

САМОУПРАВЛЕНИЕ НА БОЛЕСТТА НА БОЛНИ ОТ ДИАБЕТ ТИП 2 В БЪЛГАРИЯ: АНАЛИЗ НА БИОГРАФИЧНИ ИНТЕРВЮТА

Велина Балканска¹

Въведение

Понятието „самоуправление на болестта“ има своята история, която най-ясно личи във въпроса за сложността при неговото определение. Наличието на терминологична неяснота идва от това, че в понятието „самоуправление на болестта“ се изтъкват различни аспекти на този процес: например самоуправлението може да се види като управленско решение (self-management); като самоучастие (самопомощ) или като грижа за себе си (self-help, self-care)². За социолозите А. Роджърс, А. Кенеди, И. Василев и др. понятието включва анализ на „част от нормалния всекидневен живот, в която заедно с действията на индивидите по отношение на грижата за себе си намират място действията на хората около тях, с които се управлява хроничната болест в дългосрочен план“³. Това означава, че самоуправлението може да включи и съзнателното „избягване“ на медицински съвети, когато с подобно поведение се стига до овластяване на други хора, а не на болния, или обратното – до придобиване на повече власт от страна на болния, ако не се съобразява в пълна степен с медицинските съвети. При всяко положение идеята за самоуправление на болестта създава условия за по-сериозна оценка на нуждата от сериозна промяна в начина на живот. Така например, когато познанието за болестта е по-сериозно, се повишават очакванията към здравните професионалисти, активно се търсят нови форми на достъп до информационни и други ресурси, расте самостоятелността в личните избори, намаляват нереалистичните очаквания⁴.

Дефиницията на Световната здравна организация определя самоуправлението (на болестта) като „способността на индивиди, семейства и общности да опазват здравето и да се справят с болестите и инвалидността със или без подкрепата на здравни професионалисти“ (СЗО, 2009). Наличието на силно самоуправление на болестта се приема, че оказва положителен ефект върху здравето, защото повишава чувството за контрол и власт на самите болни, за-

¹ Велина Балканска е доктор, хоноруван преподавател в кат. „Икономическа социология“ на УНСС; e-mail: velina_balkanska@hotmail.com

² Тодорова, Е. и П. Рукова, 2014.

³ Kennedy, A., et al., 2007.

⁴ Vassilev, I., et al., 2011.

силват се уменията им за целеполагане и общата им активност, подобрява се като цяло качеството им на живот¹.

Настоящата студия представя анализ на дискурсивни материали, разкрити в биографични интервюта с хронично болни от диабет тип 2 в гр. София и гр. Съединение. С помощта на информацията, получена в биографични интервюта, се осигурява информация за характера на дейностите, които диабетно болните извършват, за да поддържат начина си на живот относително непроменен. Това представлява фактически анализ на вида самоуправление на болестта им. Биографичните интервюта дават най-точна представа за икономическите, социалните и културни ресурси и влияния, на които разчитат хората с хронични заболявания. Те всъщност разкриват влиянието на социалната мрежа за по-доброто приспособяване към живот с хронично заболяване. Разказите очертават и практиките, които всеки болен осъществява, за да постигне успешно самоуправление на болестта, както и зависимостта на самоуправлението от подкрепата на хората от непосредственото обкръжение и от професионалистите от здравната грижа.

1. Самоуправлението на болестта като грижа за себе си

Грижата за себе си може да приема различни величини, за да съответства на конкретната социална среда на индивида. Но тя следва да бъде видяна като целенасочена дейност, чиято цел е да подобри, поддържа или стабилизира здравето и благосъстоянието на болния. Когато оценяваме притежаването на способности за самоуправление, ние всъщност следим за притежаването на способности в посока грижа за себе си; за реакция към телесни симптоми; за способност да се върви към промяна на личния жизнен стил; за умения да се подбират ситуации, които да осигурят по-здравословен живот².

В специализираната литература са посочени редица фактори, които влияят положително върху грижата за себе си. Сред тях са осъзнатото чувство за самоефикасност³; разширяване на диапазона на физически дейности и положителните очаквания за здравето и остаряването⁴; положителната ориентация към живота и наличието на близки взаимоотношения с други хора; наличието на контрол върху живота и участието в социални дейности⁵, както и удовлетворението от живота. Всички тези фактори разкриват положително влияние върху развитието на умения за лична грижа, и оттук върху самоуправлението на болестта.

Известно е също така, че без наличието на развита способност за лична грижа не може да се пристъпи към извършване на дейности, свързани с нея. Вярно

¹ Soderham, O., et al., 2013.

² Soderham, O., 1998.

³ Kwong, E. & A. Kwang, 2007.

⁴ Harrison, E., et al., 2010.

⁵ Chiu, T. & G. Spenser, G., 2010.

е и обратното – човек може да притежава способност за лична грижа, но да не я използва и да не стига до действие, за да я обективира. Тази е причината, поради която напоследък се наблюдава интерес към изследване на движещите сили и мотивационните процеси на болните, за да се види как способностите за лична грижа се заявяват в активности, свързани с нея. Най-често, това предполага изучаване на смисъла, който болните влагат в ресурсите, необходими за осъществяване на лична грижа, или предполага анализ на успешни практики, осъществени от болните, които влияят върху дейностите за лична грижа. Информация за ресурсите, както и описание на практиките по тези въпроси, най-често се получава от анализ на дискурсивни материали, взети от интервюта, от обсъждания във фокус групи, от свободни разкази или от наблюдения¹.

2. Самоуправление на болестта и връзката му със социалните мрежи

Прието е да се смята, че интеграцията на социалните мрежи в рутинната подкрепа за самоуправление подобрява качеството на живот на хора с хронични състояния, като същевременно намалява разходите за социални грижи. Затова социалните мрежи необходимо се включват като елемент на анализ както в управлението на хроничните заболявания, така и в развитието на интервенциите за подкрепа на самоуправлението. Въпросът за механизмите, чрез които социалните мрежи оказват положително въздействие на подкрепата за самоуправление, обаче, все още не е достатъчно добре разбран и това ограничава прилагането на нови мрежово базирани политики и интервенции.

Основните въпроси, на които все още се търси отговор, се свеждат до следните:

- Защо различните мрежи се оказват работещи и подпомагащи едни хора и имат отрицателно влияние върху други?
- Кои са условията, при които те подпомагат или не подпомагат болните?
- Кои всъщност са основните механизми, благодарение на които изобщо се смята, че социалните мрежи могат да подпомогнат самоуправлението на болни от хронични заболявания?

В анализ на литературата по този въпрос, извършен през 2014 г., изследователите Фос и др. извеждат три типа влияние на мрежовите взаимоотношения върху подкрепата за самоуправление, без да се уточнява дали става дума за положително или отрицателно влияние². Става дума за следните типове или насоки:

- Участие в труд и конкретна работа (като дял от тежестта, която членовете на мрежата поемат);
- Влияние на хроничното заболяване върху живота на хората от социалната мрежа на болния;
- Постигане на съвместно договорен начин на мислене и действие.

