax, of course, I prohibited myself to do that.”

(Patient 3, 2018)

This diabetes patient consistently denies the fact of her life being changed, meanwhile adding illustrative evidence of considerable transformations. Such a case exemplifies prolonged denial that, as it might be hypothesized, serves as a defense mechanism aimed to make patients feel ‘normal’. The perspective of keeping an equilibrium and dwelling on ‘normality’ again permeates people’s experiences because it is associated with reluctance to make social adjustments in life.

5.4.2. Dwelling on illness

A response that might be seen as rather opposite is person’s extreme concentration on one’s illness. It is reflected in narrowing down conversations with other people to disease-related topics, abandoning previous work and leisure activities without substitution for new available ones, frequent self-pitying periods, and self-limiting perspective with regard to the future. Self-limitation

occurs when patients themselves create boundaries of what they can or cannot do due to their diseases, regardless of whether such restraint is dictated by real physical abilities or medical requirements. For instance, they have risk-averse attitudes towards travelling or leaving home since people are uncertain regarding potential reoccurrence of symptoms and public perceptions related to those. Hence, patients get themselves involved into a cycle of avoidance of social events and subsequent deeper concentration on a disease supplanting the majority of other aspects of life, thus, reiterating the cycle.

“You start thinking, ‘Okay, what did I inject today? What is tomorrow? Which tests?’”

(Patient 1, 2018)

“There are those who dive into their illness, think only about that, direct all their actions to it.”

(Expert 4, 2018)

It may be suggested that similar behavioral patterns stem from a ‘sick role’ phenomenon described by Parsons (1951). Internalization of a new social status is associated with abiding by behaviors that are expected by the society. One of such anticipated behavioral aspect is the desire to recover and readiness to make all effort for that purpose (Parsons, 1951). The latter is followed by a disease-focused state of mind and the emergence of a ‘survival’ discourse. To be exact, the NCD-affected people start interpreting their lives as the battle for survival, thus, repeatedly proving the relevance of the illness centrality concept (Livneh et al., 2014).

5.4.3. Performing a ‘sick role’

Regularly mentioned ‘sick role’ is not merely a research-driven conceptual notion which arises solely on analytical level. In similar wording it can be traced on narrative level as well. One of the interviews provides a particularly eloquent example. *“...Illness is a separate profession of a sick person...The professional ‘sick’ can be the one who always complains. And the professional ‘sick’ is also the one who will find ways from all situations. The second type is maybe 5%.”* (Expert 3, 2018).

The illustration offers two scenarios of people’s perceptions of their new role to be scrutinized. On the one hand, individual’s interpretation is connected to negative attitude and seeing a disease through the paradigm of life destruction. On the other hand, ‘professionalism’ of a sick person is manifested through perseverance in coping with the consequences of a disease.

The notions of dispositional optimism and dispositional pessimism appertain to the evidence (Engel et al., 2004; Scheier & Carver, 1985; Stanton et al., 2007). It might be hypothesized that the scenario of a ‘sick role’ a patient chooses depends on relevant personal attributes. Applying solely negative interpretation to a disease yields more emotionally difficult adjustment, logically leading to reduced participation in social activities and strained relationships within one’s family. The patients and those who work with them stressed, among others, the feelings of inferiority, fear, and stigmatization-related discomfort leading to concealment of information about their diseases from others. However, dispositionally optimistic patients may be the ones whose ‘profession of a sick person’ generates active mindset, search for new opportunities, grasping control of their new lives – what has been labeled as self-management techniques as opposed to mere coping with circumstances (Kralik et al., 2004).

‘Sick role’ phenomenon is reported to be connected with another possible pattern. Describing the life trajectory of children affected by rheumatoid arthritis, the interviewee highlighted the process that can be conceptualized as ‘sick role abuse’. In fact, realizing their special status, rights and obligations related to it, and attitude from other people, children may start taking advantage of their sick role. It is revealed by excessive dependence, lack of desire to try doing daily activities on their own, and justification of certain behaviors by the fact of a disease, while all of the aforementioned is not genuinely caused by physical or mental limitations.

To summarize, social outcomes of NCDs vary not only in accordance with structural or illness-related factors, but also personality differences expressed in the ways people perceive and act on their chronic conditions. Denial vs. acceptance behavioral patterns, concentration on a disease along with concomitant sick role interpretation determines how fast and successfully patients can manage their lives and deal with social consequences of NCDs.

5.5. Contextual peculiarities of the outcomes of chronic illnesses in Ukraine

Description of the social context within which non-communicable diseases occur and affect people in Ukraine is a necessary bridge to connect understanding of NCD-related social outcomes and measures that should be undertaken to mitigate those consequences that are devastating for patients and their families. Since there are numerous aspects of the Ukrainian economic and cultural environment that might be assumed as relevant, it is reasonable to accentuate precisely the

phenomena referred by the interviewees. Although the interview guide did not include any deliberate questions on the contextual premises in Ukraine, people's narratives granted much context-specific information that allows more substantial interpretation of the issue under study. While some of the contextual facets are more apparent and anticipated owing to previous studies on NCDs in low- and middle-income countries, some can be uncovered in depth only by means of addressing individual stories of those who have gone through the process of developing a disease and establishing life in accordance with the present context. Below I outline five most prominent aspects of the Ukrainian reality that are interwoven with social outcomes of chronic diseases.

5.5.1. Personal health responsibility issues

Rooted in the times of former Soviet Union, healthcare in Ukraine is generally the field of certain paradigm collapse. On the one hand, since the old totally free healthcare system supposed enterprises, industries, and other organizations to direct their employees to periodic obligatory medical check-ups, the nation got used to the setting in which responsibility for individual health is somewhat dispersed, shared by the employer and the state. On the other hand, as a result of societal economic, legislative, cultural, and ideological fluctuations, people found themselves in a different situation, in which healthcare provision is still officially free, but the approach towards health itself stopped being structural. Even though educational institutions like schools and universities continue including physical education in their mandatory curricula, overall, health culture stopped being the matter of national scope. Nevertheless, on a micro level the paradigm shift has not been finalized. Hence, responsibility for one's own health is not yet internalized and perceived as personal.

“It's not imprinted in our upbringing that when you get sick, you have to give yourself some attention, to go for a test, to go through the course of medication. To put home [meaning: house chores and family] to the background is not a solution. We are slow in this.”

(Patient 7, 2018)

“There is no understanding of all parties that prevention and patients' personal care about their health is their own responsibility. Nobody pays attention to prevention.”

(Expert 3, 2018)

Moreover, healthcare workers observe a tendency of patients to shift the responsibility for treatment outcomes onto doctors. It cannot be claimed to be widespread, however the mere existence of similar cases deserves attention. The doctor of a cardiological department mentions,

“We’ve come across such a position of patient organizations: presumption of innocence of a patient and presumption of guilt of a doctor...What I see quite often is that a doctor is a little bit guilty from the start. And it is natural because patients and families perceive emotionally.”

(Expert 3, 2018)

Thus, insufficient preventive behavior by patients and lack of realization of personal responsibility for health are the crucial part of the context shaping negative social outcomes of NCDs.

5.5.2. Stereotyping and prejudice

Stereotyping that affects ill people is not something unique and peculiar for the Ukrainian environment only. Sick people are approached in communication differently due to either visibility of symptoms (as in case of rheumatic disease), or special image of a particular illness (as in case of cancer which is associated with death), or uncertainty about forthcoming flare-ups (hypertension), or other signs of impairment. It is noteworthy that stereotyping may and frequently does, but does not necessarily have to, hinge on negative attitudes imposed on the ill by those surrounding them. Stereotyping defined as “evaluations based on erroneous preconceptions regarding an out-group” (The Cambridge Dictionary of Sociology, 2006, p. 470) may be expressed in the form of excessive sympathy and pity, over-protective attitude at a workplace, prevention of person’s participation in some physically-challenging activities, etc.

However, discriminatory actions based on negative stereotypes are prevailing, workplace being the major arena for such phenomena. Ill people whose work rhythm is critically impeded by their health condition cannot be directly made redundant. Nonetheless, being known for frequent sick leaves at times of illness outbreaks, slower pace of work, they are not considered as respected valuable employees and are willingly dismissed from work when such an opportunity arrives to an employer. In words of the interviewees, “the society is not friendly to the chronically ill” (Expert 1, 2018), “there is a lack of tolerance to them” (Expert 3, 2018). Furthermore, agism is a distinct

aspect of stereotyping process. *“The younger a patient is, the more a family participates in his destiny. There is some fatalism.”* (Expert 3, 2018).

Fatalism the interviewee was referring to manifests itself in perceiving diseases at old age as a usual occasion. This, not being a totally unreasonable assumption, albeit leads to more careless attitude to senior people, perception of them as of less valued. Finally, stereotypes are especially rigid and harming when it comes to people with chronic mental disorders. Regardless of their actual illness severity and mental state, they are stigmatized the most because of the relevant stereotypes circulating in the society. *“Even the most sensible people do not know what schizophrenia is. They instantly picture a person with an axe.”* (Expert 1, 2018).

As concluded by the latter interviewee herself, the society reinforces stereotypes and stigmatizes the ill *“not because people are mean, but because they don’t know about diseases”*, which is further examined in the following subsection.

5.5.3. Low information level and awareness

One of the most emphasized subtheme in my data concerned the level of awareness that both patients themselves and the society in general have about health protection and the nature of chronic diseases. Low awareness level is inseparably linked to the limited scope of information flow, which in its turn latently results from the absence of deliberate and powerful national health protection discourse mentioned earlier. Shortage of knowledge regarding chronic diseases and related issues is reasonable to be analyzed from two angles: insufficient patients’ comprehension and public ignorance.

On the one hand, patients do not always completely grasp what their health conditions are associated with, which life adjustments should be made instantly, and which should be expected in the future. A diabetes patient described her way of acquainting with her disease as fragmentary. Some important aspects such as the prospect of leg amputation, occasionally being the part of diabetic condition, were encountered by the patient due her communication with other patients, not due to doctor’s explanations or individual research by the patient herself. Interviewed doctors also shared their reluctance to be explicit with patients about possible life modifications an illness might bring since doctors are unsure about patients’ emotional responses.

“They try not to tell straightforward. It’s not because doctors are monsters. It’s because of stigmatization [meaning: patients’ self-stigmatization; inferred from the context]. They are afraid of telling directly.”

(Expert 1, 2018)

“You don’t always mention the word ‘life-long’ because for them it’s like... ‘So how long?’ – ‘For now, all the time.’ or ‘Long time, but we’ll see.’ Some doctors tell ‘life-long’, but not everybody can accept that. Those who have been with a condition for long time...they have put up with it more or less.”

(Expert 2, 2018)

Thus, patients often remain unaware of the entire chain of circumstances that their illnesses lead to. The most salient reasons are incomplete guidance from doctors and lack of feeling of personal responsibility for own health resulting in low health-related self-education.

On the other hand, general public ignorance regarding health protection, risk factors, and disease symptoms, is another aspect of the low awareness issue. As stressed before, NCDs are highly associated with lifestyle, hence, prevention in cases of NCDs can be quite controllable. However, there is not enough understanding of how to control for the behavioral determinants of chronic diseases. Moreover, people who have never encountered a certain disease or do not have other affected people in their surroundings, are not likely to have clear apprehension of potential biomedical and social outcomes. I hypothesize that if the society had been more aware of the possible consequences, it would have taken more preventive measures on both individual and structural levels.

5.5.4. Poor economic conditions in the state

Addressing what has already been mentioned, people in low- and middle-income countries are prone to experience more financial struggles related to healthcare and protection (Boutayeb, 2006). In Ukraine, as in one of such countries, out-of-pocket payments amount to nearly a half of total health expenditure (Murphy et al., 2013; WHO, 2015). To further illuminate economic contextual aspects, compared to the 2017 average factual subsistence minimum which amounted to 2646 UAH (881 SEK) (Ukrstat, 2018a), average pension was estimated to be 1828 UAH (609 SEK) (Ukrstat, 2018b).

Because of the statistical rigidness, the national average salary does not represent the real situation because large cities estimates somewhat distort the general picture, while there are many smaller towns and villages where wages and salaries are lower than in metropolitan regional

centers. Nevertheless, even if the national average income was everywhere three times as high as the minimal subsistence level, healthcare costs in cases of chronic diseases would still have detrimental effect on families and individuals because medication of a good quality might be yet unaffordable. Taking into consideration that by the time of the person's advanced age the combination of chronic diseases tends to enrich, pensioners are very likely to find themselves in the most restrained condition. Hence, the juxtaposition of the average factual subsistence minimum and average pensions provides some eloquent evidence of the reasons why NCDs are extremely difficult to be endured and managed from socio-economic viewpoint. All these fragments of the Ukrainian reality are conveyed in the interviews.

“Pharmacy [meaning: the cost of medication bought in pharmacies] is absolutely unaffordable for old people.”

(Patient 6, 2018)

“There are just few people who can afford whatever they need.”

(Expert 2, 2018)

“Very few people can afford high-quality treatment with oncological diagnosis.”

(Patient 1, 2018)

Participants of my study altogether independently agreed on the extreme deficiencies in economic aspects of healthcare and on the primary role of economic security for more positive outcomes of the diseases. In addition, confined by respective financial hindrance, ill people often do not have other choice except to continue working, albeit their health conditions do not correspond to that. Prioritizing earning money over taking proper care of their health, thus, becomes, a necessity. *“Of course, it is no good that a person is occupied with bread-winning instead of taking care of one's health.”* (Expert 2, 2018).

Having said that, it is pertinent to develop the discussion of the context with the aspect logically intertwined with the poor economic state of Ukraine. Namely, it is insufficient healthcare provision in terms of facilities and resources that considerably determines social outcomes of chronic diseases.

5.5.5. Inadequate healthcare facilities and services

As in most low-/middle-income countries, in Ukraine public spending is prioritized in the way that unequally favors certain sectors and underestimates the importance of the others. Based on the observed governmental financing strategies, public opinion in Ukraine has formed images

of Ministry of Health and Ministry of Social Policy as departments of “*residual principle*” (Expert 3, 2018), i.e. receiving as much financing as it is left after all other expenditures have been made first by the government. Such a perception mirrors the reality in which sectors in charge of public health and relevant policy-making are not granted necessary resources to establish sufficient illness-preventive and health-promoting setting.

One of the remarkable topics raised by the interviewees, patients as well as healthcare workers, concerned the lack of human resources, namely, time shortage that doctors face while consulting patients. The issue appears to be structural and systematic rather than individual and episodic. State-financed healthcare is organized in the way that imposes high responsibilities onto doctors in terms of the number of patients per doctor and the frequency of doctors’ hospital shifts. Consequently, a usual consultation with a doctor cannot last long enough for a patient to ask all questions and discuss concerns. *“Some patients are just lucky with their doctors who would psychologically help, explain that the life is not over. Everything is up to the enthusiasm of doctors with this system.”* (Expert 4, 2018).

Also, another category of inadequate medical facilities comprises the virtual absence of ad hoc rehabilitation clinics. This phenomenon has a direct connection with social outcomes of NCDs because both emotional and physical kinds of rehabilitation after outbreaks of heart diseases, cancer tumor removals or other incidents, are desired and needed by patients to work out coping strategies and learn self-management skills. Prevention-driven sport facilities and places where nutritional guidance can be received are also very scattered, few in numbers, and hardly promoted in the public eye. Besides, if they exist in the first place, they are usually privately owned and not affordable for the big part of the population.

Finally, the aspect covered explicitly by one of the interviewees, but also latently mentioned by some others, refers to community-based services as a phenomenon per se. Community-based services imply the organization of centers where patients can gather, cooperate, receive assistance from the parties other than the state and institutionalized healthcare representatives. Founded on the community premises, such organizations provide more personal attitude, support, free communication, and flexibility.

“Doctors perceive it as antipsychiatry...Services that are beyond institutions, beyond hospitals, for them it’s kind of miserable firm...When experts come from abroad, the topic is central – the need of community-based services. Here people don’t even understand what it is, why it is needed.”

(Expert 1, 2018)

As portrayed above, community-based services have not received legitimacy from formal healthcare community. Thus, since the idea is not widely supported and spread, occasional initiatives by communities remain invisible and do not reach out to become conspicuous and exemplary.

In essence, among various deficiencies in the current healthcare system in Ukraine there are some characteristics deserving most attention of the interviewees. Time and work capacity limitations of doctors, a paucity of rehabilitation and prevention/health promotion institutions, and underestimated status of community-based services are all obstacles for smooth and consistent reintroduction of chronically ill patients to their changed life circumstances.

5.6. Solutions to the negative social outcomes of NCDs in Ukraine from the perspective of patients and healthcare workers

Even though previously presented considerations in this study have been intrinsically important to acquaint with the phenomenon of NCD-related social outcomes, they primarily have a utilitarian application since the main research question posits rather a policy-making perspective on the forefront, thus, explores measures which can be implemented to allay NCD-related social issues. The heading of the subsection communicates two crucial details to account for. Firstly, despite most of the outcomes being negative, there are some which cannot be deemed as destructive for people's lives. Specifically, finding alternative activities and engaging into new social circles are not referred to as negative consequences, hence, there are not policies and actions to be addressed in this regard. Therefore, only those outcomes that are perceived as virtually negative are of any research value further, in accordance with relevant solutions. Secondly, it must be emphasized that my discussion embraces the solutions which surfaced solely within the narratives in this study. It is intentional to examine what patients themselves and those who work with them strive for rather than speculate what would or would not be pertinent in the contemporary Ukrainian context. It is apparent that all of the solutions are directly linked to the outcomes outlined earlier.

5.6.1. Establishing economic and social security for sick people

As far as a financial struggle is considered a key social adversity caused by NCDs, the first change to be made is setting such conditions in which economic and social security of the sick will be guaranteed. Realizing that it requires the total modification of governmental spending and depends on the general economic course of the state, it is yet realistic for people affected by chronic diseases to claim improvements in regards of securing individual labor rights during sick leaves, increasing disability pensions, and managing out-of-pocket healthcare expenditures by taking more responsibility for high-quality medication provision by the state. *“The most important thing is to guarantee a decent old adulthood. To count money till the next pension – it is humiliating”* (Patient 2, 2018). Inasmuch as NCD incidence is likely to correlate with older age, especially in cases of cardio-vascular diseases, raising pension amounts is supposed to relieve economic burden posed by illnesses.

5.6.2. Launching more appropriate healthcare facilities and services

By applying terms as ‘more appropriate’, I argue that the present combination of healthcare facets does not satisfy the needs of the sick population, which was also attested by the interviewees. Given that a biomedical aspect of chronic diseases is not under consideration in the current paper, I draw mostly on improvements in the sphere of healthcare provision that are not related to better medicine or medical equipment.

Firstly, application of a more complex approach to treatment process is necessary. Required complexity is manifested through uniting specialists of different expertise in a coherent cooperation in order to provide patients with multi-faceted help. Thus, disease-specialized doctors should be accompanied by psychologists, physiotherapists, nutritionists, and other experts, if necessary, to address patients’ experiences meticulously. This step is likely to partially combat the feeling of uncertainty that patients and their families might have because diseases will thus become more understood. In addition, a more complex approach consists of working not only with a patient oneself, but also with the entire group of people, whether it is a family, a partner alone, a closest friend, etc., who support a patient along the way. By means of family consultations, in-group psychological sessions, it is possible to diminish the feelings of fear and isolation in patients.

Secondly, better healthcare provision requires establishing accessible and effective rehabilitation clinics or recreation centers. Although chronic diseases by definition mean

permanence of some symptoms and treatment, there are certain periods such as post-diagnosis time or flare-up aftermaths that immensely disbalance patients' lives. Especially during these intervals, it is pertinent to provide people with additional assistance, both medical and psychosocial.

Thirdly, what is attested by the interviewees can be summarized as the urgency for better physical activity facilities. It entirely complies with one of the objectives in Global Action Plan for Prevention and Control of NCDs 2013-2020 by the World Health Organization: “to reduce modifiable risk factors for noncommunicable diseases and underlying social determinants through creation of health-promoting environments” (WHO, 2013). Creation of sport events, sport grounds in the neighborhoods, affordable sport centers, and, what is significant, providing ill people with respective counseling is believed to yield positive results. Functionally, such establishments serve as healthy-lifestyle enhancing entities, meeting hubs where ill people can create new networks, and, for their most obvious purpose, places of recovering people's health to the possible extent.

5.6.3. Ensuring extensive psychological help

Analysis of social outcomes of NCDs has shown that all negative social transformations in patients' lives are reflected in the way ill people start feeling about and evaluating the world around them. Altered social interactions, concentration on the illness, disharmonized family and work environment – all have a psychological aspect in themselves, but also need psychological assistance to be handled and managed. Nearly all interviews highlighted the importance of psychological counseling, meantime one of them giving a more salient example:

“From the side of the government there should be a way more active psychological help. Just like groups of anonymous alcoholics. Maybe there are some somewhere, but very spontaneous...I mean communities where people gather themselves. This has to come from the state – creation of psychological support. Say, thirty diabetics came together, discussed, they saw that there are many of them, they understand each other and there is a psychologist who moderates everything.”

(Expert 4, 2018)

The quote above successfully features three major agents in the process of psychological help: doctors, peer patients, and communities. The latter refer back to community-based services already mentioned. Doctoral assistance represented by psychologists, but not limited to those, is effective from the perspective of providing expert authority sometimes needed to encourage

patients. Peer-to-peer communication is highly beneficial since patients can listen to first-hand experiences of those who have already gone through stages of illnesses, receive advice and support. Community-based principle helps to shape the abstract notion of psychological help into a feasible project by organizing self-help sessions from local initiatives instead of relying on bureaucratic institutionalized format of hospitals.

5.6.4. “Enlightening” campaign: information spreading and dispelling stereotypes

Low level of awareness about chronic diseases and health-facilitating behavior calls for actions that have to be taken on a structural level. In people’s narratives the topic of knowledge gap has been consistent and suggestions regarding information-disseminating policies have been both implicitly and explicitly introduced. Patients attested to their situational necessity to research on their diseases a lot on their own. However, not being acquainted with a particular disease until it comes does not seem to be an irrational tendency. What, however, does appear to indicate the flaws of health-education system is catastrophic shortage of awareness about lifestyle determinants of NCDs as well as disease-management techniques for those who have already developed a condition. *“Patients have to be taught the way they should act, what they should eat, drink, what kind of workload to be given.”*(Expert 2, 2018).

Throughout their narratives, the interviewees have used the term of ‘enlightenment’ to communicate the idea of diminishing information gap. It is quite indicative of the scope of the problem and urgency of its solution. Having said that, making the public more knowledgeable regarding the issue of NCDs is interwoven with destereotyping those people who are affected by them. It is rather naïve to suppose that stereotypes, lookism, and agism, with respective discriminatory practices at workplaces and in public, will vanish completely because sick people may be and sometimes are externally different whereas differences are the cornerstone of stereotypes. Nevertheless, refuting misconceptions about chronically mentally ill people, about physical capabilities of people with cardio-vascular or rheumatoid diseases, about oncology patients allegedly sentenced to death, is a measure that would change the position of such patients on the social coordinate plane. Communicating corresponding messages through media or public social events is one of the possible ways.

5.6.5. Promoting health and responsibility

Finally, the concluding category of solutions to negative social outcomes of NCDs addresses policies directed towards promotion of health culture and personal responsibility for health. On the one hand, health promotion may be regarded as a very general approach. Moreover, it might be criticized that as a mainly preventive strategy it is not so applicable to those who have already got affected by sickness conditions. On the other hand, exactly because it is a general approach, it cannot be overlooked since it sets the framework for all health-related phenomena in the society. Besides, even once a disease is developed, its future course depends on the way a patient will treat one's body, manage one's habits, and incorporate health-facilitating activities.

One of the feasible policies is role modelling and creating the positive image of a healthy fit person. In words of one of the interviewees: *“The image of a healthy fit person has to be socially and sexually attractive: not a sportsman, but a fit person...Creation of target-groups with involvement of celebrities, sport stars, politicians will be effective”* (Expert 3, 2018). Targeting certain social groups mentioned by the healthcare worker means communicating different messages to various social categories depending on evaluations of risk factors for each category: teenagers at risk of engaging in substance abusing behavior, physical overload for manual workers, etc. Conveying accordant ideas by role models for each social group might, thus, make the goal of reaching the targeted category more attainable.

Adjacent to the aforementioned policy, setting the discourse and culture of personal responsibility for health is imperative to prevent or mitigate negative consequences of chronic diseases. As long as people have the full realization of control over their health, their lifestyle can be changed. Especially within the discussion of non-communicable diseases, daily nutritional and exercising habits can not only contribute to the complete prevention of illnesses, but also lessen the effect of acquired diseases on patients' lives, hence, neutralize some of possible social outcomes.

To summarize, this paper outlines five main directions of actions considered to be the most necessary when it comes to management of social outcomes of chronic diseases in the contemporary Ukrainian context. Logically following the discussion of social outcomes of NCDs, policies such as securing people economically, establishing better medical services and facilities, providing psychological assistance, combatting awareness shortage, and promoting health culture

have been introduced in the people's narratives as priorities in healthcare domain.

6. Conclusions and Discussion

Within this research it was aimed to explore social outcomes of non-communicable diseases and related solutions in the Ukrainian context. Considering the leading role of NCDs in mortality worldwide, their devastating effect on people's social and economic circumstances, and the limited scope of relevant research on social aspects of chronic illnesses in Ukraine, this study is believed to be pertinent in the current academic and social agenda. The concluding chapter suggests synthesis of the results, discussion of the main limitations and shortcomings, and finally, suggestions on the future research.

6.1. Summary of the findings

In connection with the research subquestions, data were categorized and analyzed from the angles of NCDs-related social outcomes per se, determinants of outcomes, perceptions of chronic illnesses, contextual conditions in Ukraine, and solutions to negative social consequences from the perspective of chronic patients and healthcare experts. Because of the lack of personal responsibility for health and awareness about chronic diseases and their causes, people in Ukraine tend to take inadequate care of their health by ignoring nutritional and physical activity guidelines. Chronic illness diagnoses often appear to be unexpected, thus, leading to people's perceptions of them as life disruptions, critical events splitting lives into "before" and "after". Cognitively, diseases are difficult to comprehend, which hampers smooth adaptation to the new life conditions, namely changed social interactions, transformations in work and family domains, illness centrality, engagement in alternative activities, and financial losses. These changes are not universal and may vary in dependence on individual background – personality factors, demographics, previous relationships within one's family and work environment, illness-related factors, and pre-disease type of work. Overall, patients with chronic diseases acquire a new role which is centered around the status of being sick. The way people perceive this status and socially assigned behaviors further determines how social outcomes are endured. Either denying the fact of a disease or dwelling on it completely defines future outcomes for an individual and one's family.

Linking the aforementioned phenomena, it has been synthesized that the main solutions to negative consequences of non-communicable diseases are, first and foremost, promoting health

and personal responsibility for it, establishing economic and social security for sick people, providing more appropriate healthcare facilities and services, ensuring extensive psychological help, and “enlightening” people in the country by spreading information and dispelling stereotypes. Each of the categories of actions comprised a more detailed explanation of which measures would need to be taken to approach the desired improvement.

6.2. Reflections on the conducted research, limitations of the study, and possible reconsiderations

Qualitative study design and respective methodology enabled deep exploration of people’s personal experiences, albeit caused certain research limitations as well. Due to the snowball and accessible cases sampling, the sample in the study was not balanced gender wise, being constituted mostly by women. This fact is considered to be a serious research shortcoming since gender differences in perceptions of NCDs have been traced by other authors. Besides, in Ukraine, where gender roles are quite distinctly separated in family domain, the results may have been more insightful in this regard, if the methodological choices had been made differently.

Another aspect that might require improvement concerns theoretical framework, its presentation, and a general conceptual model in the study. It could have been made more transparent that chronic diseases are not static phenomena, but rather they have quite processual nature. Thereafter, their emergence and effect on people’s lives should be presented as a process model depicting dynamics of the issue. Behaviors prior to a disease, the time point of diagnosis, post-diagnosis perceptions, further coping strategies and adaptation, and long-term outcomes altogether constitute a gradual process, rarely linear and supposedly more complex. Envisioning applied concepts and theories in the light of the processual model may have made understanding of the issue clearer and more concise.

A point for future reconsideration is the application of the concept of quality of life. As extracted from the relevant literature, quality of life is frequently used as an analytical tool in the discussion of non-communicable diseases. However, even though life changes that affect quality of life have been extensively described in this thesis, they have not been sufficiently analyzed in the light of quality of life. Making connection to the latter concept and comparing findings to the previous research may have made my work more relevant to the policy-making agenda.

6.3. Suggestions for future research

Based on the listed limitations and possible improvements in the study, further research can begin from incorporation of aspects not covered presently. In fact, accounting for gender, redesigning the approach into a more process-based one, shifting emphasis on the quality of life notion may be a starting point.

In addition, further research is suggested to connect micro-level findings to a more structural level. Nevertheless, I do not refer to the replication of studies on the effects of NCDs on country's macroeconomic indicators. Linkage to a structural level can be made through exploring discrepancy between solutions desired by patients and people closely working with them, on the one hand, and visions of the issue by healthcare managers and social policy-makers, on the other hand. Such a research would bring a topic to a completely practical realm and be useful for welfare management.

Finally, turning to quantitative methodology, namely, representative surveys, a further research may correlate social outcomes of NCDs to the age, gender, geographical location within the country, and other factors, which can illustrate a broader situation regarding non-communicable diseases in Ukraine and yield additional explanations of the ways and reasons social outcomes vary for different people.

References

- Aasbø, G., Solbraekke, K. N., Kristvik, E., & Werner, A. (2016). Between disruption and continuity: Challenges in maintaining the 'biographical we' when caring for a partner with a severe, chronic illness. *Sociology of Health & Illness*, 38 (5), 782-796. doi:10.1111/1467-9566.12396.
- Allen, L. N., & Feigl, A. B. (2017). Reframing non-communicable diseases as socially transmitted conditions. *The Lancet Global Health*, 5(7), 644-646. doi:10.1016/s2214-109x(17)30200-0.
- Andersen M.L., Taylor H.F. (2002). *Sociology: Understanding a Diverse Society*. – 2nd ed. – Belmont.: Wadsworth.
- Arcaya, M., Arcaya, A., & Subramanian, S. (2015). Inequalities in health: Definitions, concepts, and theories. *Global Health Action*, 8(1). doi:10.3402/gha.v8.27106.
- Ballatori E., Roila F., Ruggeri B., Bruno A.A., Tiberti S., di Orio F. (2010). The Uniscale Assessment of Quality of Life: Applications to Oncology. In: Preedy V.R., Watson R.R. (eds) *Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures*. Springer, New York, NY.
- Bishop, M. (2005). Quality of Life and Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 48 (4), 219-231. doi:10.1177/00343552050480040301.
- Bishop, M., Smedema, S., & Lee, E. (2009). Quality of life and adaptation to chronic illness and disability. In F. Chan, E. da Silva Cardoso, & J. Chronister (Eds.), *Understanding psychosocial adjustment to chronic illness and disability: A handbook for evidence-based practitioners in rehabilitation* (pp. 521–550). New York, NY: Springer Publishing.
- Biswas, T., Islam, M. S., Linton, N., & Rawal, L. B. (2016). Socio-Economic Inequality of Chronic Non-Communicable Diseases in Bangladesh. *Plos One*, 11 (11). doi:10.1371/journal.pone.0167140
- Boretska, O., Nastyukha, Y., Szkultecka-Dębek, M., & Drozd, M. (2016). The adaptation of new methodology of quality of life assessment in patients with thrombocytopenia in Ukraine as a result of Polish-Ukrainian collaboration. *Journal of Health Policy & Outcomes Research*, 2, 42-47. doi:10.7365 / JHPOR.2016.2.4.

- Boutayeb, A. (2006). The double burden of communicable and non-communicable diseases in developing countries. *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, 100(3), 191-199. doi:10.1016/j.trstmh.2005.07.021
- Boutayeb, A., & Boutayeb, S. (2005). The burden of non-communicable diseases in developing countries. *International Journal for Equity in Health*, 4(1). doi:10.1186/1475-9276-4-2.
- Bury, M. (1982). Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167-182. Retrieved from <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>.
- Carranza, R. M. (2017). The meaning of the diagnosis in the illness trajectory of persons with rheumatic disease. *Salud Colectiva*, 13 (2), 211-223. doi:10.18294/sc.2017.1144
- Cella D., Tulsky D. (1990). Measuring quality of life today: methodological aspects. *Oncology*, 4 (5), 29–38.
- Daiute, C., & Lightfoot, C. (2004). *Narrative analysis: Studying the development of individuals in society*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- De-Graft Aikins, A., Unwin, N., Agyemang, C., Allotey, P., Campbell, C., & Arhinful, D. (2010). Tackling Africa's chronic disease burden: From the local to the global. *Globalization and Health*, 6. doi:10.1186/1744-8603-6-5.
- Devins, G. M. et al. (2001). Structure of Lifestyle Disruptions in Chronic Disease. *Medical Care*, 39 (10), 1097-1104. doi:10.1097/00005650-200110000-00007.
- Engel, C., Hamilton, N., Potter, P., & Zautra, A. (2004). Impact of Two Types of Expectancy on Recovery From Total Knee Replacement Surgery (TKR) in Adults With Osteoarthritis. *Behavioral Medicine*, 30 (3), 113-123. doi:10.3200/bmed.30.3.113-123.
- Engelgau, M., Rosenhouse, S., El-Saharty, S., & Mahal, A. (2011). The Economic Effect of Noncommunicable Diseases on Households and Nations: A Review of Existing Evidence. *Journal of Health Communication*, 16 (Sup. 2), 75-81. doi:10.1080/10810730.2011.601394.
- European Commission. (2010). *Reducing health inequalities in the European Union* [Brochure]. Retrieved February, 2018, from <https://publications.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/5477617f-045d-46eb-b168-28f31c6f71c8/language-en>.
- European Commission. (2013). *Health inequalities in the EU - Final report of a consortium. Consortium lead: Sir Michael Marmot* (Rep.). Retrieved from

https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/social_determinants/docs/healthinequalitiesin_eu_2013_en.pdf.

- Ezzy, D. (2002). *Qualitative analysis*. London: Taylor & Francis.
- Field et al. (2001). Impact of Overweight on the Risk of Developing Common Chronic Diseases During a 10-Year Period. *Archives of Internal Medicine*, 161 (13), 1581-1586.
doi:10.1001/archinte.161.13.1581.
- Freud, S. (1961). *The Standard edition of the Complete psychological works of Sigmund Freud*. Vol. 19. London: Hogarth Press and the Institute of psycho-analysis.
- Garg C., Evans D. (2011). What is the impact of noncommunicable diseases on national health expenditures: A synthesis of available data. Geneva: World Health Organization.
- Gatchel, R. J., Peng, Y. B., Peters, M. L., Fuchs, P. N., & Turk, D. C. (2007). The biopsychosocial approach to chronic pain: Scientific advances and future directions. *Psychological Bulletin*, 133 (4), 581-624. doi:10.1037/0033-2909.133.4.581.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Golay, A., & Ybarra, J. (2005). Link between obesity and type 2 diabetes. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, 19 (4), 649-663.
doi:10.1016/j.beem.2005.07.010.
- Grande, D., Barg, F. K., Johnson, S., & Cannuscio, C. C. (2013). Life Disruptions for Midlife and Older Adults With High Out-of-Pocket Health Expenditures. *The Annals of Family Medicine*, 11 (1), 37-42. doi:10.1370/afm.1444.
- Hirschberg, M. (2012). Living with Chronic Illness: an Investigation of its Impact on Social Participation. *Reinvention: a Journal of Undergraduate Research*, 5 (1). Retrieved from <http://www.warwick.ac.uk/reinventionjournal/issues/volume5issue1/hirschberg>.
- Holstein, J. A., & Gubrium, J. F. (1995). *The active interview*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications. <http://dx.doi.org/10.4135/9781412986120>.
- Huang, K., Cheng, S., Gathibandhe, R., Bauta, B. H., & Akena, D. H. (2016). Chronic non-communicable diseases and mental health in Africa. *Chronic Non-communicable Diseases in Low and Middle-income Countries*, 69-91.
doi:10.1079/9781780643328.0069.