¹ Soderham, O., et al., 2013.

² Kennedy, A., et al., 2014.

Подкрепата за самоуправление е ключов аспект от живота на хронично болните и с нея се увеличава възможността на индивида да повиши самоефикасността си. Напоследък се обръща внимание, че в рамките на самоуправлението колективните аспекти играят не по-малка роля от индивидуалните^{1,2}.

По принцип е известно, че здравословното поведение и начинът на живот се променят с развитие на социалните мрежи на болните³. Но социалните мрежи създават колективен процес, който има действено участие в самоуправлението на хроничните заболявания. Анализирайки тяхното влияние, Василев например показва, че те оформят разбирането за норма и отклонение на болните; че те подпомагат познанието и мисленето; че позволяват точно да се определи индивидуалната отговорност и насочват изборите на авторитети, с които да се дискутира и които да са търсени за консултации; че облекчават обсъждането на стратегии за управление на болестта, които използват други хора⁴.

С други думи, използването на социалните мрежи без съмнение оказва подкрепа върху самоуправлението. Въпросът е кои по-точно от характеристиките на социалните мрежи поддържат самоуправлението на болестта. Изследванията, публикувани по този въпрос, разкриват, че връзката между социалните мрежи и самоуправлението, макар и налична, носи противоречива информация, защото социалните мрежи могат да имат както положително, така и отрицателно въздействие върху самоуправлението^{5,6,7}. Например по-широките и разпръснати мрежи, с които се осигурява достъп до по-разнообразни ресурси, макар и не толкова емоционално наситени, са в състояние да оказват положително влияние върху самоуправлението на болестта⁸ и са потенциално по-добри за подобряване на здравните резултати, по-удачни за получаване на повече здравна информация (в съответствие с интерпретацията на тезата на Грановетер за силата на слабите връзки)⁹. На свой ред и затворените мрежи също могат да бъдат много полезни, защото подпомагат по-високата честота на контакт и засилват отговорността в междуличностните задължения. С други думи, характеристиките на мрежите оказват различно влияние върху самоуправлението на болестта, поради което не може да се даде опростен отговор за това кой тип мрежа е по-полезен.

При анализ на литературата, свързана с определяне на връзката между социалните мрежи и самоуправлението на болестта, се разграничават няколко

¹ Thoits, P., 2011, p. 145-161

² Carpiano, R., 2007.

³ Christakis, N. & J., 2007.

⁴ Vassilev, I., et al., 2011.

⁵ Gallant, M., et al., 2007.

⁶ Op. cit. Vassilev, et al., 2011.

⁷ Vassilev, I., 2013.

⁸ Stoller, E. & A. Wisniewski, 2003.

⁹ Granovetter, M., 1983.

фокуса на интерес¹. От една страна са обяснителните схеми и интерпретации, които самите болни дават. От друга са интерпретациите на изследователите, а на следващо равнище са възможните интерпретации, свързващи горните две с наличните теоретични и експериментални изследвания в областта на мрежовия анализ. Основните теми, които се налагат при анализ на взаимозависимостта между социалните механизми, от една страна, и създаденият с помощта на мрежата и нейното развитие във времето индивидуален и мрежови опит, могат да бъдат описани по следния начин:

Първо: Мрежата влияе върху самоуправление на болестта, като осъществява споделяне на познание и опит, свързани с хроничната болест. Чувството, че човек не е сам и че се предлага възможност за обмяна, обогатява и потвърждава наличното знание на болния за заболяването².

Процесът на споделяне подпомага също така вътрешните способности на индивида да се справя със стрес и да се мотивира за промени в жизнения стил или участие в нови дейности³. На свой ред мотивацията провокира приемането на дейности като извършването на редовни физически упражнения, участието в образователна програма, промяна в диетата и всичко това, защото е свързано с чувството за споделеност на живота на хора, които са познати и на които болният се доверява⁴. Ако обаче не се стигне до по-добро разбиране за болестта или не се оценят практическите ползи от приемане на нови стратегии за действие, споделянето на опита е в състояние да предизвика безпокойство⁵.

Като цяло хората с хронични заболявания биха извършили промяна и адаптация към нови модели на поведение, ако социалното сравнение и моделите, които другите предлагат, са сходни с техните. Когато сравнението се извършва с членове на мрежата, които са прототипи за здрави хора, са възможни отрицателни чувства и бариери пред подобряването⁶. Наличието на семейни истории, свързани с диабет тип 2, на свой ред има двойствено влияние – от една страна се повишава съзнанието за ефектите на болестта и се повишава познанието за нея, от друга – може да се стигне до отхвърляне на диагнозата и отказ от мотивация за промяна⁷.

Характерът на отношенията между членовете на мрежата е от голямо значение. Например силните връзки, тези на партньорите или на семейството, макар и интимни, емоционални, чести и дълбоки, могат да имат по-ограничено влияние поради това, че съображенията и съветите на близките не се взимат толкова сериозно, колкото тези на отдалечените членове на социалната мрежа⁸.

¹ Op. cit. Kennedy A., et al., 2014.

² Miller, C. & M. Davies, 2005.

³ Sparud-Lundin, C., et al., 2010.

⁴ Beverly, E., et al., 2008.

⁵ Stone, M., et al., 2005.

⁶ Gorawara-Bhat, R., et al., 2008.

⁷ Op.cit. Stone, 2005

⁸ Beverly, E. & Wray, L., 2010.

Когато познанието за болестта е свързано с информация, получена от медицинските професионалисти (които се разглеждат като по-важни от членовете на непосредствената мрежа по отношение на достоверността), допълнително се ограничават възможностите.

Второ: Мрежата влияе върху самоуправлението на болестта като опосредства достъпа на болния до ресурсите на членовете на мрежата. Членовете на мрежите със силни връзки осигуряват поддръжка в областта на наблюдението, вземането на лекарства, проверката на кръвната захар, напомняне на времето за вземане на лекарства, пазаруване, готвене, физически дейности, уреждане на посещение при лекарите, вземане на решение за болестта и емоционална поддръжка.

До голяма степен подкрепата, която осигуряват членовете на мрежата, се предопределя от възможностите на средата. Ако става дума за семейна среда, горното обикновено сработва, но когато става дума за работна среда, подобно влияние може да породи стигма или да накара болния да извършва неправомерни действия (като пропуска режима, крие болестта си и др.).

Ако средствата на формалната среда са ограничени, се получава силна зависимост на болния от членовете на мрежата по отношение на материална помощ и психосоциална поддръжка¹. Тази зависимост от мрежата се подсилва и от съзнанието, че новите задължения на членовете на мрежата са тежки и обременителни. Обратното също е вярно, защото някои от болните не осъзнават в достатъчна степен или дори са склонни да подценяват факта, че задълженията на членовете на социалната мрежа са много повече и по-тежки. Причината за това най-често е сработването на психологически механизъм за намаляване на стреса, породен от оценката, че човек не е в състояние и не успява да се справи сам².