- Indiana State Nurses Association/ Indiana Nurses Foundation. (2018). Running on Empty: Compassion Fatigue in Nurses and Non-Professional Caregivers. *The Bulletin*, 44 (1), 10-13. Retrieved from https://www.nursingald.com/uploads/publication/pdf/1586/Indiana_Bulletin_11_17.pdf.
- Johnson, J. L., Campbell, A. C., Bowers, M., & Nichol, A. (2007). Understanding the Social Consequences of Chronic Obstructive Pulmonary Disease: The Effects of Stigma and Gender. *Proceedings of the American Thoracic Society*, 4 (8), 680-682. doi:10.1513/pats.200706-084sd.
- Kien, V. D., Minh, H. V., Giang, K. B., Dao, A., Tuan, L. T., & Ng, N. (2016). Socioeconomic inequalities in catastrophic health expenditure and impoverishment associated with non-communicable diseases in urban Hanoi, Vietnam. *International Journal for Equity in Health*, 15(169). doi:10.1186/s12939-016-0460-3.
- Kralik, D., Koch, T., Price, K., & Howard, N. (2004). Chronic illness self-management: Taking action to create order. *Journal of Clinical Nursing*, 13 (2), 259-267. doi:10.1046/j.1365-2702.2003.00826.x.
- Kühlbrandt, C. et al. (2014). In search of patient-centred care in middle income countries: The experience of diabetes care in the former Soviet Union. *Health Policy*, 118 (2), 193-200. doi:10.1016/j.healthpol.2014.08.009.
- Lam, C. L. K. (2010). Subjective Quality of Life Measures - General Principles and Concepts. *Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures*, 381-399. Retrieved March 2018, from https://doi.org/10.1007/978-0-387-78665-0_21.
- Lindsay, S. (2009). Prioritizing Illness: Lessons in Self-managing Multiple Chronic Diseases. *Canadian Journal of Sociology*, 34(4), 983-1002. Retrieved from <https://journals.library.ualberta.ca/cjs/index.php/CJS/article/view/1776/5893>.
- Lingwood, R. J. et al. (2008). The challenge of cancer control in Africa. *Nature Reviews Cancer*, 8 (5), 398-403. doi:10.1038/nrc2372.
- Livneh, H., Bishop, M., & Anctil, T. M. (2014). Modern Models of Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability as Viewed Through the Prism of Lewins Field Theory: A Comparative Review. *Rehabilitation Research, Policy, and Education*, 28 (3), 126-142. doi:10.1891/2168-6653.28.3.126.

- Luck, J., Peabody, J., Demaria, L., Alvarado, C., & Menon, R. (2014). Patient and provider perspectives on quality and health system effectiveness in a transition economy: Evidence from Ukraine. *Social Science & Medicine*, *114*, 57-65. doi:10.1016/j.socscimed.2014.05.034.
- Lynch S. (2018). Looking at Compassion Fatigue Differently: Application to Family Caregivers. *American Journal of Health Education*, *49* (1), 9-11. doi: 10.1080/19325037.2017.1369197.
- Mahal, A., Karan, A., Engelgau, M. (2010). The Economic Implications of Non-Communicable Disease for India. Health, Nutrition and Population (HNP) discussion paper. World Bank, Washington, DC. <https://openknowledge.worldbank.org/handle/10986/13649>.
- Manwaring, J., & Wilfrey, D. (2010). Impact of Weight on Quality of Life Questionnaire. *Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures*, 210-225. doi:10.1007/978-0-387-78665-0_5887.
- Marmot, M. (2014). Making social determinants of health real in one Swedish city. *Socialmedicinsk Tidskrift*, *91*(5), 433-437. Retrieved from <http://socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/article/view/1256/1046>.
- Martsovenko I., Radchenko G., Sirenko Y., Martsovenko V. (2013). Improvement in Quality of Life as Second Endpoint for Evaluation Antihypertensive Therapy Effectiveness. *Arterial Hypertension*, *2*(28), 43-46. doi: 10.22141/2224-1485.2.28.2013.86522.
- Mason, J. (2002). *Qualitative researching*. London: Sage, 2002.
- Meuleman, Y., Chilcot, J., Dekker, F. W., Halbesma, N., & Dijk, S. V. (2017). Health-related quality of life trajectories during predialysis care and associated illness perceptions. *Health Psychology*, *36* (11), 1083-1091. doi:10.1037/hea0000504.
- Moss-Morris, R. (2013). Adjusting to chronic illness: Time for a unified theory. *British Journal of Health Psychology*, *18* (4), 681-686. doi:10.1111/bjhp.12072.
- Murphy, A., Mahal, A., Richardson, E., & Moran, A. E. (2013). The economic burden of chronic disease care faced by households in Ukraine: A cross-sectional matching study of angina patients. *International Journal for Equity in Health*, *12* (38). doi:10.1186/1475-9276-12-38.
- Nugmanova, D. et al. (2018). The prevalence, burden and risk factors associated with chronic obstructive pulmonary disease in Commonwealth of Independent States (Ukraine,

- Kazakhstan and Azerbaijan): Results of the CORE study. *BMC Pulmonary Medicine*, 18 (26). doi:10.1186/s12890-018-0589-5.
- OECD/EU. (2016). Health at a Glance: Europe 2016 – State of Health in the EU cycle. OECD Publishing, Paris. <http://dx.doi.org/10.1787/9789264265592-en>.
- Oni, T., & Unwin, N. (2016). Chronic non-communicable diseases and infectious diseases. *Chronic Non-communicable Diseases in Low and Middle-income Countries*, 30-49. doi:10.1079/9781780643328.0030.
- Park, K. U. (2008). Assessment of Change of Quality of Life in Terminally Ill Patients under Cancer Pain Management Using the EORTC Core Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) in a Korean Sample. *Oncology*, 74 (1), 7-12. doi:10.1159/000143212.
- Parsons, T. (1951). *The social system*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Paterson, B. L. (2001). The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33 (1), 21-26. doi:10.1111/j.1547-5069.2001.00021.x.
- Patton M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Peabody, J. W., Luck, J., Demaria, L., & Menon, R. (2014). Quality of care and health status in Ukraine. *BMC Health Services Research*, 14 (1). doi:10.1186/1472-6963-14-446.
- Rolland, J. S. (1987). Chronic Illness and the Life Cycle:A Conceptual Framework. *Family Process*, 26 (2), 203-221. doi:10.1111/j.1545-5300.1987.00203.x.
- Saldaña, J. (2009). *The coding manual for qualitative researchers*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications Ltd.
- Salyzhyn, T., & Yatsyshyn, R. (2015). Quality of Life of Patients with Chronic Kidney Disease Receiving Hemodialysis with Concomitant Chronic Heart Failure and without It. *Galician Medical Journal*, 22 (4), 72-78. Retrieved from <https://drive.google.com/file/d/0Bz80mbsscnUKZjFFeWg0M1ptWXc/view>.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1985). Optimism, coping, and health: Assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health Psychology*, 4 (3), 219-247. doi:10.1037//0278-6133.4.3.219.
- Schevchenko-Makarenko, O. P., Schostakovych-Korets`ka, L. R., Chykarenko, Z. O., Tkachenko, V. D., & Lisnicha, O. O. (2017). Evaluation of life quality of patients with

- chronic hepatitis C. *Medicni Perspektivi (Medical Perspectives)*, 22 (4), 81-86.
doi:10.26641/2307-0404.2017.4.117677.
- Seidman, I. (2006). *Interviewing as qualitative research: A guide for researchers in education and the social sciences*. New York: Teachers College Press.
- Smikodub, O., & Radziyevska, L. (2001). Problems of the quality of life of cancer patients and the ways to resolve these problems. *Oncologiya (Oncology)*, 3 (2-3), 220-226. Retrieved from <http://dspace.nbuiv.gov.ua/handle/123456789/33188>.
- Smith, J., & Osborn, M. (2007). Pain as an assault on the self: An interpretative phenomenological analysis of the psychological impact of chronic benign low back pain. *Psychology & Health*, 22 (5), 517-534. doi:10.1080/14768320600941756.
- Stanton, A., Revenson, T., & Tennen, H. (2007). Health Psychology: Psychological Adjustment to Chronic Disease. *Annual Review of Psychology*, 58 (1), 565-592.
doi:10.1146/annurev.psych.58.110405.085615.
- Starenkiy V., Sukhina H., & Tarasova O. (2010). Ways of Life Quality Improvement of The Patients with Non-Small-Cell Cancer of Lung with Brain Metastases. *Journal of Kharkiv National University, Series "Medicine"*, 19 (898), 65-70.
- Sturgeon, J. A., Dixon, E. A., Darnall, B. D., & Mackey, S. C. (2015). Contributions of Physical Function and Satisfaction with Social Roles to Emotional Distress in Chronic Pain: A Collaborative Health Outcomes Information Registry (CHOIR) Study. *Pain*, 156 (12), 2627-2633. doi:10.1097/j.pain.0000000000000313.
- Telford, K., Kralik, D., & Koch, T. (2006). Acceptance and denial: Implications for people adapting to chronic illness: Literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55 (4), 457-464. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03942.x.
- Testa, M. A., & Simonson, D. C. (1996). Assessment of Quality-of-Life Outcomes. *New England Journal of Medicine*, 334 (13), 835-840. doi:10.1056/nejm199603283341306.
- The Swedish National Institute of Public Health. (2011). *Public health priorities in Sweden* [Policy Document]. World Health Organization MiNDBank: Country Resources. Retrieved from <https://www.mindbank.info/item/1203>.
- Turk, D. et al. (2008). Identifying important outcome domains for chronic pain clinical trials: An IMMPACT survey of people with pain. *Pain*, 137 (2), 276-285.
doi:10.1016/j.pain.2007.09.002.

- Ukrstat. (2018a). Dyfferenciaciya zhyttievogo rivnia naseleennia (Differentiation of the level of life of the population). Retrieved from http://www.ukrstat.gov.ua/operativ/operativ2007/gdvdg_rik/dvdg_u/duferen2010_u.htm.
- Ukrstat. (2018b). Seredniy rozmir misiachnoyi pensiyi ta kilkist pesioneriv (The average amount of monthly pension and the quantity of pensioners). Retrieved from http://www.ukrstat.gov.ua/operativ/operativ2007/sz/sz_u/srp_07rik_u.html.
- United Nations Department of Economic and Social Affairs. (2016). *Leaving no one behind: The imperative of inclusive development. The Report on the World Social Situation 2016* (pp. 1-164, Rep.). United Nations. Retrieved from <http://www.un.org/esa/socdev/rwss/2016/full-report.pdf>.
- Walder K., Molineux M. (2017). Occupational adaptation and identity reconstruction: A grounded theory synthesis of qualitative studies exploring adults' experiences of adjustment to chronic disease, major illness or injury. *Journal of Occupational Science*, 24 (2), 225-243. doi: 10.1080/14427591.2016.1269240.
- WHOQOL Group. (1993). Study Protocol for the World Health Organization Project to Develop a Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2 (2), 153-159. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/4034396>.
- World Health Organization. (2013). Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020. Retrieved February 2018, from <http://www.who.int/iris/handle/10665/94384>.
- World Health Organization. (2015). Global Health Expenditure Database. Indicators/ Financing Schemes/Out-of-pocket (OOPS) as % of Current Health Expenditure (Ukraine). Retrieved from <http://apps.who.int/nha/database/ViewData/Indicators/en>.
- World Health Organization. (2017). *Noncommunicable Diseases Progress Monitor 2017* (Rep.). Retrieved from <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/258940/9789241513029-eng.pdf?sequence=1>.
- World Health Organization. (2017). *Tackling NCDs. "Best buys" and other recommended interventions for the prevention and control of noncommunicable diseases* (Publication). World Health Organization. Retrieved from <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259232/WHO-NMH-NVI-17.9-eng.pdf?sequence=1>.

- World Health Organization. (Ed.). (2011). *Global status report on noncommunicable diseases 2010* (Rep.). Retrieved from http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report_full_en.pdf.
- World Obesity Federation. (2018). Interactive Obesity Atlas. Data. Retrieved from <https://www.worldobesity.org/data/map/overview-adults>.
- Xu, K., Evans, D., Kawabata, K., Zeramdini, R., Klavus, J., & Murray, C. J. (2003). Household catastrophic health expenditure: A multicountry analysis. *The Lancet*, 362 (9378), 111-117. doi:10.1016/s0140-6736(03)13861-5.

Appendix

Appendix A

Interview guide for experts (translated from Ukrainian and Russian)

<i>Introduction</i>	<ul style="list-style-type: none"> - The theme and the aim of the project - Confidentiality if desired by an interviewee - Free to interrupt me any time - Free not to answer - No right/wrong answers - How the results are used
<i>Framing the interview, general drilling</i>	1. Since you are working with NCD-patients, you hear their stories, how would you describe their own and their families' lives considering their special condition?
<i>Social outcomes</i>	<p>2. What are the main hardships NCD-patients face in their social life after acquiring their health condition?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. What, in your opinion and from what you see, are their main struggles? b. What do they complain mostly about, physical problems not considered? (Family, friends, the society, habits, everyday errands, etc.)
<i>Economic outcomes</i>	<p>3. How do non-communicable diseases affect people and their families economically, from what you have seen or heard?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Jobs, salaries b. Deprivation, limited consumer choices c. Other ways
<i>Transition to challenges</i>	<p>4. How do people with NCD talk and feel about these issues?</p> <p>5. Do they ever hint or suggest what they would like to be done in this realm?</p>
<i>Present solutions</i>	<p>6. In your opinion, how does society or any of its particular parts solve these issues? Or doesn't it?</p> <p>7. Please tell about your kind of work with people with NCDs. What kind of help or assistance does your organization provide?</p> <p>8. To what extent are these actions effective/useful?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. What are the reactions of patients themselves to these kinds of actions and solutions provided?
<i>Suggested best solutions</i>	<p>9. What do you personally think would be the best solutions at this point?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Which policies or actions from the society or particular agents/organizations should be implemented to help people mitigate obstacles they face? b. Solutions for social challenges
<i>Conclusion</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Reminder of their right to withdraw the transcript - Gratitude for participation

Appendix B

Interview guide for patients (translated from Ukrainian and Russian)

<i>Introduction</i>	<ul style="list-style-type: none"> - The theme and the aim of the project - Confidentiality if desired by an interviewee - Free to interrupt me any time - Free not to answer - No right/wrong answers - How the results are used
<i>Framing the interview, general drilling</i>	<ol style="list-style-type: none"> 1. How would you describe your life in the light of your illness? 2. Have any changes happened? Which? In what ways?
<i>Social outcomes</i>	<ol style="list-style-type: none"> 3. What are the main hardships you face because of your health condition? <ol style="list-style-type: none"> a. What are the main struggles? b. (If rich answers not given) → Questions regarding different domains of life: family, friends, the society, habits, everyday errands, etc.
<i>Economic outcomes</i>	<ol style="list-style-type: none"> 4. How does the disease affect you and your families economically, overall? <ol style="list-style-type: none"> a. Jobs, salaries b. Limitations c. Other ways
<i>Transition to challenges</i>	Now, that we have talked about some challenges you face, let me ask you if you see any ways your social obstacles can be changed to the better.
<i>Present solutions</i>	<ol style="list-style-type: none"> 5. In your opinion, how does society or any of its particular parts solve these issues now? Or doesn't it? 6. Who do you put the most responsibility for tackling these problems on?
<i>Suggested best solutions</i>	<ol style="list-style-type: none"> 7. What do you personally think would be the best solutions at this point? <ol style="list-style-type: none"> a. Which policies or actions from the society or particular agents/organizations should be implemented to help people mitigate obstacles they face? 8. What would you want from the side of the government, the society, any other parties to do?
<i>Conclusion</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Reminder of their right to withdraw the transcript - Gratitude for participation

Interview transcripts

№ 1

Expert 1

ГО «Психічне здоров'я»

(NGO "Psykhichne zdorovya" → works with patients with psychic disorders)

Продолжительность: 30:37

(Duration: 30:37)

И.: [Вступление. Объяснение темы]. Для начала, пожалуйста, представьтесь, расскажите, чем занимается ваша организация, какая ваша роль в ней. И буквально пару слов о себе.

Л.А.: Наша организация родилась в больнице, в психиатрической. Я там работаю клиническим психологом. К нам приезжали немецкие коллеги, обучали, как они реформировали психиатрию в Германии чуть ли не лет 40-50 назад. И потом нам посчастливилось съездить туда. Мы увидели, как это работает у них. Мы начали делать группы самопомощи в больнице, а потом шаг за шагом родилась идея образовать общественную организацию из пациентов, специалистов и родственников, потому что в больнице стало тесно, потому что там свои правила, которые мешали нам дальше как-то это развивать. И когда мы ее образовали, первые два года всё было на волонтерских основаниях, не было материальной поддержки, и мы нашли в социальном центре, нам там дали помещение бесплатно на два часа в неделю. И мы два часа встречались ровно каждую неделю, это было как группа самопомощи. Самый главный принцип, который мы пытаемся в своей организации воплотить – это побороть стигму в обществе, ну и прежде всего, это наш сейчас первый этап, у самих пациентов, потому что неравенство, куча стереотипов у них по отношению к самим себе. И вот на этой группе самопомощи максимально стараемся придерживаться принципа «равный равному». То есть я психолог, но все вопросы, которых мы касаемся, я точно так же освещаю. То есть если это какие-то психологические проблемы, я тоже стараюсь какие-то аналоги этого воспроизводить. Самая главная идея была – чтобы это было вне государственных институтов, вне больницы. Потом у нас появилась финансовая возможность, нас поддержали, мы стали субгрантером и мы смогли уже вырваться из социальных служб, потому что это государственные учреждения.