Трето: Мрежата влияе върху самоуправлението на болестта, като осигурява осъзнаване и възможност на пациентите да се съобразяват и да работят съвместно с членовете своята мрежа.

Тъй като диабетната диагноза е окончателна и животът на хронично болния е изпълнен със стрес, това повлиява на отношенията в семейната, работната и в другите социалномрежови среди, защото се променя не само качеството на живота на самия болен, но и този на другите членове в мрежите³. Става дума за балансиране на задачите, свързани с управление на болестта, с други важни задачи, част от други социални роли, като ролята на партньора, родителя, детето, приятеля, колегата. Членовете на мрежата трябва да имат отношение към храната, вземането на лекарства, както и да променят своите роли, за да включат функциите на домашен помощник, адвокат, обучител на нов жизнен стил, осигурител на здравна информация, техник на помощни средства⁴. В преговорите за тези нови функции и роли понякога се включват дори и хронично

¹ Jones, R., et al., 2008.

² White, P., et al., 2007.

³ Carter-Edwards, L., et al., 2004.

⁴ Essue, B., et al., 2010.

болните, когато изискват промяна в жизнения стил на децата си, поради това, че са загрижени за бъдещото им развитие, имайки предвид генетични съображения, свързани с евентуално тяхно бъдещо заболяване от диабет¹.

Членовете на мрежата по различен начин реагират на състоянието на болния. От една страна може да приемат, че диабетът не е реална болест, а от друга – да бъдат прекалено отговорни и свръхконтролиращи. Последното формира чувство за вина у болния, което сломява личната отговорност и променя аз-образа, затова поддържането на чувство за автономия и контрол над живота, както и чувството за равни и реципрочни взаимоотношения, се оценява от всички много високо.

Като се имат предвид тези фактори, става ясно, че взаимоотношенията с другите членове на социалната мрежа не бива да бъдат приемани като даденост, защото поддържането им е активен процес, изискващ внимание и точно определяне на това какъв тип помощ и съвет може да се поиска и какъв да се даде от всеки член.

Всъщност, отвореният и пряк контакт с членовете на мрежата е ефективен само ако мрежата е поддържаща, а средата – разбираща, тъй като така се постига споделено чувство на доверие, очаквания и социална кохезия². Най-голям успех се постига, когато има колективно разбиране за управлението на болестта, т.е. когато то стане общо усилие на всички в мрежата. В този случай и диетите, и съвместният пазар, и планирането на дейностите в дома осигуряват по-лесна промяна на навиците на болния.

По-сложен е въпросът с осигуряването на емоционална подкрепа, изразяване на одобрение или притеснение за болния. Потвърждаването на постиженията на болния е в състояние да ги окуражи, но свръхконтролиращият и фокусиран поглед върху управлението на болестта може да окаже обратен ефект³, докато колективните усилия облекчават не само хората, които се нуждаят от промяна, но и тези, които ги правят.

3. Механизми на влияние на мрежата върху управлението на болестта

От направения анализ се вижда, че ако доскоро изследванията в посока на социалните мрежи и влиянието им върху различни здравни състояния са се оценявали по-скоро инструментално, напоследък с изясняване на аспектите и механизмите, съотнесими към поддръжка на самоуправление на болестта, се дава все повече възможност да се види как тежестта на работата, влиянието на споделяния опит, информацията и посредничеството на колективния живот могат да осигурят самоефикасност. А анализът на това как се извършва процесът на управ-

¹ Laroche, H., et al., 2008.

² Op.cit. Beverly, et al., 2010.

³ Chesla, C. & Chun, K. 2005.

новесяване на отношенията между членовете на мрежата, как се постига групова отговорност, какви равнища на преговаряне са допустими, какъв тип на участие в мрежата е приет, кога и от кого се осъществява контактът, кои взаимоотношения изискват засилване или приспособяване към мрежата и кои трябва да бъдат избегнати, хвърля нова светлина върху характера на влиянието на социалните мрежи (върху самоуправлението на болестта на болни от диабет тип 2).

Механизмите, с които мрежата влияе върху управлението на хроничната болест и които свързват социалните мрежи с определени резултати по отношение на здравето, могат да бъдат резюмирани както следва: разпределение на работата, свързана с болестта между членовете на социалната мрежа, влияние върху начина на живот на другите членове и съвместната дейност, формиране на съвместно самоусещане. Последното следва да се разбира като споделено възприятие и способност да се постига успех с помощта на споделени усилия, вярвания и случки.

Наличието на тези механизми са в състояние да провокират промяна, въпреки че могат и да действат като взаимно провокиращи се процеси. Например, ако се осигурява помощ за практически дейности, свързани със всекидневни задачи, болните биха имали повече време и повече енергия да правят други неща, свързани с организацията на самоуправлението (вземане на лекарства, самовглеждане и самоконтрол, физическа активност, поддържане на социални връзки, отношения с повече хора). От друга страна, така може да се стигне и до частична загуба на контрол върху собствения живот, до изземане на автономията, които трудно се приемат. Когато оказваната помощ е повече, отколкото болният се нуждае, се ограничават възможностите му да използва своите физически и рационални способности, да развива устойчиви стратегии за самоуправление на болестта си¹.

Ето защо обръщането за помощ към членовете на мрежата е аспект на характера на взаимоотношенията в социалната мрежа и на работата, свързана с идентичността на самата мрежа. Желанието за независимост и автономия е в състояние да предотврати търсенето на помощ и да бъде причина социалните мрежи да не се използват при управление на болестта. Но това невинаги е проблем, защото може да има и стимулиращ ефект върху болния.

Както вече беше казано, механизмите, с които социалната мрежа влияе върху управлението на болестта, зависят на първо място от съществуващата структура на средата, която на свой ред може да облекчава или ограничава тази връзка. Същото се отнася и до характеристиките на средата, различни в дома и в работната сфера. Тези различия могат да формират повече или по-малко ефективни и приемливи приспособителни стратегии в зависимост от това как болните се идентифицират с тях. Тези зависимости са ясно разписани в Модела за разкриване на връзката между самоефикасност и споделена (колективна) ефикасност, разработен от Василев и описан в таблица 1.

¹ Rogers, A., et al., 2014.