И.: То есть Вы, насколько я понимаю, приглашаете людей с психическими заболеваниями для таких круглых столов, обсуждений?

Л.А.: Не только. У нас в принципе самая главная идея, то, что мы хотим, это в громаді, скажем так, сделать клубный дом или центр дневного пребывания, чтобы они могли вне институций государственных приходить, получать поддержку, общение, занятия, направленные на общение, поддержка трудоустройства, то есть в принципе любой сфере социальной жизни, которой только можно. Плюс психообразовательные программы, чтобы они знали, что такое их болезнь, как они могут себе помогать, вот такого плана.

И.: Хорошо. Тогда как раз перейдем к вопросам насчет социальных последствий. Вы уже несколько назвали: стигму, восприятие себя определённого характера. Но какие Вы назовете главные проблемы, с которыми они сталкиваются?

Л.А.: Ну, первое – стигма. Туда же входит и со стороны общества, и со стороны себя, то есть самостигма. Второе – это изоляция, то есть одиночество. Потому что они выпадают, их увольняют из-за дискриминации, иногда из-за болезни. И обучение они иногда бросают. От них отрекаются те, кто там близко. Бывает такое, что и семьи. То есть если это муж с женой, то муж может развестись, забрать детей. По сути самая большая проблема для них, кроме стигмы, это изоляция. Поэтому мы встречаемся вместе, потому что они в связи с дискриминацией, не могут из этой изоляции вырваться. Если они куда-то идут, там их не принимают, а когда мы собираемся вместе, для них это как подложка такая, то есть посмотреть, заново научиться общаться, посмотреть, что всё окей, и обратно возвращаться в общество. То есть как промежуточное звено такое.

И.: А эта траектория, схема, успешно работает? Они потом действительно возвращаются в общество?

Л.А.: Наша цель – чтобы они вернулись в общество. Мы не рассматриваем клуб или центр как конечная какая-то точка. И да, они возвращаются, но не все. Есть те, которые благодарю тому, что они ходят, начинают общаться, двигаться куда-то, находят себе работу, увлечения. Они потом покидают вообще наш центр. Есть те, которые ходят всё время, но они себе находят какие-то подработки. Есть те, кто вообще не работают. Они приходят, потом исчезают. В среднем, я думаю, что процентов 60 находят какой-то себе путь дальше: или работа, или увлечения, или обучение, во что-то увлекаются.

И.: А сколько пациентов вовлечены в вашу организацию?

Л.А.: Честно говоря, сложно посчитать, потому что у нас группы открытые. Но если так суммарно взять, я думаю, что нас посетили человек, может быть, девяносто.

И.: А как они узнают о вашей организации?

Л.А.: У нас есть проблема с этим. В основном по сарафанному радио. Друг другу передают. Из личных контактов – кто-то из врачей направляет. Но такие услуги...как бы это сказать...не очень еще приняты в обществе, поэтому официального направления мы не можем пока что добиться.

И.: Вот Вы сказали, что многие люди потом находят какие-то работы, подработки. Эта занятость как бы на уровне той занятости, которая была до болезни, или они должны, грубо говоря, идти на что попало, лишь бы где-то работать?

Л.А.: Большая часть – у них меняется, не всегда специальность, но высококвалифицированность работы – она снижается. Это ещё очень связано с экономической ситуацией. Я думаю, если бы не это, то, возможно, так и не было б. То есть у них самая большая проблема в трудоустройстве – это то, что они не могут работать полный день. Они просто не выдерживают. А так, да, чаще всего им приходится соглашаться на то, что есть. Некоторым везёт и они находят работу по своей специальности.

И.: А какое их отношение к этому? Это бьёт по самосознанию или они принимают нормально всё?

Л.А.: Нет, очень сильно бьёт. Они это и озвучивают очень часто, что они боятся, что узнают, если узнают, то уволят. Они очень боятся, когда у них обострения начинаются, и если они, грубо говоря, где-то запалились, что-то с ними не так, они не в адеквате – как потом возвращаться на работу? Это 90% всех, кто работают, попадают в больницы и сталкиваются с болезнью, этот вопрос их очень беспокоит.

И.: Если рассматривать последствия болезни с точки зрения ежедневных практик, повседневной жизни, то есть развлечения, хобби, общение с другими людьми – можете еще об этом рассказать, осветить эту сферу, как их жизни меняются?

Л.А.: В связи с изоляцией есть 2 пути, по которым они идут. Те люди, которые по своему характеру и до болезни были более подвижные, оптимистичные, в связи с тем, что у них больше друзей, они легче на подъём, они могут больше себе увлечений каких-то найти. Тут ещё надо учитывать, что в любом случае, когда они болевают хроническими болезнями, у них падает экономические возможности. То есть они не могут пойти купить себе билет, большая часть. И те, кто подвижнее, они находят пути. Для людей с инвалидностью какие-то скидки. Но большая часть – они в каком-то смысле, по сути, лишаются развлечений. Часто, то, что и мы делаем как организация, мы стараемся организовывать, чтоб они выбирались вместе куда-то, чтобы прививать интерес к какому-то хобби. Но основная масса – в принципе стандартный набор развлечений: кино, театр, в любом случае, это какой-то групповой поход.

И.: Кроме изоляции, стигмы, ежедневных практик, на что ещё люди в основном жалуются, что их беспокоит?

Л.А.: Самое большое – это бедность.

И.: Это связано с болезнью?

Л.А.: Связано. Они болеют, уходят с работы, из специальности той, вернуться не могут, поиски не всегда успешны. Почему? Потому что они не всегда могут соизмерить «что я могу/что я не могу». У одних вот эта стигма – да, я заболел, я не могу работать. Некоторые реально не могут. И им тяжело устроиться на работу. То есть получается замкнутый круг: бедность, болезнь, изоляция, еще большая бедность, еще большая болезнь, еще большая изоляция.

И.: Что-то еще кроме бедности?

Л.А.: Ну вот неумение общаться. Это уже как последствия изоляции. Это самые главные проблемы. Какое-то исключение. Ну это та же изоляция, но с другой стороны. То есть они не принимаются обществом.

И.: Тогда мы сейчас перейдём ко второй части интервью. О том, что делать с этим всем. Понятно, что можно перечислить миллионы вариантов действий. Но что вы на данный момент оцениваете как самое эффективное с точки зрения государства, общества, самих людей, что стоило бы сделать, чтобы помочь таким людям?

Л.А.: С нашей точки зрения – это в принципе то, что мы и делаем. Есть две основные точки, которые важно, скажем так, развивать. Может быть, и три. Первое – это сама помощь, непосредственно целевая, этим людям. Я имею в виду не материальную, а именно обучать их правам, рассказывать им об их болезни, какие последствия, помогать им налаживать социальные контакты, то есть усиливать их позицию в обществе. А второе – это то, что самая большая проблема – это распространение информации. Люди стигматизируют их не потому, что они злобные, а потому что они просто не знают, что это такое. То есть даже адекватные открытые люди не знают, что такое шизофрения. Они сразу представляют человека с топором. То есть это то, что мы и делаем. Но ещё важное – третий момент, для того, чтобы удовлетворить первый и второй пункт – это создание любых каких-то инициатив, которые вне институций, чтобы это было открыто. Чтобы ты сам пришел сюда, это не центр, это не больница, то есть ты сам пришел сюда по своей воле.

И.: Вот ты несколько раз уже упомянули...какую-то сегрегацию институций государственных и то, как вы хотите видеть общественные организации, помогающие людям. Почему Вы их разделяете?

Л.А.: Потому что, во-первых, это как какая-то альтернатива. Это раз. Во-вторых, потому что больницы у нас закрытые. Это как отдельный организм. Получается замкнутый круг. С одной стороны, они закрыты, и не особо кто их будет открывать, потому что отношение такое к этому всему, а с другой стороны – нет возможности этим людям как-то возвращаться в общество, потому что ну закрыто, ну приходишь ты туда и всё. И второй пункт – это то, что человеку негде получить помощь. То есть, есть институт, ой, больница, ты себе заболел, полечился, выписался. Всё. Идти тебе некуда. В больнице есть часть реабилитации. Но все равно это часть больницы. Там другая схема. Там больше специалист-пациент, а мы стараемся эти границы максимально стирать. Второй момент – это то, что человек выписывается, ему даже некуда пойти. То есть даже в социальных службах есть отделы, специалисты по людям с инвалидностью, по зависимостям, есть для детей-сирот. Если у тебя болезнь, но ты без инвалидности, то ты не можешь, не имеешь права на эту услугу, условно говоря.

И.: Вы ещё упомянули, что нужно образовывать общество, чтобы не было боязни этих людей. И Вы говорили, что на ваших встречах, вы рассказываете людям об их болезнях, об их правах. Мне интересно – я так понимаю, что общий уровень информированности достаточно низкий.

Л.А.: Очень низкий. У нас не принято...Врач не озвучивает...Хотя должен, но у нас это не принято. Они не говорят диагноз.

И.: Как это?

Л.А.: Ну вот стараются не говорить. Это связано опять-таки не с тем, что врачи какие-то монстры, а со стигматизацией. Врач может переживать, что он сейчас скажет в лоб, что «у вас шизофрения». Поэтому люди, которые выписываются, не знают. Они в таком шоке, что с ними произошло. Они не особо заморачиваются, каким словом это называется. То есть говорят, что «у вас там психотическое бла-бла-бла». Человек ничего не понимает, он выходит из больницы, ну оно так и остаётся. Потом уже может узнать, что у него шизофрения, когда уже инвалидность хочет получить. Врач его направляет, чтоб он мог получить помощь от государства. И всё. Уровень информированности настолько низкий, что человек иногда такие нелепые вопросы задаёт. Например, «могу ли я полететь за границу со своим заболеванием?» То есть такие, которые тебе даже в голову не придут, что человек может настолько какие-то ограничения для себя ставить. «Могу ли я продолжить обучаться?», «Могу ли я продолжить работать?» В общем такие, которые какое-то средневековье в плане прав человека. Поэтому тоже стараемся как-то этим заниматься, чтоб они знали.

И.: А кроме того, что Вы как организация можете сделать, как человек, представьте, что Вы можете поделить ответственность за решение проблемы с любыми другими агентами, о чём бы Вы ещё думали, что «вот это было бы классно и нужно сделать»?

Л.А.: Самое большое, что хотелось бы, это государство, даже не в контексте материальной поддержки, хотя это тоже очень хотелось бы, но в смысле, чтобы они помогли всю эту тему продвигать, этих community-based service, потому что это не принято, и если бы это шло в политике государства, например, того ж министерства здравоохранения, то оно бы легче везде принималось, в больницах. Второе – это более государственных институтов. То есть чтобы они тоже могли принять модель эту, что человек придерживается прав и чтоб community service не воспринималось как...Вот Вы правильно говорите, мы совсем не видим в этом какой-то вражды. Мы видим, что есть больница, а такие услуги это как продолжение. Больница как бы и не должна столько в себе вмещать. Но очень часто сталкиваемся мы с проблемой, что психиатры, врачи воспринимают это как антипсихиатрию. Но это абсолютно не так, потому что я сама работаю в больнице.

И.: А что именно они воспринимают как антипсихиатрию?

Л.А.: Те, кто совсем радикальные, против вообще того, что связано с какой-то реабилитацией. Если это более смягченный вариант отношения, то да, к каким-то таким сервисам, которые вне институций, вне больниц. То есть для них шарашкина контора. Если я говорю, что нет, то: «зачем это нужно?». Нет у них веры или понимания, что это нужно. Только очень продвинутые врачи, которые ездили куда-то на обучение в Европу, они более расширены.

И.: Это сложный вопрос, но как Вы оцените эффективность таких встреч людей? Может, сами люди какой-то фидбек дают?

Л.А.: Это очень эффективно, но оно не для всех подходит. У нас было пару таких, скажем так, счастливых историй, когда человек там особо ни с кем не общался, то есть шизофрения и он дома, изолирован, и потом мы его по чуть-чуть вытаскивали, на одно занятие, сначала он может молчать. И когда человек месяца три посещал, он сначала находил себе увлечения, потом подработку, потом покидал наши занятия, потому что начинал работать. Потом эти люди чаще всего через полгода возвращаются в эту первую точку, но и те, которые не возвращаются. Это эффективно, потому что они становятся самостоятельными. По нашей

статистике, условно, из 10 человек 6 находят на какое-то время по крайней мере себе или подработку, или работу, и им легче удерживаться на работе.

И.: А люди делятся реальными историями о неприятии в обществе?

Л.А.: Они просто скрывают. Реальная история – это когда у нас бывшая пациентка, ей взяли волонтером в отделение, она работала преподавателем. Она попала в больницу, ей поставили шизофрению. Она принесла справку, там стоял штамп «психиатрическая больница». Директор ей сказал «увольняйтесь». Она лишилась возможности. Она была педагог-художник. Она занималась с детьми именно та таким изобразительным штукам. И у неё была проблема. Её муж полковник вообще не терпел какого-то творчества в доме. И ей некуда было себя реализовывать. И поэтому они часто ходят в церковь, потому что это единственное место, где он это априори принимал. Когда она к нам в один из разов попала, мы ей уже предложили у нас проводить занятия. И это классно, потому что она знает, что такое быть пациентом, что такое слышать голоса, и при этом она может себя реализовывать и каждому подобрать то, что ему нужно. Бывают истории хуже, когда развод, узнали, что ты попал в больницу, тебя уволили. Из таких вот мелких историй – это то, что они стараются вообще никому ничего не рассказывать. Да я и по своему опыту знаю, что есть люди, которые даже сами крутятся во всей этой сфере и все равно на предложения привести человека из клуба, чтобы он рассказал всё сам, реакция: «Неест, нет. А вдруг какое-то обострение?»

И.: Если Вы хотите что-то по всей теме добавить, я буду очень рада услышать.

Л.А.: Ну, то, с чем мы сейчас сталкиваемся, это в министерстве здравоохранения идут слушания насчет концепции психического здоровья. И я так смотрю... даже самые продвинутые люди не воспринимают. У нас еще государство просто не готово, чтобы таким людям оказывались услуги вне больницы. Их воспринимают как опасных. То есть один человек, который кого-то убил, он дискриминирует всю группу, это распространяется. И мне это непонятно. Когда приезжают люди из-за границы, у них это красной ниткой – что надо community-based services. У нас даже люди не понимают, что это такое, зачем это нужно. Надо, чтоб как вот с онкологией...несколько лет назад никто не говорил, а сейчас с каждого канала, и тоже самое, с инсультами, СПИДом, туберкулезом. До нас очень далеко. Социальные службы вообще их боятся. Мы в одном центре побыли, там уже как-то помягче, увидели, что они обычные люди. Очень не хватает, чтоб кто-то задал тон свыше. Если ты идешь снизу, то это очень длинный путь и он не предполагает революцию.

№ 2

Patient 1 (42 years old)

ПБФ «Крапля крові» (Patients' Charity Fund "Kraplia krovi" → chronic myeloid leukemia)

Тривалість: 33:12 (Duration: 33:12)

І.: Чи не могли б Ви, будь ласка, представитись і розповісти, яким чином Ви репрезентуєте цю організацію? Чим вона займається? Який контакт Ви маєте з пацієнтами?

І.З.: В 2009 році мені поставили діагноз хронічний мієлолейкоз. До цього я жив звичним життям, працював на Кременчуцькій ТЕС. Працював начальником зміни на ТЕС і думав, що в мене все хорошо в житті, ніяких проблем не існує. І тут я проходив черговий медогляд, взяли аналіз крові, на наступний день дзвонять і кажуть «приїжджай в лікарню, бо в тебе дуже погані аналізи крові». Хоча я відчував себе нормально. Мені поставили діагноз хронічний мієлолейкоз. Після цього моє життя кардинально помінялося. Я зрозумів, що діагноз серйозний, що працювати, як я до того працював, навряд чи я зможу. Лікування коштує дорого, воно тривале, пожиттєве майже. Десь через півроку я зрозумів, що для того, щоб отримати те лікування, яке мені необхідне, мені треба згуртувати навколо себе таких самих пацієнтів, як і я, тому що разом набагато легше апелювати до державних органів влади, для того щоб вони виділили гроші на наші препарати. І вже в 2010 році в Дніпропетровській області я створив осередок пацієнтської організації. Це врятувало всім нам життя по факту. Ми добилися того, щоб нам виділили гроші. Так ми жили, проводили активну діяльність. А в 2015 році я вийшов із тієї організації, в якій був, створив нову – Благодійний Фонд Пацієнтів «Крапля крові».

І.: Тобто Ви маєте досвід як сам пацієнт, так і спілкування з людьми зі схожими проблемами?

І.З.: Так, я і сам пацієнт, і кожного дня мені телефонують 5-10 людей з такими проблемами. Вони питають якогось досвіду, якоїсь поради.

І.: Тоді почнемо трохи з загального. Як би Ви описали траєкторію життя пацієнтів? От людина дізнається свій діагноз, почувається гірше. Яким чином це міняє її життя в соціальному плані?

І.З.: Як правило, коли людина чує свій діагноз, одразу є період зневіри, точніше, невіри. Тобто вона не вірить в первинний діагноз, думає, що це, можливо, помилка. І це нормально. Це у всьому світі так. Лікарі теж, коли бачать серйозний діагноз чи його предпосилки, перевіряють. На цю перевірку теж йде якийсь час, приблизно тиждень. Аналізи глибокі. Іноді доводиться їхати в якесь більше місто, щоб підтвердити або зняти діагноз. Після того, як діагноз відомий, для людини в соціальному плані в нашій країні це шок. Тому що всі прекрасно розуміють, що страхової медицини в нас немає, на жаль. Держава не забезпечує всіх на 100%. Відразу всі розуміють, що це дуже великий фінансовий тягар для родини. Дуже мало людей зможуть собі забезпечити якісне лікування при таких тяжких діагнозах як онкологія.

І.: Окрім витрат на медикаменти, ще ж людина може випадати з ринку праці.

І.З.: Звісно, так. Такі тяжкі діагнози потребують госпіталізації. Дуже часто приводять до інвалідизації людини. Тому людина змушена йти з роботи, де вона раніше працювала, або йти на більш просту роботу. А це все за собою тягне зміни в фінансовому житті. Стільки грошей, як до діагноза, вона не може заробити. Основний тягар на сім'ї.