Таблица 1. Модел на връзката между самоефикасност и колективна ефикасност по Василев¹

Висока самоефикасност и ниска колективна ефикасност	Висока самоефикасност и висока колективна ефикасност
Основен фокус: индивидуално познание и способности; индивидуална мотивация. Постига се чрез: схеми, свързани със жизнения стил; психологически инструменти и техники; нови или разширени роли на здравните професионалисти.	Основен фокус: индивидуални и колективни познания, компетенции и мотивация; промяна на физическата среда.
Ниска самоефикасност и ниска колективна ефикасност	Ниска самоефикасност и висока колективна ефикасност
Основен фокус: лекарства, нови технологии, медицински интервенции (включително хирургия). Постига се чрез: фармацевтични и високотехнологични компании; съществуващите професионални роли.	Основен фокус: създаване на здравна среда, създаване на колективни възможности. Постига се чрез: включване на членове на мрежата; задължения на работодателите; регулиране на снабдяването с храна; регулиране и достъп до използване свободното време, участие във физически дейности, и др.

Както се вижда от таблица 1, в нея са описани четири сценария за управление на болестта, свързани с ниска собствена и ниска колективна ефикасност; висока собствена и ниска колективна ефикасност; висока колективна ефикасност и ниска самоефикасност; и висока собствена и висока колективна ефикасност. Въпреки че те следва да се видят като идеални схеми, стремежът, според автора, е чрез обучение и политики да се постигне движение от ниска към висока колективна и лична самоефикасност.

4. Анализ на самоуправлението на болестта с помощта на биографични интервюта

В тази част ще бъдат дискутирани резултатите, получени от биографични интервюта с 25 респонденти, проведени в София и Съединение. Времетраенето на интервютата е около 2 часа. Всички интервюта са записани, транскрибирани и подложени на тематичен анализ.

Целта на провеждането на биографични интервюта, на **първо място**, е да се осигури информация за характера на дейностите, които лицето извършва

¹ Vassilev, I., 2014.

във връзка със самоуправление на болестта. На **второ място** – да се опишат икономическите, социалните и културни ресурси и влияния, на които разчитат хората с хронични заболявания. На **трето място** – да се разкрие влиянието на социалната мрежа за по-доброто приспособяване към живот с хронично заболяване. На **четвърто място** – да се разгледат практиките, които всеки болен осъществява, за да постигне успешно самоуправление на болестта, както и зависимостта на самоуправлението от подкрепата на хората от непосредственото обкръжение и от здравните професионалисти.

По своя характер биографичното повествование дава възможност да се получи и допълнителна информация (извън горните въпроси), защото интервюто се води в няколко етапа. *Първият* е етапът на самопредставяне, в който се разказва за началото на диагностиката на хроничното заболяване. Тук се търси отговор и на въпроса кога и как пациентът е придобил достатъчно познания за болестта си – какви са вижданията и разпространените вярвания за причината, риска, лечението и управлението на болестта. Те се задават в началото, но за тях се събира информация и от отговори по другите въпроси в следващите етапи. *Вторият* етап включва набиране на информация по основните въпроси, а третият включва уточняващи въпроси за насочване на мисленето и речта към пропуснатата, но интересуваша ни информация.

Респондентите са мъже (13) и жени (12), на възраст от 54 до 78 години, повече от половината със съпътстващи заболявания. От тях 10 са семейни, 7 – вдовци, 4 – разведени, и 1 несемеен. Двадесет и трима са с доходи по-ниски от средните за страната и само двама са със средни доходи. Самооценките им за здравето са съответно – трима с “много добро здраве“, 16 – с “добро“ и 6 – с “лошо здраве“.

5. Характер на обработката на информация от биографичните интервюта

Обработката на информацията от биографичните интервюта следва логиката на тематичния анализ, описан като конвенционална практика за качествените изследвания, с който се търси информация да се идентифицират повтарящи се характеристики и теми¹.*.

В този случай, темата се разглежда като клъстер от свързани категории, които имат сходно значение и които се откриват чрез индуктивно аналитичен процес на работа с текста. Силата на тази техника е в това, че изследователят има само схематични предварителни очаквания за отговори. Процесът включва систематична работа с текста, за да се идентифицират въпроси, които по-нататък се интегрират в теми от по-висок ред, т.е. извършва се деконтекстуализация и реконтекстуализация на текста².*.

¹ *Вж.: www.subvista.com

² *При качествените изследвания (също както и при използването на количествени методи) е необходимо лавиране между понятия и информация, така че самото изследване обикновено включва, както индуктивни процеси, така и дедуктивни заключения,

Тематичният анализ не бива да се бърка с контент анализа, защото последният включва по-проста организация на информацията, при която се търгва с предварително определени взаимноизключващи се категории, чиято честота се отнася към дадена тема, за да може статистически по-лесно да се докажат определени хипотези. При тематичния анализ акцентът пада върху смисловото съдържание, върху дискурсивната интерпретация, при която се отчитат множеството теми, обвързани в един смисъл, зададен от самия респондент. Затова тематичният анализ е по-трудоемък и включва следните етапи:

- Предварително четене на текста (за да се позволи на темите да възникнат от самата информация, а не да бъдат търсени по предварителни критерии);
- Препрочитане на текста, за да се подпомогне микроанализът на информация и да се потърсят пропуските;
- Организация на интересуващите ни информационни елементи в прототеми и тяхното изреждане;
- Проверка на прототемите и опит за тяхното дефиниране и озаглавяване;
- Проверка на текста с оглед на изчистване на невключени във всяка прототема елементи;
- Конструирание на окончателния вариант на всяка тема;
- Определяне на заглавие на всяка от темите;
- Описание на темите, като се използват релевантни цитати от оригиналния текст.

6. Резултати от тематичен анализ на биографичните интервюта

В резултат на проведения тематичен анализ на 25-те биографични интервюта се стигна до следната схема, която съдържателно очертава две линии на разсъждения, определени като категории, които на свой ред се конкретизират в шест отделни теми и описват съответно от 25 подтеми (вж. таблица 2).

Таблица 2. Основни категории, теми и подтеми в биографичните интервюта

Категории	Теми	Подтеми
САМО-УПРАВЛЕНИЕ НА БОЛЕСТТА	Способност за лична грижа	Трудности при формиране на нагласи за промяна
		Управление на контрола
		Умения за избор на нов жизнен стил
		Готовност за промяна на начина на живот
	Дейности, свързани с лична грижа	Разширяване спектъра на физическите дейности
		Повишаване на интензитета на физическата активност
		Следване на режим за прием на лекарства
		Спазване на диета
		Научаване на техники за справяне със здравословни проблеми
	Социална мрежа	Участие на членовете на семейството
		Приемане на помощ от приятели, съседи и колеги
		Роля на здравни специалисти
КОНТЕКСТУ-АЛНИ ФАКТОРИ	Финансови проблеми (криза)	Обедняване
		Стрес и безпокойство
		Финансиране на съпътстващи заболявания
		Проблеми със следване на диетата
	Влияние на фактори свързани с културата	Нагласи към болните от диабет тип 2
		Патерналистични нагласи на професионалистите към болните
		Отсъствие на достатъчно информационни източници
		Кампанийност в отразяването на информация за диабета в медиите
		Влияние на НПО и групи по интерес
	Държавна политика в областта на хроничните болести	Отсъствие на политика за профилактика и превенция
		Ограничаване на финансите за помощните средства на диабетиците
		Отсъствие на стратегия за самоуправление на болестта и за обучение на пациенти
		Липса на регистър на диабетно болните в България

Предложените категории, теми и подтеми представят описание на самоуправлението не само от гледна точка на съдържанието, но и са съобразени с трите основни равнища на анализ на факторите, подкрепящи самоуправлението. Става дума за индивидуално-възприятийното равнище, свързано с първата категория и двете съответстващи ѝ теми – способности и дейности на личната грижа; за социално-категорийното равнище, свързано с анализ на социалните мрежи и с организационно поддържащото равнище, отразяващо контекстуалните фактори, преди всичко на макрониво.