І.: Як це впливає на внутрішньосімейні стосунки?

І.З.: За ці роки я бачив масу, мабуть, тисячі, всіляких історій. Звісно, якщо у людини на той момент, коли вона дізнається діагноз, є сім'я достатньо потужна, то вона отримує підтримку. Але бувають випадки, коли сім'ї розпадаються. І не завжди так буває, що ті люди погані, які йдуть. Буває, що вони просто не витримують того психологічного навантаження, яке несе за собою онкохворий пацієнт. Людина ж попадає в зовсім іншу реальність. Коли ми всі думаємо, що нам купити, що нам поїсти, як наша кар'єра буде розвиватись, як думає звичайна здорова людина. Хвора людина думає про одне – як їй залишитись жити на цьому світі. Це виходить на перший план. Сім'я в це провалюється і та друга половинка не витримує, буває.

І.: А як би Ви описали сприйняття таких хронічних хворих у нашому суспільстві?

І.З.: Як правило, люди в Україні співчують тим, в кого такий тяжкий діагноз. І екстраполюють це на себе. От як в мене було, мені 34 було тоді, я свій діагноз не скривав, мені було досить легко це робити. До речі, є частина людей, які роками не кажуть про свій діагноз. Вони бояться, щоб сім'я розпалась, злякати батьків, щоб ті не переживали. Є люди, які не кажуть на роботі, щоб не втратити цю роботу. Я зустрічав дівчинку, студентку медичного. В неї діагноз хронічний мієлолейкоз. Так вона п'ять років не казала. Їй вдавалось приховувати. Як правило, люди, які дізнаються про діагноз, співчують.

І.: Як самі пацієнти сприймають це співчуття?

І.З.: По-різному. Це залежить від людини, як вона світ цей сприймає. От мені легше казати про це, моніторити. Взагалі моніторинг це така штука при онкологічних захворюваннях...він дасть змогу ефективно лікувати, якщо хвороба з'явиться. То я пропагандую відкритість таку. А є люди, які не кажуть, бо переживають, що якщо скажуть, то люди почнуть від них якимось відсторонюватись.

І.: Яким чином хвороба впливає на побут і повсякденне життя? Через ослаблений фізичний стан і додаткові витрати – це ж, напевно, лімітує в плані того, що людина робить в вільний час?

І.З.: Звісно. Ти міняєш своє життя кардинально. Тим більше на початку лікування, коли куча обслідувань, ти міняєш ці всі хобі, поїздки кудись, на море чи ще щось – вони опадають. Залишається тільки одна боротьба з хворобою. Це може тянутися місяцями, іноді роками. Поки ти не відчуваєш, що таки ти хворобу поборов і ти можеш поступово повертатись до того життя.

І.: А Ви особисто повернулися?

І.З.: Я вернувся повністю. Десь після року я почав жити майже тим самим життям, що і до того. Взагалі любий онкологічний діагноз не знімається. Просто є різні системи терапії. От моя система терапії така, що я п'ю свою таблетку кожен день. Раз на два місяці я йду до лікаря, раз на півроку я там ще якісь аналізи здаю. Тобто це таблетка і постійний моніторинг. Але я настільки до цього звик, що я перестаю це вже замічати. Я не думаю кожен день, що в мене рак крові. Я нічим не відрізняюсь від інших людей, від гіпертоніка, від діабетика, тобто таких, які звикають і живуть звичайним життям.

І.: Але загалом, Ви кажете, що це кардинально змінює? Можете трохи детальніше? Можливо, приклади знайомих навести.

І.З.: По-перше, ти перестаєш ходити на роботу. А для багатьох людей вся їхня соціальна сфера зв'язана з роботою. Перестаєш ходити на роботу, починаєш ходити в лікарню і іноді там жити. Твоє коло спілкування міняється з твоїх колег по роботі на таких самих, як ти. Звісно, це міняє світогляд. Ти починаєш думати: «так, а що я сьогодні вколов? Що завтра? Які аналізи? А як у сусіда?».

І.: А що для Вас було найбільшим викликом?

І.З.: Перше – це сприйняття свого діагноза. Особливо якщо людина молода. От як ти йдеш по вулиці, тебе останавлюють і кажуть – в тебе рак. Це найважче – зрозуміти, що в тебе смертельна хвороба. Десь місяць треба людині, щоб відійти від того шоку. Деякі замикаються. Деякі хочуть покінчити життя самогубством.

Наступний тягар – це фінансовий. Коли ти дізнаєшся, скільки буде лікування, і стає питання, де брати ці кошти. Це стосується всіх. Коли мені дзвонять пацієнти, я вже після першого речення відчуваю, чи це перший місяць, чи вже півроку.

І.: Тоді ми перейдемо до того, що з цим робити. Це дуже багатокомпонентне питання, я знаю. Що на даний момент, на Ваш погляд, здається найбільш реалістичним і найбільш потрібним, щоб допомогти цим людям?

І.З.: Мені здається, що найголовніше в будь-якій країні, не тільки Україні, це створення такої системи медицини, яка б дала можливість людині не боятись ніякого діагнозу. Я бачив людей із маленьких європейських країн, у яких дуже великі медичні пакети. Вони знають, що б не трапилось, в державі є декілька інструментів, щоб людину спасти з цієї ситуації. От така от віра в це має дуже велике значення. Ця впевненість додає впевненості по життю. А в бідних країнах ти боїшся всього, бо ти розумієш, що це буде великим фінансовим тягарем для сім'ї. Тобто створення такої системи, яка б покривала, яка б давала цю впевненість – це надважливе завдання. І друге – це психологічна підтримка. Я завжди рекомендую тим, хто захворів, зайти в Інтернет, знайти спільноти тих людей, які мають схожі діагнози. І йди до таких, які це вже пережили і мають позитивний досвід. Тобто вони тобі скажуть «не бійся, я ж пройшов, і ти пройдеш». Головна задача нашої організації, це сказати людині з перших речень, що не бійся, все, що ти собі надумав, це неправда, от я живу, і ми навчимо тебе з цим жити.

І.: А наскільки така психологічна підтримка по Україні взагалі поширена? Є Ваша організація, є декілька подібних. Але це задовольняє потреби українців?

І.З.: На жаль, ні, не задовольняє. Тому що коли тяжкі люди в діагнозі лікуються, їм не до підтримки когось ще. А коли вони вийшли з діагнозу, коли життя наладилося, вони стараються забути той час, коли було погано. Тому таких організацій, на жаль, мало. На Заході я бачив часто, що ті хворі, які пройшли через це все, потім ходять до тієї самої лікарні раз на тиждень і підтримують тих людей, які там знаходяться. Це іноді навіть краще працює, ніж штатний психолог онковідділення.

І.: На Вашу думку, це має ініціюватись такими людьми, які через це пройшли? Чи це має йти зверху, від держави?

І.З.: Я не вірю, що держава може заставити когось якусь громадську роботу робити. Чим більше у нас громадянське суспільство буде з'являтися, тим більше буде таких організацій. Держава має бути готова глобально підтримувати громадянське суспільство. Якщо це робити, то будуть з'являтися такі організації, як наша. А) Допомогать. Б) Іноді просто не мішать.

І.: З Вашого спілкування з пацієнтами, які заходи самі люди називають, які б вони хотіли?

І.З.: Важко так сказати. Напевно, всі мріють «якби цього не трапилось зі мною». Якщо це вже трапилось, то якби були гарні лікарі, якби ліки були.

І.: Тобто все ж таки всі в медичну сторону більше думають?

І.З.: Так. В ідеалі всі мріють про одну таблетку або один укол, який верне все назад. Це, до речі, не утопічно. Зараз наука так швидко розвивається. Навіть мій приклад – це приклад однієї таблетки. До 2000 року такі люди, як я, жили 2-3 роки. А в 2000 році знайшли ліки, які дають змогу жити нормальним життям, або навіть пізніше не приймати ліки. Спочатку вони коштували 4000 доларів місячний курс, потім 1000, а зараз фірма втратила патент, з'явилися генерики, і воно коштує 40 доларів на місяць, тобто в 100 разів. Тобто навіть для України більш-менш підйома сума.

І.: З усіх сторін, якщо ми беремо державу, саму людину, кому Ви віддаєте головну відповідальність, щоб щось придумувати, з цим боротись?

І.З.: Звісно, перше це держава. Але ми маємо розуміти, що держава – це ми. Уповать на одну державу... Не треба вважати, що держава – це щось абстрактне. Ми вибрали цю державу, цей устрій, і ми можемо його змінювати, якщо він нам не підходить. Чим ми тут займаємось? Ми змінюємо систему ту медичної охорони, яка нас, як пацієнтів, не влаштовує. Ми приймаємо активну участь у виборі номенклатури, яка приймає рішення щодо закупки препаратів. Ми виходимо зі своїми ініціативами по розподілу цих ліків, доставки цих ліків. Ми ведемо переговори з фармкомпаніями щодо цін на ліки. Зараз відкрилось дуже велике вікно можливостей.

І.: Тобто якщо підсумувати, що щодо дій, які треба впроваджувати, це, по-перше, така опосередкована допомога з боку держави в плані не заважати і підтримувати створення таких громадських організацій. Друге – це те, що колишні хворі мають підтримувати тих, хто...

І.З.: ...щойно з'явився.

І.: Що б Ви найголовніше порадили тій людині, яка дізналась, що щойно захворіла?

І.З.: Перше – це те, що не треба боятись. Друге – це треба знайти лікаря, якому ти довіряєш. І третє – знайти людей, які тебе зможуть підтримати. Чи в колі сім'ї, чи в колі пацієнтів. Це дозволить вийти з цього ступора психологічного.

№ 3

Expert 5

ГО «Радість руху» (NGO “Radist rukhu” → juvenile idiopathic arthritis)

Тривалість: 45:39 (Duration: 45:39)

I.: Можете, будь ласка, для початку представитись і описати, чим займається Ваша організація?

T.B.: Це класична пацієнтська організація. Об'єднує родини, в яких є хворі на ювенільний ревматоїдний артрит. Ця хвороба починається в дитинстві, десь від 2-х і до 18-и років. Має генетично природу. Взагалі вона не досліджена. Це автоімунна хвороба. Симптоми – це біль в суглобах, може приєднуватись сітківка ока. Якщо не лікувати, то в більшості випадків людина стає інвалідом. Лікувати важко. І дорого коштують ліки. Крім того, важливо, щоб були нормальні лікарі.

Ми існуємо повноцінно десь років 7. До того ми були просто як товариство. Офіційно зробили як громадська організація, коли треба було адвокатувати дороговартісне лікування. У нас фактично в кожній області є люди, з якими ми співпрацюємо. Якщо треба підтримати одне одного – це раз, якщо треба поділитися інформацією – це два. Обсудити якісь власні проблеми; якщо це стосується соціальних проблем – як оформити інвалідність, як оформити дитину в школу, де захворювання чи епідемія – як ми до того ставимося. Окрім того, приєдналося адвокатування, бо дуже дорогі ліки. На 28 днів десь від 1000 до 1500 доларів. Тут потрібна допомога держави. Родини частково змінюються. Хтось переїжджає. В когось ремісія. Комуś так важко, що взагалі не хочуть спілкуватись.

I.: Якщо загалом описувати, як ця хвороба впливає на дитину, на сім'ю? Як змінюється життя, коли родина дізнається, що в дитини такий діагноз?

T.B.: По-перше, є легкі форми і важкі форми. Легкі форми – це не дуже страшно. Взагалі в багатьох випадках цей діагноз лікарі подають так, що це стрес для родини. Наступний крок: чи є доступ до лікування, чи нема. Якщо є доступ і нема страшних наслідків, то, звичайно, це стрес для родини, але це не катастрофа. Якщо правильно підібране лікування, то воно допомагає і є стійка медикаментозна ремісія. В такому випадку стрес все одно буде, але він не страшний. В Україні зараз діти мають 100-відсоткове забезпечення. Далі може бути частково: в цій області лікар не врахував, не призначив. А взагалі за 2017-2018 ми добилися 100%-го забезпечення.

I.: Якщо форма важка, то як це впливає?

T.B.: Впливає, бо там лікують імуносупресорами. Ви пригнічуєте імунітет. Людина стає уразливою.

I.: А якщо в соціальному плані більше дивитись? Повсякденне життя, хобі, перебіг дня?

T.B.: Соціально воно впливає. Це залежить від родини і від форми захворювання. В багатьох випадках можна жити повноцінним життям. Якщо дитина мала, це не проблема, вони дуже активні. Там, де покалічені суглоби чи бачать погано, це, звичайно, накладає. Для дівчат це проблема майбутніх дітей. На цих препаратах не можна мати дітей, їх треба відмінити. Ця хвороба продовжується все життя. Якщо ти хочеш мати дитину, ти маєш десь два роки не приймати препарати. Для хлопців там легше. Там, де вчасно почали лікувати, то проблема є, але вона не кричуща. Є, звичайно, проблема для батьків. Такий термін як «гіперопіка». Це типова проблема. Це коли дитина справді хвора і потребує допомоги. Її треба від чогось берегти, щось за неї зробити. Її не можна хвилюватись. Нервовий стрес може викликати загострення. А діти, звичайно, розумненькі. І вони починають цим користуватись або свідомо, або несвідомо. Дорослішають діти не так, як їхні однолітки. Вони спочатку стають трошки старшими. Такого, щоб дитина бігала, нічого не боліло, з усіма стрибала, таке не часто буває.

I.: А зовнішньо якість хвороба проявляється?

T.B.: Якщо нормально лікувати, то ні. А так, звичайно. У вас суглоби, з ними може бути що завгодно.

I.: Як діти сприймаються однолітками та іншими людьми?

T.B.: Дуже по-різному. Залежить від середовища. Є середовища, в яких їм допомагають і вони знову-таки підпадають під гіперопіку. А є більш жорсткі. Вони мають право не ходити в школу. А є ті, хто хочуть ходити і ходять. У мене донька не ходила в школу довго. Ми їй вчили вдома. Ми жили далеко від школи. Вчителям було важко приходити. Вони приходили раз на чверть, може. Але вона займалася Малою Академією Наук, була навіть призером. Потім вона вступила в університет. Вона в університеті спочатку нікому не казала. Це вибір кожної людини – казати чи не казати. Вона не хотіла. Хотіла, щоб до неї ставилися як...Ну, не хотіла.

I.: А якого ставлення вона боялась?

T.B.: Ну, не хотіла. Хотіла з чистого листа. І моя донька, і інші, я знаю, коли дорослішають, змінюють імідж. Можуть змінювати ім'я. Хочуть залишити це в минулому. Моя донька важко хворіла. Коли їй треба було, взагалі в Україні не було терапії. Є такий момент ще. Вони по-іншому дорослішають. Спочатку вони стають

ніби дорослі, спілкуються більше з дорослими. Вони розуміють, що таке біль. Вони більш розумні. А потім трошки пізніше вони починають виробляти дурість, поводитись наче їм 13, коли їм 18.

І.: А з чим пов'язана така рання зрілість?

Т.Б.: Бо хвороба. Це біль, це лікарні. Інше життя стає. Як будь-які випробування, то людина дорослішає. Для багатьох це навпаки загартує, вони стають бійцями, більше думають.

І.: А в плані друзів?

Т.Б.: По-різному. Але взагалі у всіх, звичайно, є друзі. Зрозумійте, проблеми підлітка – хворого чи не хворого...Звичайно, хвороба впливає, але сказати, щоб це було визначально, то ні.

І.: На що в першу чергу жаліються самі діти, самі родини?

Т.Б.: Перше – це стрес, коли дізнаються про хворобу і вчать з нею жити. Немає тієї психологічної допомоги сім'ям, яка має бути. Фактично має розмовляти психолог відразу із родиною. Це інше життя для всієї родини. Так як у вас є діабетик. Ну ви розумієте, що торттики не для всіх. Треба працювати з усією родиною. Наприклад, у Львові так більш-менш і роблять. А наступна соціальна проблема – це якщо дитина важка, то мама не може працювати, їй треба займатися дитиною. І хто їх буде утримувати? Взагалі це випробування. Те, що стосується в школі – там теж на перший план більше виходять проблеми матеріального плану. Але за останній рік діти вже отримують 100-відсотково, лікар замовляє. Тому ми починаємо працювати з тими, хто старше 18, бо в них такого нема. Ви питаєте, скільки людей в організації? Сьогодні людина активно співпрацює, а потім в неї ці проблеми відійшли і вона...Якщо потрібно до неї звернутись, щоб вона прийшла на якусь зустріч, десь допомогла, то будь ласка, а так...

І.: Що, на Вашу думку, має бути зроблено в першу чергу, щоб працювати з цими соціальними проблемами?

Т.Б.: Наскільки це проблема соціальна, наскільки лікарська – я не скажу. Перше – це мають вчасно і добре лікувати. Наступний крок – це має бути соціальний захист. В тому плані, що якщо мати має доглядати за дитиною, вона має бути матеріально забезпеченою, щоб вона була спокійна. Наступний крок – це реабілітація, як фізична, так і психологічна. Фізичні вправи, при чому спеціальні – цього немає фактично в Україні. Хворі оді набагато впевненіше себе почувають. Мені здавалося, що психологічна реабілітація має бути...от там, де їх лікують не один має бути доктор, ревматолог, а має бути комплексний підхід. Має бути окуліст, ортопед, фізіотерапевт, кардіолог, ревматолог, і там же ж має бути обов'язково психолог. При чому там дуже по-різному. Ми ввели мою доньку до психолога, так вона значно більш психологічно стабільна, ніж більшість підлітків. Тобто реально психологічних проблем як таких немає, хоча щось є, якісь там комплекси. Що стосується суспільства – взагалі-то ми маємо проводити школи. Ми намагаємось, як виходить. Ну це школи, де зустрічаються батьки, в яких діти вже давно хворіють. Нові тільки дізнаються, як це: що приймати, що казати, де не звертати увагу. Більш старші можуть розказувати якісь посилки чи як діти дорослішають. ОТ можуть бути школи, куди можна запросити психолога, можна не запрошувати, можна між собою проводити. Найбільше мам, звичайно, чоловіків дай бог, щоб третина була.