Описаните единици на анализ са изведени от свободната експлорация на респондентите, разказващи живота си като хронично болни. Всички интервюта предлагат достатъчно информация по всяка от категориите. Подтемите и темите са избрани, групирани и назовани чрез следване на всички етапи на тематичния анализ.

По-нататък в изложението ще бъдат описани отделните подтеми с цитати от оригиналния текст.

А. Категория 1: Самоуправление на болестта, Тема 1: Способност за лична грижа

Подтема 1: Трудност при формиране на нагласи за промяна

Трудностите при формиране на нагласи за промяна касаят от една страна осъзнаването, че няма излекуване от хроничната болест, и от друга, представата, че животът продължава, но неговата продължителност зависи от самия болен.

„...моеото заболяване не го приемам като хронично, а просто като епизодично, като епизод от моя живот поради ситуацията, която се случи с мое-то семейство, с жена ми“ (P3)

„...искам все да се разсея, но мисълта ми е все там. Кръвното ми е високо, но за него не се притеснявам колкото за диабета. Тази мисъл постоянно ме преследва. Старая се да се разсейвам, но невинаги успявам. Искam да не го мисля, но не може. Трябва да се стегна.“ (P8)

„...дай да опитаме тия билки, дай да опитаме чрез някакъв енерготерапевт, винаги съм завършвала катастрофално и в болница след това. И като проумях, викам значи, стига. И тогава вече като че ли заживях и по-спокойно. Инсулинчето, писалката, горе-долу хранителния режим. Не че човек не може да направи отклонения в някои моменти.“ (P4)

„... и затова съм се движела съзнателно по отношение на вземането на витамини, на физиотерапия – била съм внимателна и сега продължавам да бъда внимателна. Това, до което мога да се докосна, да опитам, но извинете, след 36 години диабетно заболяване не мога да стана нов човек, но поне задържам някак си темпото.“ (P4)

Подтема 2: Управление на контрола

Управлението на контрола е търсене на баланс между собствените възможности за управление на болестта и приемане или отхвърляне стремежа на околните да се намесват в управлението на болестта.

„...аз си го имам контрола всекидневно...Дъщеря ми ме командва, държи с мен пряка връзка всеки ден, трябва с нея да се консултирам за всичко.“ (P13)

„...и реших да си направя експеримент, когато захарта ми беше съвсем в норма. Изядох един шоколад и една паста, след половин час си премерих захарта – качила се захарта с една единица, видях, че действа сладкото, но съвсем за малко. Сега оставаше да чакам момент, когато ще се притесня, нервирам за нещо и да видя един такъв момент как ще ми подейства, а пък то ми се случи съвсем наскоро и със 7 единици се бе увеличила захарта. ...От опит се убедих в това и колкото пъти се притесня – си меря захарта и все е висока, а от сладкото – не се увеличава толкова, а съвсем малко и то за известно време. За мене си така се убедих, че боледуването не е за сметка на захарта, а на притесненията.“ (P16)

Подтема 3: Уменията за избор на нов жизнен стил и Подтема 4: Готовност за промяна на начина на живот

Уменията за избор на нов жизнен стил, както и готовността за промяна на начина на живот, включват познание на факторите, които действат отрицателно върху болестното състояние и наличие на умение за осъществяване на промяна в начина на живот.

„...да, горда съм, сега работя, чистачка съм, не ми пука вече нито къде се бода и кога с иглата и със спринцовката. Мога безпардонно да говоря за диабетното състояние и се хванах на тази работа, за да продължа да се движа. Имам чувство, че ако бях останала така, ако бях се застояла, щях по-психически да клекна. Не е без значение все пак...но движението! Движението!“ (P4)

„...имам и градина, но за нея невинаги имам сили и понякога единият ми син идва да ми помага за нея. Много обичах да се занимавам със земеделие, но с годините стана все по-трудно.“ (P14)

А. Категория 1: Самоуправление на болестта, Тема 2: Дейности, свързани с личната грижа**Подтема 1: Разширяване спектъра на физическите дейности и Подтема 2: повишаване на интензивността на физическата активност**

Разширяването спектъра на физическите дейности и повишаването на интензивността в активността на организма е категоричен отговор на въпроса за мотивирано умение за грижа към себе си, която е прераснала в действие. Те са и критерии за целенасоченост на процеса на самоуправление на болестта.

„...цял ден съм навън, но лятото гледам между 10 и 16 часа да не се излагам на пряко слънце... Ходя на лов за движение и разнообразие. Това ми е като хоби и помага да се движа и разнообразявам. Не участвам в други дейности.“ (P22)

„...но в болницата си говорихме, че е много важно да продължа да съм активен. Слушах много какво разказват останалите болни и ги послушах. Поддържам активност и не се предавам... Не ходя по клубове. Нямам много време от работата, гледам да изразходвам енергия с работата.“ (P10)

Подтема 3: Следване на режим за прием на лекарства

Следването на режим за прием на лекарства се спазва стриктно от всички болни, почти няма такива, които да решат да видоизменят предписаното лечение.

„...значи аз си имам куфарче с лекарства, контролирам кръвно, контролирам пулс... аз вдигам нощно време кръвно, на психична основа. Контролирам се по всяко време, аз си знам какво е.“ (P13)

Подтема 4: Трудности при спазване на диета

В дейностите, свързани със спазването на диета, почти всички респонденти споделят за промени в режима, за намаляване на определени храни и увеличаване на плодовете и зеленчуците.

„...промених целия си начин на хранене, не използвах въглехидратни храни. Повече наблягах на зеленчуци, плодове и съответно – те ми дадоха една схема с храните, които мога да ползвам, и съответно – да си правя менюта всеки ден....Опитвам се да бъда дисциплинирана. Разбира се, невинаги имам достатъчно финансови средства, за да си купувам качествени храни, които са полезни за здравето ми.“ (P2)

„...в смисъл, аз отдавна, да кажем, не ям пържени храни, тежки храни, тлъсто не консумирам. Просто усещам, че не ми е приятно, а и усещам, че вреди.“ (P16)

„...Всяка диета е едно скъпо удоволствие.“ (P19)

Сред основните проблеми, свързани със спазването на диетата, според респондентите, е отношението на семейството.

„...всички в семейството трябва да започнат да се съобразяват с болния – храната, лекарствата, целият ти живот се подчинява на едно заболяване и всички трябва да се съобразяват с това. Примерно, по-рядко се купуват сладки, отива се някъде и трябва да се предупреди, че си диабетно болен и че не можеш да ядеш определени храни и така въздейства не само върху семейството ти, но и върху социалните ти контакти. (P19)

Подтема 5: Научаване на техники за справяне със здравословни проблеми

Научаването на техники за справяне със здравословни проблеми е сложен процес, за който респондентите говорят с безпокойство или с гордост.

„...не мога да вървя, имам полиневропатия и като ходя 100 метра ме заболяват краката...Освен това тази бяла пелена, която ми се спуска пред очите.

Неврологът ми каза за нея да внимавам и да се пазя да не ме сгази нещо. Аз отивам при него да ме предпази, а той ми казва аз да се пазя. Аз се пазя, като ми притъмнее аз се пазя, но очаквам и помощ“ (P18)

„...но диабетът е много коварна болест, спомням си от моята майка. Доста се уморяваше, отпадаше, ставаше все по-флегматична, започна да променя и мисленето си.“ (P8)

„...получих на крайниците и на ръцете диабетна полиневропатия. Изтръпване на крайниците и студенина, нямам сили да работя. Започна едно безсилие...“ (P15)

„...много е важно сами да се грижим за себе си и да спазваме диета. Моралната подкрепа не е важна, аз съм достатъчно силен сам. Знам, че другите да ме подкрепят, ако аз не се подкрепям, сам съм умрял. Въпросът е да събереш и поддържаш оптимизма си. И да спазваш диета за диабета.“ (P7)

А. Категория 1: Самоуправление на болестта, Тема 3: Социална мрежа

Подтема 1: Участие на членовете на семейството

Участието на членовете на семейството е изключително важно за самоуправлението на болестта. То може да подпомага болния или обратно да ограничава опитите му за промяна на начина на живот като хронично болен.

„...за съжаление, мъжът ми не проявяваше към мен, така, съжаление, или разбиране към болестта и дори много лекомислено се отнасяше към моята болест. Не ми даваше пари за лекарства, за купуване на качествена храна, за да си проведе здравословния хранителен режим.“ (P2)

„...няма начин да променя нещо, защото аз не разполагам със себе си. Ето аз се грижа за майка си, грижа се тук за този дом и за моя дом. Непрекъснато...Нямам време да полагам грижа за себе си, а усещам, че би трябвало и да изляза и да се отпусна малко, нали? Не мога!“ (P16)

„...най-близо до мен е съпругата ми. Тя ми помага най-много. Напомня да не забравя за хапчетата и следи да не ям много сладко.“ (P22)

Подтема 2: Приемане на помощ от приятели, съседи и колеги

Приемането на помощ от приятели, съседи и колеги е процес, който включва, от една страна, умението да поискаш помощ, и от друга, да получиш помощ без да бъде накърнено чувството ти за самоконтрол.

„...съседите – много се разбирам с тях. Мария също има диабет и много си говорим. Без тях не мога да съществувам. Сега да ги извикам – веднага идват.“ (P8)

„...в работата ми има колеги, които знам, че са болни от диабет, но ние не си говорим помежду си за това, не споделяме, като че ли е престъпление, като че ли е някаква дамба, все едно, че си болен от някаква срамна болест. Хем има колеги болни от диабет, но всеки се е затворил и не казва нищо.“ (P19)

„...не може да се каже, че нещо ме е затруднило. Благодарение на тази приятелка, която има диабет от трийсет години и която е много силна духом. Тя много ми помогна. Когато съм споделяла с нея, ние сме си давали взаимно кураж и сме се окуражавали и сме си помагали.“ (P1)

„...никога не бих помолила някои съседни, по принцип аз избягвам да моля за услуги, когато аз мога да услужа – правя го, но не обичам да моля за мен помощ.“ (P16)

Подтема 3: Роля на здравните специалисти

Ролята на здравните специалисти се описва в един континуум от роли, в единия край на който лекарят или медицинската сестра се виждат като по-близки дори и от членовете на семейството, а в другия край – като отчуждени, патерналистично настроени администратори, неангажирани с проблемите на всекидневния живот на болните. Подобна патерналистична нагласа на професионалистите към болните невинаги се оценява негативно от страна на пациентите. Съществува като че ли коалиция между самите лекари и пациентите да поддържат йерархичната дистанция помежду си, с което първите смятат, че запазват авторитета си, а вторите – самоефикасността си.

„...от самото начало разчитах много на лекарите и на лекарствата. Винаги съм имала добър личен лекар, обръщал ми е внимание, редовно ми правеха изследвания, съветвали са ме много, но аз така и не успях да се справя с излишните килограми.“ (P14)

„...личният лекар е служебно задължен да се интересува от това какво става с мен. Вижда ме всеки месец. Обяснявам му как съм, но някак си той го приема само като информация, но няма обратна връзка – напр., да ми каже, това и това научих напоследък. Важен е за мен от гледна точка на това, че той ми дава рецептите.“ (P19)

Б. Категория 2: Контекстуални фактори, Тема 1: Финансови проблеми (криза)

Подтема 1: Обедняване

Обедняването или проблемите, свързани с недостига на средства, са основна тема в биографичните разкази на респондентите. Те пораждаат безсилие, стрес и безпокойство и много често водят до отказ от активни дейности при самоуправление на болестта.

„...принуден съм да разреда проверката на кръвната захар. Не дай боже да плащам сметки. Бюджетът в семейството се определя основно за храна и ако жена ми се разболее, трудно се справяме. Тя се разболя два пъти и беше много трудно за нас.“ (P7)

„...купувайки лекарства, аз се лишавам от други неща. След заболяването ми от диабет аз се докарах до финансов колапс. Само лекарствата за диабе-

та колко струват, трябва да ги взимам, от другите можеш нещо да прескочиш, въпреки че не е желателно.“ (P18)

„...диабетът е заболяване за богати хора, а не за бедни. Даже не ния и всички лекарства, които са ми предписали, защото не мога да си го позволя. Не мога да подобря здравословното си състояние.“ (P19)

Подтема 2: Стрес и безпокойство

„...и най-накрая си казваш – не си струва. Не съм важен чак толкова. Не си струват и парите, не си струват и притесненията за семейството ти, по-добре да не обръщаме толкова внимание и вместо да станеш пълноценен човек, ти ставаш по-болен, по-загрижен и за семейството си, и за парите, и за какво ли не. Вместо да имаш нормален живот, просто ти се струпват нови грижи, а тези грижи са породили самото заболяване...например, липсата на пари е породила стреса, а пък заболяването изисква още повече пари, още по-голям стрес и не виждаш изход от тази ситуация. Един много порочен кръг.“ (P19)