В молодих людей ну які можуть бути проблеми? Як отримати інвалідність, щоб з університету не вигнали за станом здоров'я, і щоб ти не бігав 100 метрів, бо ти не можеш.

І.: А от ці школи мають бути ініціативою держави чи громадською?

Т.Б.: Ні, громадська. Єдине, що трошки туди грошей треба, щоб оплатити людям, щоб вони приїхали, час/кава, якщо діти, то якісь клоуни, щоб хтось ними займався. Там зовсім не шалені гроші. Але вони мають бути. Але я вважаю, що громадські організації, особливо зараз, мають бути дуже «щепетильні» від кого вони беруть гроші. Наприклад, є громадські організації, як ветерани, які роками «доють» державу. Звичайно, вони не будуть йти проти чиновників, вони залежні. Для пацієнтських організацій якщо їх фінансують крупні фармфірми, то є питання, чи не любляють вони їхні інтереси. Тому треба обережно. Мені здається, що або є якісь фонди...В Україні важко збирати гроші. Пацієнтські організації мають бути незалежні.

І.: Тобто Ваша позиція така, що головними діями мають бути якась потужна співпраця громадських організацій.

Т.Б.: Те, що стосується забезпечення ліками, доступу до навчання – це тільки держава. Матеріальне забезпечення – це теж людина ніколи не зробить. А те, що стосується шкіл, взагалі толерантного ставлення, відсутності ксенофобії – це, звичайно, має робити громадськість. Щодо працевлаштування – там багато обмежень. Але я не знаю, що з цим робити. Моя донька, наприклад, навчається і працює. Я знаю, що багато з них працюють.

І.: А взагалі має бути допомога у працевлаштуванні, на Вашу думку?

Т.Б.: Взагалі більшість з них мають статус інвалідів. І тоді роботодавцю їм вигідно наймати. Взагалі-то має бути, особливо для маленьких містечок, там, де важко. В Україні я ще не бачила жодного прикладу, щоб людям, які потребують особливого ставлення, допомагали з працевлаштуванням.

І.: Яку все-таки головну річ Ви назвете у допомозі таким хворим?

Т.Б.: Перше - матеріальна допомога. Друге-соціальний захист. Мамі, потім щоб гроші просто на таксі були, якщо важко ходити. А наступний вже крок...зрозумійте, якщо в людини не болить, якщо вчитель може прийти. В багатьох випадках вчителі не погано і ставляться. Дурні бувають, так дурні всюди бувають. Так щоб вчитель навмисно ображав, я такого практично не зустрічала. Можуть не вчити. Або можуть чогось вимагати і не розуміють, що дитина з тим не впорається. Це від кваліфікації вчителя залежить. Ви вже будете себе почувати вже зовсім інакше. Вже тоді допомога потрібна зовсім інша. Як уберетись від інших хвороб. Треба, звичайно пацієнтів інформувати, треба об'єднуватись.

І.: Якщо у Вас є щось додати з усієї тематики, то я буду рада почути.

Т.Б.: Та воно не страшне. Ви так говорите! З цим просто треба жити. От малий був, від 2 років, стрибав усюди. Моя стрибала з парашутом. Вони всі досить такі активні. Це важка хвороба, але не жаж, жаж, жаж. Це дуже багато праці.

№ 4

Expert 2

Врач-кардиолог высшей категории,
Доцент кафедры внутренних болезней
Днепропетровской Медицинской Академии
Продолжительность: 20:58

(Doctor, cardiologist, highest degree +
Associate Professor in the Department of
Internal Diseases of Dnipro Medical Academy)
Duration: 20:58

И.: Начну с общего вопроса. Как меняются жизни пациентов с того момента, как они получают свои заболевания?

П.К.: Меняются, в основном меняются. В первую очередь, естественно, у тех, кто начинает принимать какие-то лекарства. Наши лекарства не имеют какого-то срока, что, вот надо столько-то пропить. У нас они пожизненные. Не всегда людям называешь это слово «пожизненно», потому что для них это.... «Ну как долго?» - «Пока постоянно». Или «длительное время, а там посмотрим». Некоторые говорят «пожизненно», но не все это могут принять. Те, кто болеют какое-то длительное время и приходят, уже имея какой-то стаж, они уже как-то с этим смирились». А те, кто только включаются в этот процесс, особенно молодые, до 30-и лет уже имеющие гипертонию, им сказать, что это пожизненно, это...Потом это может вызвать некие элементы депрессии, отторжение, человек ничего не хочет, человек пропадает, перестает лекарства пить, приходит уже с большими проблемами, чем исходно.

И.: А как, из того, что Вы наблюдали, семьи взаимодействуют?

П.К.: Наблюдается очень по-разному. Кто-то следит и ухаживает, кто-то настроен позитивно, чтобы помочь своему родственнику. Кто-то никак. Приезжают, оставляют, всё, делайте, что хотите. «Мы отдали, занимайтесь», при том, что понимают, что государство реально ничего не предоставляет. Но в основном родственники заинтересованы в позитивном исходе. Дело в том, что нудно разговаривать с пациентом и родственниками. Всегда можно выработать какую-то тактику лечебную, которая была бы оптимальной и по эффективности, и по своей доступности. С родственниками нужно разговаривать, что они могут себе позволить, что нет. Потому что в плановой терапии государства есть эти программы доступных лекарств, но по этой программе лекарства не надлежащего качества и не всё, что должно быть, покрывается. Но если человек не может всё самостоятельно обеспечивать, то об этом нужно говорить.

И.: А как хронические заболевания влияют на повседневные практики, повседневную жизнь?

П.К.: Ну, допустим, у человека при физической нагрузке возникает боль в груди. Человек избегает этой физической нагрузки. Человек старается находить какие-то другие виды деятельности. Бывает такое, что люди меняют работу из-за того, что они не могут выполнять...там он был грузчиков или что-то носил, появилась стенокардия или перенес инфаркт, он не может этого делать.

И.: А по пациентам видно, что они от этого как-то страдают или нет?

П.К.: Видно. Появляются элементы депрессии. Они сначала могут быть небольшими, в зависимости от того, насколько сильно выражено заболевание, насколько оно инвалидизирует. Если оно сильно ограничивает, то и депрессия достаточно выражена. Человек может настолько уходить в депрессию, что приходится какие-то препараты принимать, психиатрия и так далее.

И.: На что больше всего жалуются пациенты, если не включать медицинские жалобы?

П.К.: Что им не хватает денег на качественные лекарства. Не так много людей, которые себе могут позволить всё, что им необходимо.

И.: На данный момент есть какие-то программы, которые помогают людям? Не обязательно в материальном плане. Например, одна специалистка приводила пример программ самопомощи, где человек общался с другими и понимал, что он не один. У нас это было б актуально, реалистично, или пока мы до этого не дошли?

П.К.: Во-первых, это нужно. Потому что психологическая реабилитация и психологическая помощь кардиологическим больным и диабетикам актуальна, она всегда актуальна. Даже если человек сам этого может не осознавать, она актуальна. Есть какие-то сообщества: диабетиков, онкобольных и т.д. Есть организации, которые сами пациенты создают, но по большому счету должна быть государственная поддержка в плане психологической помощи. Я не говорю о материальной, то понятно. Должна быть психологическая адаптация пациентов, которые перенесли инфаркт. И даже когда-то в советские времена в инфарктных центрах были штатные ставки психотерапевтов или психологов.

И.: Вы сказали, что есть пациентские сообщества. Они просто себе существуют или реально что-то делают, помогают и это видно?

П.К.: Нет, это не видно. Они могут быть на уровне форумов каких-то. Люди где-то собираться могут, где-то что-то обсуждать. А так чтобы инсулин закупался или другая реальная помощь – ничего такого нет.

И.: Какие еще элементы с точки зрения социальной политики должны быть введены, чтобы людям с хроническими заболеваниями помогать?

П.К.: Помимо материальных и психологических моментов, а психологической вообще нет, она не поставлена, еще есть психиатрические проблемы, неврозы, там человек, еще ему помогают. А когда психологическая проблема, человеку просто некуда пойти. Врачи участковые или которые на приеме, у них реально 10 минут на больного, тут надо успеть хоть медицинские проблемы решить. Но так в принципе врач, который в частной клинике, где больше времени на прием, человеку в какой-то степени могут оказать хоть какую-то психологическую помощь, разъяснить. Люди приходят, они реально ничего о своей болезни не знают. Их нужно учить, как себя вести, что кушать, что пить, как жить, какие нагрузки давать. Мало того, в работе с пациентами немаловажную роль играет мотивация. Человек должен понимать. Для того, чтоб он что-то делал, он должен быть мотивирован. Для некоторых людей, их очень мало, достаточно той мотивации «доктор сказал ходить - я хожу, доктор сказал пить – я пью, а чего я пью, я не знаю». А для большинства людей должна быть мотивация другая, человек должен понимать, для какой конкретной цели он пьёт тот или иной препарат.

И.: На Ваш взгляд, это задача врачей или другие стороны должны подключаться в этой просветительской работе?

П.К.: Дело в том, что объяснить правильно и компетентно может только человек, которые в этом работает. Может, есть какие-то другие... Но да, по большому счету, врачи должна о таком рассказывать.

И.: Это лучше делать индивидуально или в группах? Возможно, если это какие-то медицинские лекции на базе больниц или ещё что-то...

П.К.: В принципе такое устраивают сообщества пациентов. Есть за границей общественные организации, которые собирают людей, приглашают для них специалистов из данной области и эти специалисты их учат. У нас есть это: школа диабетиков, астма-школа, как что делать и т.д. Но у каждого по большому счету своя мотивация. Народ занят зарабатыванием денег. Люди не хотят много времени, сил тратить на то, чтоб заниматься собой. Им надо готовое решение для того, чтоб они могли это исполнять. Но они должны это понимать.

И.: Как Вы к этому относитесь? Скептически или просто как к факту?

П.К.: Как к факту. Естественно, это не хорошо, когда человек занимается тем, чтоб добыть себе пропитание, и не занимается свои здоровьем. Для результата лечения это не положительно. Но мы должны приспособливаться к тем условиям, которые мы имеем. Мы не можем поменять ситуацию в стране. Поэтому мы только можем что-то посоветовать конкретному человеку.

И.: [Краткий вывод, подведение итогов, подтверждение правильности вывода у эксперта].

№ 5

Expert 3

Профессор кафедры внутренней медицины Днепропетровской Медицинской Академии

Член Европейского Общества кардиологов

Член Европейской Ассоциации Неотложной Кардиологии + Член рабочей группы по атеросклерозу

Член правления Украинской Ассоциации Кардиологов

Председатель регионального отделения ассоциации неотложной кардиологии

Продолжительность (Duration): ≈ 01:00:00

И.: Для начала, пожалуйста, можете вкратце представиться и описать, какими больными Вы занимаетесь?

Е.К.: [Представление, титулы]

И.: Тогда начну с очень общего вопроса. Какие изменения происходят в жизнях пациентов в связи с из болезнью? (04:45)

Е.К.: Нет какого-то абстрактного пациента. Реакция сразу определяется тем это мужчина или женщина, возраст, его социальное положение и уровень образования. Они полностью определяют судьбу пациента. И характер. Меняется фактически всё. Восприятие пациентом хронической болезни проходит через несколько фаз. Первая фаза: страх, с одной стороны, отрицание, с другой стороны. Врач разумный всегда исполняет роль сведения уонцов психики пациента, устранения крайних точек зрения. Даже абсолютное следование требованиям врача тоже может тяготить пациента. Это сказывается на качестве жизни.

И.: А какие отношения пациента с его семьёй? Как оно может меняться?

Е.К.: Несомненно. Это опять-таки зависит от того, как отношения предсуществовали в семье. Здесь имеют значения те четыре фактора, о которых я говорила. Чем моложе пациент, тем больше семья принимает участие в его судьбе. У нас присутствует фатализм. Большой груз обязанностей на общество порождает притупленный взгляд на больного, если человек зрелый. Я имею в виду отношение семьи. Есть разница, если человеку 18 лет или 81.

И.: То есть чем старше человек, тем больше болезнь воспринимается как данность?

Е.К.: Как данность, да. На самом деле это очень опасное восприятие, потому что многие вещи много изменить и в 81 год. И в то же время многие вещи, если не сделать вовремя, то нельзя изменить и в 18.

И.: Происходят ли какие-то изменения в жизнях пациентов в плане восприятия их обществом?

Е.К.: Да. Я расскажу один пример судебного процесса. Есть человек, известный талантливый в авиакосмической сфере, совершенно не следящий за своим здоровьем. Он имеет наследственную предрасположенность к ишемической болезни, раннюю смерть от инфаркта в семье, и тем не менее, 30 лет до фатального исхода курит 40 сигарет в день. При этом никогда не обращается к врачам, не измеряет артериальное давление, сахар в крови и уровень липидов, не делает кардиограмму. Это предписано всеми обществами как первичная профилактика. Ему становится плохо в командировке, он на ногах переносит инфаркт миокарда. Его друзья отводят куда-то в центр нетрадиционной медицины, где его всего обследуют, выдают результат в виде каких-то диаграм, что ему нравится как технарю. Семья, поскольку он не жалуется, особо ничего по этому поводу не говорит. Случается второй эпизод. Несмотря на все усилия, спасти больного не удаётся. Вскрытие подтверждает тот диагноз, который случился. На протяжении 15-и лет его семья обвиняет врача, всех встретившихся врачей, которые появлялись, когда развился второй эпизод, требует их посадки в тюрьму и наказания. Когда вопросы “А почему же он курил, если даже на пачке сигарет написано “Курение убивает”? Ответ: он сам знает, как ему лучше, он не жаловался. Он к врачу не обращался. Вот в самой яркой форме соотношение общества, семьи и пациента.

И.: Но этот случай частный?

Е.К.: Он очень не частный. Я к чему веду? 15 лет столько усилий тратится и нет понимания всех участников процесса, что профилактика и личная забота больных о здоровье есть личная ответственность. Профилактике никто не уделяет внимания.

И.: Это очень важная информация - о том, какое у нас отношение к профилактике. Но всё-таки как меняется, и меняется ли, сам статус человека в обществе, когда он становится больным?

Е.К.: Несомненно, меняется. Потому что человек - существо биологическое. Ему присуще самосохранение и сохранение своих близких. Поэтому невольно восприятие иного человека, по-другому выглядящего, необычного вида, воспринимается, первая биологическая реакция, как угроза. Задача общества – эту угрозу сделать более осознанной и развеять в большинстве случаев. Либо наоборот её вычленишь, сделать более серьезной и рассеять путём направленных мер.

И.: То есть клеймо убрать?

Е.К.: Клеймо негативного социального отношения – это через воспитание и самообразование. Наше общество недружелюбно к хроническим больным. Даже по улице если мы пройдем и посмотрим, как устроены пандусы, то мы это сразу видим. Сейчас кое-что начало действовать, пандусы начали делать, но в ряде случаев они очень крутые, и не все больные, даже не могут зайти сопровождающие их родственники. Очень часто коммерческие установки «На тобі, Боже, що мені негоже». Я вот сделал пандус, потому что его можно назвать пандусом, но реально. Но если мы пойдём дальше, то даже лифты, которые должны быть, их нет. Расчистка улиц: сегодня у меня больные отказались, потому что они не смогут пройти. Кроме того, недостаточно терпимости к больным инфекционными, но не заразными заболеваниями. Нет разъяснений, когда и что может

быть опасно. С одной стороны, недостаточная профилактика СПИДа, с другой стороны – недостаточное воспитания толерантного отношения к человеку, который инфицирован и болеет. Тоже самое с гепатитом. Но человек невольно будет себя защищать от всего чуждого.

И.: Как Вы можете описать, насколько влияют заболевания на повседневные занятия? Чем люди должны жертвовать? Как это на них отображается, бьёт психологически?

Е.К.: Я хочу придаться к последнему слову. Я полагаю, что поведение и врача, и медработника, и семьи состоит в том, чтобы слово «жертва» убрать из лексикона. С одной стороны, чтобы больной не считал, что близкие ему жертвуют. Больной должен понять, что болезнь – это стеснённая в своей свободе жизнь, но жизнь, которую можно направить в другое русло. Когда я говорю о диетических рекомендациях или о физической активности, я всегда начинаю с того, что больной может себе позволить, что еще можно, а потом уже перехожу к ограничениям. То же я советовала б делать близким и самому больному. Ну нет вещи с абсолютным негативом. Концентрировать больного на плюсах. Кроме того, большинство медикаментов пожизненные. Но я консультировалась с ведущим психиатром и говорю, что я никогда не говорю, что «вы должны принимать пожизненно», потому что это сразу немедленно настраивает на то, что жизнь укорочена. Я говорю совершенно неправильную фразу с точки зрения формальной логики, которая успокаивает: «Пока постоянно». Его жизнь изменилась, но ей можно придать иное качество, сохранив ее количество. Хорошая терапия, при должном качестве, не будет осуществляться за счет полного разрушения жизни пациента. Возможно, некоторого ограничения.

И.: Если говорить о том, на что жалуются сами больные, то какие проблемы они сами называют? И с экономической точки зрения какие происходят изменения? Что люди переживают?

Е.К.: Это зависит от психологического типа личности. И врачи, и семья должны показать больному, что изменение в жизни может быть интересным. И для семьи надо найти альтернативные изменения как во внутренней картине мира, так и в экономической ситуации. Но это требует больше работы. Потому что болезнь – это отдельная профессия больного. Можно свести на нет все негативы и извлечь максимум позитива, найти где-то альтернативные источники решения проблемы, сгладить экономические потери, найдя какое-то еще занятие, которое по силам, но даёт экономическую помощь. А можно наоборот – считать, что везде негативы и его бросили и общество, и близкие, и семья, и друзья. Профессиональный больной – есть тот, который всегда жалуется. И профессиональный больной также тот, как из каких ситуаций он будет выкруливаться. Таких больных ну 5 %. Поэтому наша задача, и врача, и общества, показать, что на данном этапе развития общества что-то можно, что-то нельзя, но он внутренней картины жизни, как её пациент воспринимает, будет зависеть её качество и количество. Задача общества – предложить какое-то решение, альтернативу. Общество предлагает, но еще очень слабую альтернативу – бесплатные медикаменты. Много она не изменила. Но первый шаг сделан.

И.: Мы сейчас переходим к теме пути решения проблем. Как эксперт в медицине, какие бы Вы назвали самыми нужными действия с точки зрения социальной политики, государства, самих пациентов?

Е.К.: Организация защиты прав пациентов чрезвычайно хороша. Мы столкнулись с позицией таких организаций: презумпция невиновности пациента и презумпция большей или меньшей виновности врача. Вот а чем вопрос. Нет презумпции невиновности ни пациента, ни врача – это я хотела бы положить в основу всех общественных объединений. Группы пациентов – это очень хорошо, но не борьбы с врачами, а помощи друг другу. То, что я зачастую вижу – это то, что врач немножко заранее сразу виноват. И это естественно. Потому что пациент и семья воспринимают эмоционально. Второе, социальная реклама, телевизионные ролики – это очень важно, участие звезд в социальных роликах. И создание таргет-групп. [19:25 – 20:20 - примеры Олега Винника для таргет-групп больных с раком молочной железы и т.д.; молодежь → байкеры, рокеры]. Привлечение звезд спорта, политики, будет очень эффективно.

Заполнение реклам даже в прогнозе погоды медицинских средств – это очень нехорошо, это очень негативный фактор. Мы проводили опрос 15 тыс. пациентов с артериальной гипертензией в 2000 году. Спрашивали, откуда они черпают информацию. Это семья, родственники, знакомые, соседи, СМИ, стояли совокупно, даже превышая мнение врача. Поэтому это действительно важный аспект. И ещё, всё же, чтобы государство промотировало создание общественных организаций врачей, с юристами. [Рассказывает об идее сообществ социально активных врачей, куда другие врачи могут обратиться за юридической помощью и т.д. До 23:40].

И.: А если вернуться к действиям, направленным на помощь самим больным...

Е.К.: Ну вот таргет-группы в Фейсбук, Инстаграм. Сейчас известно, где какая группа сидит по каким социальным сетям. Создание положительно направленной рекламы. Она может стоить гораздо дешевле. Использование социальных сетей для создание медицинской вместе с психологами правильной рекламы.

И.: То есть если подытожить, то это 1) реклама, 2) профилактика, менять отношение самих больных...

Е.К.: Да, что физкультура – это счастье, это образ жизни. Образ физкультурника должен быть социально и сексуально привлекателен: не спортсмена, а физкультурника. Начиная со школы и до любых социальных групп. И, возможно, даже как-то через государственные или частные...создание условий для физкультуры: каких-то мероприятий, мотивация физической активности людей, на это выделение каких-то средств. Этого реально нет, потому что это требует вливаний. Нет доступных учреждений. Начать с обычных вещей: дотирование предприятий, создание спортзала, спортплощадки, создание хорошего питания в школах.

И.: Но Вы сейчас говорите скорее о превентивных методах. А если больные уже заболели и это нужно воспринимать как данность и что-то с этим делать?

Е.К.: Вот для хронических больных создать такие же доступные спортивные клубы, в зависимости от интересов тоже, которые дотировались бы в них инструкторы по лечебной физкультуре. Раньше это было. А сейчас этого нет. Если мы хотим что-то сделать, на это нужно что-то потратить. Даже если мы хотим изменить отношение к чему-либо, «не надо судить человека в парике, если у него онкология», то кто-то должен умный прийти и поговорить с группой, которая это делает, а этому умному надо заплатить. Волонтеры будут всегда, но это 15%. Как же это будет финансироваться? Это Министерство социальной политики - министерство остаточного принципа. Вкладывание в эти социальные структуры не является популярным. Самым популярным является создание детских площадок либо спонсирование отдельных больных, чтобы их пролечили. А создание системы клубов для хронических больных, медицинских реабилитационных центров, где они могут получить консультацию психолога. Это по принципу территориальной громады – вот, сейчас деньги появились, там создать клуб такой-то, там такой-то, такие клубы для первичной профилактики.

Больной иногда ощущает лекарства как фактор вреда. Но если он вовлечен в какую-то еще дополнительную активность, и она там встречает людей тоже несколько обездоленных. И каждый подумает, что я сегодня выгляжу лучше, чем Вася. Это заставляет тянуться и тянуться. [И с другой стороны, слова от других людей, что я был, как ты]. То есть поддержка. Тот же психолог может создать костяк. Позитивно профессиональные больные. Надо это сделать социально привлекательным (муниципальные громады содержат какой-то центр, оплачиваемые тренеры, один психолог). Сейчас я с вами придумала, как бы я это делала.

№ 6

Expert 4

Врач-анестезиолог отделения кардиореанимации Днепропетровской больницы скорой помощи

Врач высшей категории

Продолжительность (Duration): 26:27

И.: Как в целом, на Ваш взгляд, изменяется жизнь человека, когда он узнает о своем заболевании, получает его?

В.А.: Это зависит от его характера, от психотипа человека. Некоторые люди пофигисты, и узнавая о тяжелом заболевании, они продолжают жизнь так, пока им не станет совсем плохо. Вторая группа людей, вторая крайность, когда с первого момента уходят в свою болезнь, только об этом думают, на это вся деятельность направлена. Тогда их жизнь кардинально меняется. И третья группа где-то посередине: пока их болезнь не станет в более тяжелых формах, жизнь их практически не меняется. Вопрос был в том, когда болезнь уже интенсивно себя проявляет?

И.: Да, социальные аспекты.

В.А.: Социальные аспекты, как на мой взгляд из общения с самими пациентами, больше всего меняется отношение в семье. Потому что как бы мы не любили человека, не жалели, не лелеяли, но когда у твоего партнёра постоянно что-то болит, как бы ты его не любил, оно потихоньку начинает во времени действовать на нервы. Из-за раздражительности и всего такого, я думаю, что появляются такие напряженные моменты в семье, связанные с болезнью, какой-то дискомфорт. У больного подсознательное чувство вины, что он болеет, а у человека, который не болеет, наоборот подсознательное чувство вины, что «я тебя должен жалеть, но ты меня достал». Это всё сказывается на отношениях в семье. Это выходит на первый план, потому что потом постепенно такое становится и на работе. Ты начинаешь брать больничные, твою работу должен делать кто-то другой. Все люди понимают, что это болезнь, от этого никуда не денешься, но потихонечку такой больной начинает всем надоедать. На сознательном уровне все всё понимают, а на подсознательном появляется такой негатив.

И.: А кроме семьи, как человек общается, как он воспринимается? Как это у людей с болезнями сердца?

В.А.: Естественно, вообще психологическое отношение к жизни. Когда у тебя что-то болит, ты ни о чем другом думать не можешь. Все остальные прелести жизни уходят на второй план. Перестает болеть – ты счастливый. Все проявления жизненные теряют свой градус. Человек не может сильно радоваться, сильно горевать. Она заиклен на своей болезни.

И.: Это будет верным, если я скажу, что хронические заболевания ограничивают повседневную деятельность, хобби, развлечения и т.д.?

В.А.: Абсолютно. Так можно сказать. Потому что появление всех болезней, сердечно-сосудистых, с одной стороны, диабет, онкология, ставит какие-то рамки: рамки по физической нагрузке, рамки...ну оно ж всё связано...человек и быстрее простужается...Вся твоя физическая активность, можешь ты поднять ребенка 10 кг. У каждого человека по-разному, но у каждого появляются вот эти рамки и на физическую активность, и в профессиональном плане. Условно, вот я мебельщик, после инфаркта...раньше он мог закинуть шкаф 30 кг, теперь он постоянно об этом думает, что мне больше 5-и кг поднимать нельзя и всё, ему уже нужен напарник. Постоянно в той или иной мере есть ограничения с физической нагрузкой, и они тоже действуют на нервы. «Как это так? Я, здоровый мужик, год назад поднимал 30 кг, а сейчас я не могу» – и это бесит.

И.: На что ещё больше всего жалуются сами пациенты? Может, в разговорах или наблюдений.

В.А.: Вот я на первое место ставлю отношения с другими людьми. Потому что больные люди – это нервные и раздражительные люди, которые потихонечку начинают действовать всем на нервы, и они это сами понимают. Когда говоришь по душам, они говорят: «Да, я сам чувствую, что изменился, я как источник...», и они нервничают. Это замкнутый круг: себя винит, всё понимает, нервничает, от этого более раздражен.

И.: Вы уже приводили пример, что болезнь ограничивает физические возможности, а это ограничивает работу...

В.А.: Естественно. Практически у всех людей с неинфекционным заболеванием, следующая цепочка событий – человек болеет, меньше появляется на работе, ему нужно платить больничный, кроме того, существуют какие-то законодательные...условно, как нельзя беременную в ночь выпускать, точно также человека с каким-то заболеванием, если он оформил это, нельзя посылать в горячие точки, поставить в цех. Человек работал на металлургическом заводе, перенёс инфаркт миокарда, работал в горячем цеху, всё, теперь по закону его туда уже ставить нельзя. Ему нужно искать какое-то другое место работы. Организация и не может выгнать его и должна обеспечить. То есть начинаются проблемы из-за того, что ты часто болеешь, и за счет того, что ты не можешь выполнять свою работу. И на таком неговоримом уровне ты начинаешь раздражать свою администрацию. Это все влияет на зарплату, если человека начинают перемещать. Понятно, это меньше касается тех, кто занимается бумажной работой, и больше тех, кто занимается физической. Но даже просто количество времени, проведенного на больничном: условно, человек, который 30% берет больничный, при ближайшем сокращении, так или иначе, кого будут сокращать? Тех, кто меньше работает.

И.: Я поняла. Тогда мы перейдем ко второй части. Что на данный момент развития нашего общества было бы самым нужным, актуальным и эффективным в плане помощи таким пациентам?

В.А.: Первое - со стороны государства гораздо более активная должна быть именно психологическая помощь. Как есть клубы анонимных алкоголиков. Возможно, они где-то есть, но они больше не от государства идущие, какие-то спонтанные, может, в Киеве есть общества диабетиков, например. Я имею в виду общества, где сами люди собираются. Это должно идти от государства – создание психологической поддержки. Вот собралось 30 диабетиков, обсудили, они увидели, что их много, они друг друга понимают, и есть психолог, который это всё корректирует. От государства такого нет. Государство бедное, это ж еще психологу платить, это никому не нужно на данном этапе.

И.: А в каком формате Вы бы видели такую психологическую помощь?

В.А.: Это может быть, условно...У нас сейчас основной структурой медицины является не стационары, а амбулатории, где есть эндокринолог, где на учете стоят все его диабетики, например. На базе амбулаторий можно организовывать такое. Условно, понедельник – день групп для диабетиков, вторник – для других. Чтобы там собирались и решали все эти проблемы. При таких амбулаториях должен быть медицинский психолог, и вот вместе психолог + специалист ведут группы: психолог + кардиолог, психолог + эндокринолог, т.д. Второе – тут я не знаю как...У нас существуют какие-то в трудовом праве правила, что если человек перемещается по желанию администрации, то они не должна терять в зарплате. Теоретически, юридическая база должна быть на защите людей. В жизни очень много людей не следуют. У нас страдает судебная система вообще. Должна быть такая гуманная юридическая база. Но это очень тяжело, потому что идёт угнетение больных не намеренно какими-то действиями, а подсознательно...такие люди как бы выживаются коллективом. Это не везде, это не система, но так часто бывает.

И.: Вообще на данный момент есть что-то, что помогает людям бороться с социальными преградами?

В.А.: Нет. Только если личности отдельных врачей. Повезло какому-то пациенту с врачом, который будет психологически помогать, объяснит, что жизнь не закончилась. Все держится на энтузиазме врачей. Я думаю, ничего не делается сейчас в плане реабилитации. По крайней мере я не знаю.

И.: А сами пациенты что-то упоминают в разговорах о том, чтобы они хотели, какую помощь они б ожидали?

В.А.: Вот они мне все в частных разговорах жалуются на отношения в семье. То есть, возможно, должны быть семейные психологи, которые будут беседовать со всей семьёй. Основная масса сетуют не на проблемы на работе, это их меньше волнует. Основная масса жалуются на изменения в семье.

№ 7

Patient 3

Диабет (Diabetes)

78 лет (Age: 78)

Продолжительность (Duration): ≈ 23:00

И.: [Объяснение темы]. Не могли бы Вы кратенько представиться? Сколько Вам лет? Какое у вас заболевание? Почему Вы здесь? И т.д.

Р.С.: Мне 78 лет. Диабетом я болею с 82-го года. Если честно сказать, я особо внимания не закликаю, что я больная диабетом. У меня дома очень сильная поддержка, моя семья всё понимает. В основном заболевание протекает у меня стабильно. Сахар сначала был блуждающим, после 95-го года стал стабильным.

И.: А как Ваша жизнь изменилась после болезни?

Р.С.: Если честно, совсем не изменилась. Как я сказала, моя семья меня поддерживает. Я строго соблюдала диету. Я очень много ходила, по 15-20 километров в день ходила, потому что я понимала, если я буду сидеть, калории будут сохраняться, я буду распухать от сахара. Я для семьи готовила одно, для себя, как бы мне не хотелось, совершенно другое.

И.: Вы работали?

Р.С.: Я работала. У меня стаж 57 лет. Работала я бухгалтером, а когда сахар прижился, мне пришлось уйти, потому что счетные машины были совершенно другие. Я стала ощущать, что пальцам некомфортно. Мне пришлось уйти.

И.: А как тот факт, что Вам пришлось уйти... Как Вы это переживали?

Р.С.: Нормально абсолютно. В связи с диабетом я перешла на другую работу, она была связана с материальной ответственностью – склады. Я не закливалась на том, что у меня сахарный диабет. Когда только узнала, конечно, истерика была, потому что я слышала, что тому ногу отрезали, тому то... Я этого не понимала. Но когда я более ознакомилась с этой болезнью, я поняла, что я буду жить так, как все. Я старалась делать всё для того, чтобы мне было хорошо. Диету я придерживалась с начала и по сей день.

И.: Вам это было трудно?

Р.С.: Было, особенно если у кого-то дни рождения. Все кушают торты, а мне нельзя. И то, на свои 75 лет я позволила себе полторта съесть Киевского. Все меня останавливали, а мен обидно было. Но когда я утром сахар померяла, он был 6, я успокоилась. Торт пошел мне на пользу.

И.: Я поняла. То есть Вашу жизнь особо не изменило. Но все-таки какие-то медицинские моменты...

Р.С.: Были моменты такие, что если врач начинает что-то диктовать, я должна то делать, то делать, я, если честно, не прислушивалась. Почему? Потому что я просидела на Манинине 5, сама себе назначала, никуда не шла. У меня сахар держался. Потом где-то в 2013 году я посещала, конечно, эндокринолога. Я прислушивалась, потому что услышала от людей, что какие-то изменениями с ногами, ноги опухают. У меня этих вещей не было, потому что я пила травы. Вес у меня никогда не менялся.

И.: А кроме того, что Вы сменили род деятельности, какие-то ещё изменения в повседневных занятиях произошли в связи с болезнью?

Р.С.: Да, конечно. Сменились графики работы. Я это ощущала. Но я все равно пыталась больше ходить. Если я не иду гулять, муж мне сразу: ты не была на прогулке. Муж собирается и идет со мной, чтоб мне не было скучно. Но я бы сказала по себе, как протекает болезнь, то прежде всего, нужно следить за питанием.

И.: У Вас было такое, что Вы понимали, что из-за болезни не можете что-то желать, какие-то хобби или занятия?

Р.С.: Было, конечно. Пока мы моложе были, мы всюду гуляли, ходили, развлекались. А когда стала с сахаром, если я работаю с коллективом женщин, и мы собираемся пойти куда-то на девичник, отдохнуть, то, конечно, я себе запретила это. Запретила, потому что я знала, что, если я иду куда-то, надо, чтоб со мной был близкий человек. В любую минуту мог сахар упасть, сахар повыситься. Вот это я себя ограничивала.

И.: А в плане общения с другими людьми? Как круг общения?

Р.С.: Вы знаете прекрасно, что люди, когда собираются в компании, кто-то что-то говорит о болезни. Я избегала эти разговоры, не воспринимала эти разговоры. Я старалась, чтобы люди не чувствовали, что среди них есть больной человек. Я это контролировала. Потому что не всегда люди любят, когда о болезни говорят, потому что если человек хочет сказать о болезни, он хочет, чтоб ему уделили больше внимания, потому что он больной. Это не в моей натуре. Если у меня какой-то криз, я пытаюсь сама его перебороть, я чувствую, что людям это неприятно воспринимать.

И.: Вы сказали, что в семье большая поддержка. А происходили какие-то изменения в отношениях в семье в процессе болезни?

Р.С.: Да, нужно больше внимания. Но когда так происходит, я всегда подчёркиваю: жалеть меня не надо. Все знают, внуки знают.

И.: С экономической точки зрения, как болезнь повлияла на Вашу жизнь?

Р.С.: Да, это самая большая проблема. Лекарства очень дорогие. Есть какая-то программа, но там дают совершенно не такие лекарства, как те, что мне помогают. Они никакие. Было такое, что не могу что-то позволить, потому что это затраты, тогда я меньше внимания буду уделить на своё лечение. Единственное что,

я каждый год езжу на море. Мне дают путёвку в том месте, где я работала. Даже два раза в год: в мае и в сентябре. Есть источники горячие в Геническе. А так, конечно, очень тяжело.

И.: Когда Вы работу меняли, как Вы к этому отнеслись?

Р.С.: Легко. Не было у меня тяжести, потому что я человек лёгкий. Быстрая на все подъёмы. Тем более я по образованию могла двигать как хотела. Я вообще экономист. Но когда я перестроилась на складскую работу, она мне точно так же ближе была, как бухгалтерская. Поэтому я легко всё делала.