„...затворен живот, нетрудоспособност, сложни диети, финансови проблеми... с една пенсия, толкова ниска. Контакти само по телефона.“ (P15)

„...преди ходех с групи на разходка, на екскурзии, но ни даваха нещо от социални грижи като болни, но сега няма такава нещо. Пътувахме с намаление, но сега отхвърлиха и това. И сега не ходя, защото всичко е много скъпо, само се разхождам в парка. Сега се ограничавам много. Много неща правех преди, а сега не мога. Единствено, ако някое мероприятие е безплатно, го посещавам.“ (P11)

Подтема 3: Финансиране на съпътстващи заболявания

Основните финансови затруднения не са свързани с осигуряване на самите лекарства за диабет тип 2, а с финансирането на медикаменти за съпътстващи заболявания, които, както показахме по-горе, са налице при почти всички респонденти.

„...финансови проблеми – ...имам затруднения с другите лекарства, които трябва да си купувам. Това са витамини, това са хранителни добавки.“ (P1)

„...финансово е много трудно да карам и трите болести. За сърцето, диабета и високото кръвно лекарствата ми струват 100 лв., а за един пенсионер с 200 лв. пенсия не може да се оправи...Тази сутрин си мислех до каква степен съм изпадала и е нямало пари за хляб.“ (P8)

„...парите, които давам за лекарства, не са малко. Вземам около 8 вида лекарства. Давам около 50 лв. за лекарства. От здравната каса ми отпускат само три лекарства и те са най-евтините. Другите сама си ги купувам. С пенсията си покривам лекарствата и някое друго нещо, но не всичко и децата ми помагат. Но аз не искам да им искам.“ (P11)

„...финансови проблеми – тя здравната каза ми изписва глюкофажа. Но имам затруднения с другите лекарства, които трябва да си купувам. Това са

витамини, това са хранителни добавки. Защото имам заболявания на ставите и тях трябва да ги поддържам. Финансови проблеми непрекъснато. Трябваше да пия едни хапчета, които са препоръчани от ендокринолози за сваляне на теглото, които бяха баснословни цени и за остеопорозата трябваше да пия Ксеникал.“ (P1)

Подтема 4: Проблеми със следване на диетата

Проблемите, свързани с диетата, не са само финансови. Те опират и до готовността и действията, свързани с грижата за себе си; до разпределението на контролните функции и роли в семейството; до статуса и семейната позиция на болния спрямо останалите членове; както и до готовността на хората от най-близкото обкръжение на болния да осъзнаят, приемат и се съобразят с неговия променен начин на живот.

„...купувам много лекарства и това са доста пари. Диетата е скъпа – много плодове (предимно ябълки), сурови ядки, зеленчуци. Диетичните храни са двойно по-скъпи. От суровите ядки ям това, което децата ми купят (те знаят какво обичам). Диетичният шоколад, зърнените храни.. и всичко на диетния щанд е много по-скъпо. А ми се прияжда нещо по различно, но това е скъпо удоволствие.“ (P11)

„...моите деца са ме абонирали при частен лекар, в частна клиника, при който мога да ходя по всяко време. Не знам колко струва – децата не ми казват.... Семейството ми се съобразява с това, че съм болна, дори ме контролират. Когато отивам при тях, те се стараят да готвят по-диетично.“ (P11)

„...целият ти живот се подчинява на едно заболяване и всички трябва да се съобразяват с това. Примерно: по-рядко се купуват сладки, отива се някъде и трябва да се предупреди, че си диабетно болен и че не можеш да ядеш определени храни и това въздейства не само върху семейството ти, но и върху социалните ти контакти.“ (P19)

Б. Категория 2: Контекстуални фактори, Тема 2: Влияние на фактори, свързани с културата

Подтема 1: Нагласи към болните от диабет тип 2

Като цяло, нагласите у нас към болните изобщо и към болните от диабет тип 2 в частност, не се заявяват открито и публично. От друга страна, не ставаме чести свидетели на активна реакция от страна на пациентски организации и други заинтересовани групи, които се стремят да ангажират общественото мнение в отхвърляне на конкретни дискриминационни практики. Такава би могла да бъде оценката ни за ситуацията по отношение на нагласите към болните у нас, ако не се вслушаме в гласа на самите болни. По мненията на участниците в биографичните интервюта, обаче, те са свидетели на индиферентност, отказ от интерес към тяхното положение и дори открито негативно отношение, както в дома си, така и на работното място.

„...криела съм сума ти години, че съм диабетик. Когато ми се е налагало, съм се завирала по тоалетни и коридори, да няма присъствие на хора. Значи, нито в онова време, нито в това време работодателите не обичат болни хора. Какво да се лъжем? А подаване на ръка, удряне на рамо, и някакви други социални и материални помощи – забрави!“ (P4)

„...да говориш, че си диабетно болен, хронично болен в България не е приятно. Не сме свикнали да си казваме, да афишираме заболяванията си. Ние сме свикнали да ги крием. Като те почерпят с бонбон, ти не казваш, че си болен от диабет, вземаш го и от неудобство, но те чакат и да го изядеш и го правиш, защото ти е неудобно да заявиш публично за своето заболяване.“ (P19)

„...защото ние живеем в такова общество, където в тези неща не се взима под внимание, че ти си болен, и затова си с килограми, а не защото много ядеш. И не мога на всеки да тръгна да обяснявам, че аз съм напълняла, защото имам хормонални проблеми, и това малко така ме дистанцира от някои хора и от кръгове, в които се движа. Даже имам приятелка, която казва: Ми тя е като тебе дебела, ти си нищо, тя е по-дебела. Има ме за единица мярка за дебелина. И аз престанах да контактувам с нея.“ (P1)

Подтема 2: Патерналистични нагласи на професионалистите към болните

„...моего JP е общопрактикуващ лекар и той не е много наясно с болестта ми. Той живее тук наблизо, виждаме се. В клиника как да е – там са професионалисти. Приятно си приказваме с него, но кой знае каква полза няма.“ (P17)

„...бях като побъркан, защото знам какво представлява диабетът. Личният ми лекар вика спокойно, не си само ти“ (P18)

Подтема 3: Отсъствие на достатъчно информационни източници

За отсъствие на достатъчно информационни източници се споменава в повечето биографични разкази, което, от една страна, стимулира болните сами да търсят подходящи рецепти и съвети за справяне с болестта, но от друга, ги лишава от актуална информация, свързана със съвременни интервенции за повишаване ефективността на самоуправлението.