И.: Тогда мы перейдём ко второй части – решение этих проблем. Что Вы для себя, считаете, было б главное помощью?

Р.С.: Я считаю, что государство должно помогать диабетикам. Не все люди одинаково питаются и не у всех одинаково протекает. Диетологи, консультации должны быть при больницах. Если у человека есть семья, он уже ощущает, что он не один. А если он пришел одинокий... Надо, чтоб государство заботилось.

И.: В каком смысле «заботилось»? Просвещали?

Р.С.: Просвещали, обязательно. Потому что некоторые...у меня знакомые, тоже диабет. Она 130 или 140 кг. И она сидит и не знает, какие ей таблетки пить. Ну я не знаю...может, общество должно что-то организовать. Должен человек знать, что такое диабет, что ему делать. Этого не хватает у нас. У нас маленькая подготовленность. Когда к врачу приходят, если там руки посмотрели, ноги посмотрели – этого мало. Надо пропаганду чтобы проводили, объяснения, и тогда не будет такой смертности. Мне повезло в том процессе, что на работе со мной очень считались. У меня отдых всегда соответствовал тому, как надо. Была очень поддержка на работе, я работала в женском коллективе, все понимали. У меня был диабет, у кого-то онко, но никто не замыкался, не было такого, чтоб не общались только потому, что какое-то заболевание. То есть надо чтобы еще врачи объясняли. Человек слышит «диабет», он сразу падает духом. Мне звонит подруга, плачет. Я говорю «что такое?». Она говорит, что у нее сахар. Я говорю «ну и что?». Вот я с ней разговаривала, беседовала. Она спрашивала: «Как Я буду работать?». Я говорю, что знаешь, сколько я работала. Она немножко успокоилась, иногда звонит.

И.: А у нас практикуются какие-то центры, где люди могут поговорить друг с другом?

Р.С.: Я не слышала. Было б очень хорошо. Конечно, люди б собрались, один бы сказал одно, другой – другое. Все б объединилось и уже человек мог бы контролировать.

№ 8

Patient 2

Стенокардия (Stable angina)

69 лет (Age: 69)

Продолжительность (Duration): 19:20

И.: [Объяснение темы]. Не могли бы Вы вкратце представиться?

Н.Т.: Зовут меня Наталья Исааковна. Мне 69 лет. А заболевание – я поступила сюда с острым приступом стенокардии. Анализ крови показал, что инфаркт имеет место быть, но мини.

И.: Как бы Вы описали изменения, которые произошли в Вашей жизни в связи с болезнью?

Н.Т.: Во-первых, я привыкла строить свою жизнь так, чтобы меньше зависеть даже от своих близких. У меня есть сын достаточно взрослый, семья сына, я человек одинокий. Так вот мне пришлось строить, жизнь, работу, чтоб надеяться только на себя. Конечно, когда заболеваешь и привлекаешь к себе близких, то это не хотелось бы. Это зависит тоже от нервной системы что ли.

И.: А кем Вы работали или работаете?

Н.Т.: Я сама дошкольничка. Воспитателем, методистом, заведующей детского комбината работала. Ну вот последнее время, когда уже вышла на пенсию, стала работать психологом. То есть даже на пенсии я не сидела, в окошко не смотрела. Меня это тоже немножечко настораживает. Я работала вплоть до этого момента. Сейчас пока прервала всё это дело.

И.: Хорошо, что Вы в это русло свернули. Вот как Вы переживаете тот факт, что не можете временно работать?

Н.Т.: Чувство тревоги есть. Понимаете, если б пенсионер, вышедший на пенсию, был уверен в завтрашнем дне, что на пенсию он может минимально обеспечить себя, тогда бы этой проблемы, этого гвоздя в голове не было бы.

И.: А в общении с другими людьми что-то изменилось за время болезни?

Н.Т.: Мне попалась очень интересная статья, именно связанная с болезнью. Она о том, что человек, заболевая, хочет получить то, что ему не доставало в жизни. Например, ты старался к себе не привлекать внимания, а сейчас вроде как к тебе внимание. Если честно, меня это напрягает. А, вот, статья называется: «Болезнь уходит тогда, когда в ней пропадает необходимость». «Задайте себе вопрос: что позволяет мне получить эта болезнь?» Начинается уже торговля.

Это мой способ жизни – поменьше привлекать к себе. Какой раньше был лозунг? Скромность украшает человека. А сейчас перефразировали: скромность – это путь к забвению.

И.: В плане повседневных Ваших занятий, как болезнь изменила Вашу жизнь?

Н.Т.: Начнём с того, что я в начале пути только, потому что до марта месяца если и были какие-то проблемы с сердцем, то всё решалось быстро – вызвала карету и на этом делу конец, и завтра я иду и занимаюсь своими делами до очередного вызова. Но сейчас я в начале пути. Я не знаю, как я построю свою жизнь. Я не знаю, как я буду себя чувствовать. Я ничего не знаю. Я об этом думаю, как оно будет.

И.: А с точки зрения экономической? Это ж не только траты на медикаменты, невозможность работать.

Н.Т.: Это бесспорно. Вот, например, взять на сегодняшний момент. Я откладывала деньги. У меня приятельница живет на Азовском море. Я была там последний раз в 2013 году. Она меня позвала. А в этом году я решила, что всё-таки человек ждёт, я буду откладывать, чтобы к лету у меня была какая-то денежка. И вот я «приехала». На скорую помощь. Теперь я задумалась, а смогу ли я это сделать? А получится ли у меня выделить только из пенсии на это?

И.: Какие пути решения этой проблемы Вы бы видели, хотели как пациент? Какую помощь от общества, организаций, центров каких-то?

Н.Т.: Я не думаю, что что-то делается. Это надо не очень скромно себя вести, напоминать о себе, например, я отработала 42 года на одном предприятии, позвонит в совет ветеранов. Я этого не делаю. Я даже винить никого не могу, кроме себя.

И.: А себя за что винить?

Н.Т.: За то, что не надоедаю, что пытаюсь решить проблемы сама или с помощью своих близких. Вы ж понимаете, в чём дело. Сейчас никто никому ничего не должен. Вот вроде бы хорошие начинания есть у Филатова для пенсионеров. На недельку вывозятся пенсионеры потихонечку... У Загида Краснова организуют для ветеранов, пенсионеров, особенно по каким-то праздникам. Это хорошо, но этого мало. Это единичные случаи в течение года. Ну, у Филатова более масштабные, на недельку человек поехал почувствовал...

И.: Это какие-то оздоровительные поездки?

Н.Т.: Да, оздоровительные. Я там ни разу не была, но хочется попасть. У Загида Краснова организация клуба ветеранов. Вот это еще университет третьего поколения, чтобы люди общались, чтобы они чувствовали себя социально активными. Там есть факультеты, они получают дипломы. Может, общение, я уверена, важнее, чем лекарства.

И.: Расскажите об этом подробнее.

Н.Т.: Я считаю, что общение должен искать сам человек. Не тебя должны искать, а ты должен. Если ты хочешь чувствовать себя социально активным человеком, даже при том, что у тебя сердце, щитовидка, ты должен сам это делать.

И.: Вы сказали, что общение важнее, чем лекарства. Расскажите об этом.

Н.Т.: Да, это моё убеждение. Фактически, я ж не открываю Америку, что все наши болячки связаны с нервной системой, с отношением к жизни, как ты всё пропускаешь. Один толстокорый, другой и к старости не нажил эту кожу, которая защищает тебя. Общение – это тоже процесс психологический.

И.: Я, чтобы подытожить... То есть действия только какие-то эпизодические существуют.

Н.Т.: Да, да, да. Нет программы социальной от государства. От отдельных политиков, как они себе видят. И это ж бывает, когда грядут выборы. Они начинают активничать, вспоминают кого? – бабушек, ветеранов.

И.: То есть систематической помощи нет. А как бы Вы для себя её представляли?

Н.Т.: Та хотя бы дали пенсию, чтобы человек не считал копейки. Почем человек, который отработал всю жизнь... да, в другом государстве, но отработал же. Я на Петровке работала, у нас были детские учреждения, социальная сфера. У нас её сейчас практически нет.

И.: Если Вы хотите что-то по теме добавить, то я рада услышать.

Н.Т.: Эту тему можно мусировать со всех сторон. Главное – обеспечить достойную старость. Когда человек считает деньги до пенсии, это унижительно, до слёз.

№ 9

Patient 4

Диабет + инфаркт (Diabetes + infarction)

67 лет (Age: 67)

Продолжительность (Duration): 10:03

И.: Вкратце, пожалуйста, представьтесь, опишите, чем Вы болеете.

Г.К.: Кузьмина Галина Павловна, 67 лет, у меня общее заболевание, сахарный диабет, а теперь еще и инфаркт, доигралась. До пенсии работала медсестрой.

И.: Как бы Вы описали изменения, которые начали происходить в Вашей жизни, когда Вы заболели диабетом?

Г.К.: А я знаю? Болезнь – это дискомфорт. Это лишние траты на медикаменты, и питание индивидуальное, это ж сахарный диабет. Конечно, сложно.

И.: А в плане каких-то ежедневных занятий?

Г.К.: Ничего, кроме что-то приготовить, убраться, погладить. Что я еще могу? Ничего. Только по дому.

И.: Это было по-другому до болезни?

Г.К.: Ну тогда ж молодая была, работала. Я болею диабетом 17 лет. У меня три микроинфаркта, море операций, два кесарева, грыжесечения два раза.

И.: Но Вы замечали какие-то ограничения в жизни из-за болезней?

Г.К.: Конечно, ограничивает. Может, чем-то и занялся бы, где-то подработал. А здоровья нет- всё. Ногами хожу очень плохо: артрозы, артриты, вообще до врача тяжело пройти.

И.: А поддержку Вы откуда-то получаете?

Г.К.: Нет. Пенсия мизерная. Ну вот препараты ж эти дают диабетические.

И.: А если не в материальном плане смотреть, там от семьи, друзей?

Г.К.: Ну, конечно, семья, дети. Кто ещё? Друзья каждый сам себе занят. Поохали, поахали, и дальше сами по себе, так же как и я.

И.: У Вас как-то поменялся круг общения в связи с болезнью?

Г.К.: Те, кто близкие были друзья, многие умерли. А те позаболели так, что какое общение? – каждый дома сидит. По телефону созвонились – на этом конец. А в общем, только к дочери. По врачам сильно не хожу, хотя надо.

И.: Какую бы Вы помощь от общества, от государства Вы бы хотели? Представьте, что Вы можете просто пофантазировать.

Г.К.: В санаторий бы поехала, подлечилась, отдохнула. При диабете главное – питание. Нужно просвещать. Чем больше человек знает, тем лучше.

И.: Когда Вы заболели, Вы продолжали работать?

Г.К.: Нет, у меня началось с высокого давления. У меня было 280 на 120. Меня положили, невропатолог. Я не могу пройти. Я шагаю и я на одном месте. Я еле доехала. Взяли анализы и выявили у меня сахарный диабет. Я работала ещё, уже с сахарным диабетом, на мясокомбинате, санпостом. Потом прекратила. Тяжело было...та вообще сидеть дома, тогда 47 рублей пенсия была. Ужасно было. Всё зависит от материального положения. На первом месте материальное обеспечение. Тогда можешь себе позволить купить что-то покушать, что тебе надо, и препараты нормальные купить, а не то, что тебе дадут, которые ничего не помогают. У меня пенсия очень маленькая – 1700. Если б не дети, я б вообще пропала. Материальный достаток – самое главное.

И.: То есть если подытожить, то в Вашей жизни изменения...

Г.К.: ...в материальном плане.

№ 10

Групповое интервью (Group interview): Patient 5 (82 года), Patient 6 (73 года), Patient 7 (58 лет).

Инфаркт миокарда (Myocardial infarction)

Продолжительность (Duration): ≈ 26:00

И.: [Объяснение темы]. Не могли бы Вы кратенько представиться? Сколько Вам лет? Какое у вас заболевание?

М.: [Медицинские детали, давление]. Вызвали скорую, сказали «Мы Вас положим». Я же гордая бабушка. Чего я буду лежать в больнице? Мне было 80 лет. Это началось в 2016 году. Я не хотела ложиться.

И.: А почему Вы не хотели ложиться?

М.: Не хотела. У внучки выпускной. Что я, пропущу выпускной? Когда зачитывали аттестаты, мне стало плохо.

И.: Как бы Вы описали изменения, которые произошли в Вашей жизни в связи с болезнью?

М.: Я разве могу сидеть? Я вышла после больницы... Я уже 7-ой раз в больнице. После этого дома была, на даче. Пошли с дочкой брать молоко и меня схватило. Подхватила меня дочка, внучка, меня свели вниз, я ничего не помню.

И.: Но вот Вы сказали, что Вы не хотели в больницу? А почему именно?

М.: Не хотела бросать дома, у нас огород, я поливала. Я думала, кто летом польет. У меня кошка, собака. Я не хотела ехать в больницу. Но потом как схватило уже...

И.: Ты расскажи девочке не про свои болячки, а про то, помогает ли тебе государство, или всё ложиться на твоих детей.

И.: Были ли у вас какие-то мысли, как должно помогать государство или что еще Вы бы хотели?

М.: Та ничего... Я даже об этом не думала.

И.: И мыслей, наверно, никаких не было, потому что достаточно у них своих средств. Бабушку носят на руках.

М.: Спасибо моим деткам, внукам.

И.: Но мы сейчас говорим о том, что есть. А если поговорить о том, как бы Вам хотелось, чтобы было? Наверно ж, есть что-то, что привело к болезни...

В.: Конечно, перерабатывала всю жизнь. Всю жизнь она работала.

И.: А кем Вы работали?

М.: Кем только не работала. И целину осваивала, вагоны грузила, шлакоблоки грузила, чтоб денежку заработать.

И.: Ну что, солнышко, хоть она, хоть все мы, пожилые люди, чтобы мы хотели? Аптека для пожилого человека неподъемная вообще.

В.: Вообще.

И.: Если у тебя нет детей, внуков, или каких-то спонсоров, ты просто будешь умирать. Хотелось бы, конечно, от государства поддержки. Или есть одинокие люди, хотя бы кто-то позвонил, спросил, как вы себя чувствуете. Чтобы ты не ползком в больницу, а чтобы кто-то заинтересовался.

И.: Вы имеете в виду, чтобы интерес от общества проявлялся?

И.: Конечно, конечно.

В.: А что в поликлиниках творится? Очереди какие, внимания никакого.

И.: Когда Вы говорите о внимании, какого рода внимания Вы бы хотели?

В.: Чтобы позвонил участковому врачу, раз – участковый врач приехал, осмотрел тебя. В поликлинику придешь – будешь столько в очереди стоять.

И.: Ну вот сейчас в 5-ой больнице сделали компьютер, электронная запись, очередей нет. И талон тебе.

И.: А когда у Вас начались проблемы с сердцем, Вы уже на пенсии были?

И.: Ну вот человек только работал (показывает на В.). Да, Валечка?

В.: Да, я только месяц на пенсии.

И.: А как болезнь с работой связана?

В.: Все равно ползёшь. Таблеток напьёшься и ползёшь, потому что надо работать. Жизнь заставляет. Сейчас же какие социальные условия тяжелые? Газ, свет – это всё надо заплатить.

И.: Если семья... Есть такие, что не могут обеспечить.

И.: У Вас был какой-то опыт общения с организациями, которые дают помощь или поддерживают социально?

И.: Встречалось такое. Не у меня, но у знакомых. Есть в каждом районе, оказывается, реабилитационный центр. Там работают социальные работники. Там типа дневного стационара. Там питание, медикаменты,

тренажеры какие-то, наверно, по группам, по заболеваниям. Люди довольны. Это всё бесплатно. В нашем районе я такого не знаю. Я подумывала, но мне как бы поближе б. А так куда-то ехать или куда-то идти.

И.: А затрагивает Вас болезнь в психологическом плане?

Н.: Все мы не хотим идти в больницу, тянем до последнего. Потому что больница не дом. Вроде постель чистая, покормят, но все равно это тюрьма. Просто ты не дома.

В.: Просто мы так воспитаны, не заботиться о своем здоровье.

Н.: Дома ты чем-то занялся, помыл посудку, встретил родственников, дети с работы пришли, внуки.

В.: В воспитании у нас заложено, что заболел – надо уделить себе внимание, обследоваться, пройти курс лечения, дом оставить на второй план – не решение. Заторможенные мы.

М.: У меня инфаркт был, я 8 дней лежала в реанимации. Когда уже на руках вынесли. У меня еще и сахарный диабет.

И.: То есть я так понимаю, что главное – это экономические проблемы, что все идет на лекарства.

В.: И воспитание.

Н.: Конечно. Ждешь, что пройдет. Идешь в больницу, чтоб прописали, идешь в аптеку, тянешь, тянешь, авось пройдет.

И.: Я сейчас опишу ситуацию. Вы живете, у вас есть какие-то повседневные занятия, то, что вы любите делать. Я понимаю, что болезнь это подрывает.

Н.: Конечно, выбивает из колеи. Трудно это переживаешь. Потому что ты это делал, а уже страшно что-то делать. Хотелось бы, а не можешь.

В.: Неполноценным себя считаешь. Злишься, нервная система расшатывается.

Н.: Ну даже заплатить за коммунальные трудно. Даже посмотреть показания счетчика тяжело, если он в неудобном месте. Это удел пожилых людей.

М.: И на ходулях я ходила. За продуктами не ходила.

Н.: Если есть семья, это счастливая старость.

М.: Я сидела вышивала. Бегать не могла, так вышивала.

И.: Если мы еще немножко вернемся к теме того, что делает государство или общество. Вы назвали реабилитационные центры.

Н.: Да, им нравится, они были довольны. Хотелось бы, чтоб не один в районе.

И.: И вы говорили об обратной реакции...

В.: Раньше как было? В любой поликлинике были карточки, красные, зеленые, все было распределено. Это было лет 20-30 назад. Участковая медсестра ездила, был социальный опрос «как вы себя чувствуете?». Внимания нет никакого. Сам себе на плаву. Выживешь – значит, выживешь.

Н.: Им бы так успеть в больницах. Они тоже зависимые.