„...има GOOGLE, но колко хора могат да го ползват? Тук е важна повече ролята на личния лекар и ендокринолога, чрез брошури и листовки, трябва да бъдем заринати с такива материали“ (P19)

Подтема 4: Кампанийност в отразяването на информация за диабета в медиите

В биографичните разкази на много места се посочва необходимостта от по-голямо внимание на медиите към проблемите на диабетно болните. Чувството на изолация, според хората, не може да бъде преодоляно при провеждане само на кампании за честване на деня за борба с диабета – веднъж годишно, на 14 ноември, особено ако те са финансирани от фармацевтичните компании,

заинтересовани основно в продажбата на медикаменти и средства за контрол върху диабета. Болните често не съзнават, че по-голямата част от информацията, свързана с обучение на болни, оценка на психосоциалното им състояние и обща информация за актуални достижения, свързани с поддържането на диабет в интернет, се осигурява от заинтересовани фармацевтични компании или от търговски компании, предоставящи лекарства и добавки. Други участници в информационното обслужване на болните от диабет в интернет пространството са НПО-та, като БАД и НАДД и отделни дискуссионни форуми. Слабо са представени държавните институции.

„...аз следя сайта на NovoNordisk – това е специализираната литература“ (19)

„...тук, в парка, са правили кампании за мерене на кръвно, даже понякога раздават подаръци. Но за кръвното и за сърцето. За диабета не съм видяла да има такива кампании тука да се провеждат.“ (P1)

Подтема 5: Влияние на НПО и групи по интерес

Влиянието на НПО и групите по интерес все повече се осъзнава от респондентите като подпомагаш ресурс за самоуправление на болестта. Независимо че доброволчеството и неправителственият сектор все още не са натрупали достатъчно традиции в България, информацията, получена от биографичните разкази, потвърждава, че много от болните участват в клубове по интереси, в извънсемейни групи, където водят колективен и организиран живот. Тази форма на активност е известно, че осигурява не само съпричастност на хронично болните, но и им служи за опорна точка при сравняване на модели и практики за справяне със здравословни проблеми, както и им предоставя по един непосредствен начин повече информация, свързана с поддръжка на здравето, отколкото дават институциите за професионална грижа.

„...членувам в клуб за инвалиди, защото имам инвалидна група и там много добре се чувствам. Там социалните контакти – нищо, че всички са инвалиди, всички са болни – когато сме там, ние не си говорим за болести. А си говорим къде ще пътуваме, какво ще правим, как ще си прекарваме свободното време.“ (P1)

Б. Категория 2: Контекстуални фактори, Тема 3: Държавна политика в областта на хроничните болести

Подтема 1: Отсъствие на политика за профилактика и превенция

Що се отнася до отсъствието на политики за профилактика и превенция в последните години в България, по мнението на респондентите, това е довело до засилване на проблемите на диабетно болните, доколкото:

„средствата в здравната каса намаляват, броят на заболялите непрекъснато се увеличава..., а регистърът на диабетиците все още не е направен“ (P13).

Подтема 2: Ограничаване на финансите за помощните средства на диабетици

„...После станаха такива промени – с протоколи, доживях времето на пилулките, което ми се струваше космическа идея. Сега протоколите ги дават на 6 месеца за инсулина. Доживях глюкомерите. Да това, което беше по-хубаво, че освен тест лентичките за кръвната захар, онези години давах и тест ленти за захар в урината и ацетон. Това сега го няма. И другото, което искам да подчертая – в последните години – изключително тремаво административно обслужване, дори и в диабетния диспансер.“ (P4)

Подтема 3: Отсъствие на стратегия за самоуправление на болестта и за обучение на пациенти

Всички въпроси, свързани с уточняване на разбирането на понятието „самоуправление на болестта“ от страна на болните, фактически опират до отсъствието в България на разбирането за процеса на самоуправление на болестта, и това се отнася преди всичко за отсъствие на това понятие в здравните стратегии. Нещо повече, недостатъчното обучение на пациенти и неразбирането от страна на здравните професионалисти, че самоуправлението на болестта непременно включва и тяхното участие, води до това, че както болните, така и здравните професионалисти говорят за самоуправлението на болестта като за индивидуален акт, а не като за процес на отговорно отношение от страна на различни заинтересовани страни. Не се включват социалните мрежи на пациентите, непосредствената общност, здравните професионалисти, социалната грижа, системата на здравеопазване и защитните институции на държавата, не се отчита, че включването им води до личностно развитие, по-добро здраве, психофункционално подобрене, по-висока продължителност на живота, облекчаване на публичните средства за здравна грижа и др.

Отсъствието на тезата за „самоуправление на болестта“ в здравния дискурс води и до това, позициите на здравните професионалисти и тези на болните към въпроса за оживяването в условия на хронична болест рязко да се различават. И неслучайно респондентите с хронични заболявания определят отношението към тях от страна на лекарите и сестрите като „формално администриране за достъп до финансов ресурс от Здравната каса“, като „дистанциран интерес към начина им на живот извън болничните заведения“, като „отказ от изслушване на всекидневните им тревоги, свързани с живота им на хронично болни, а не на пациенти, подложени на лечение“.

„...всеки се спасява поединично, защото тук у нас няма така да се говори за това, че болните от диабет не са друга категория хора. Че те трябва да се приобщават и да не се казва, че са болни. Но няма...ендокринолозите у нас гледат да напишат рецептите за инсулина, за който е на инсулин, и да си свършат тяхната работа, като че ли са икономисти.“ (P1)

„...лошото е, че аз въобще не съм обръщал внимание и не съм мислил, че може да се разболея. Не съм ходил на преглед при лекар и не съм се изследвал. Начинът на хранене не е бил нещо особено. Аз не знаех, ако някой ми беше

казал, щях да взема мерки предварително. Аз ядях сладки на кубичи. Не съм знаел, че така ще стане.“ (P10)

„...много лошо беше отношението на лекарите към съпруга ми. При прегледите ми викаха „да влезе раково болния“. Така ли се говори? Два пъти му правиха операции, не можяха да го спасят и той почина, а аз получих диабет.“ (P11)

7. Основни изводи от анализа на биографичните интервюта

Първият извод, който можа да бъде направен, е, че респондентите, които обикновено заявяват, че не са запознати с термина „самоуправление на болестта“, фактически имат съдържателно разбиране за този процес.

На второ място, всички интервюирани са развили адекватни компетенции и способности за осъществяване на лична грижа и са ангажирани с дейности, свързани с нейното разширение и подобряване. Описанието на характеристиките на социалната мрежа, давано от всички интервюирани, разкрива противоречиви оценки. В някои случаи социалната мрежа се казва, че подсилва самоуправлението на болестта, но в други – се описва като отнемаща автономността и намаляваща самоконтрола.

На трето място, респондентите, макар и несъзнателно, т.е. без да го разглеждат като ресурс, са създали практики за преодоляване на финансовите си проблеми и на ограниченията на средата. Те, например, определят държавната политика в областта на хроничните болести като недостатъчна, не само от гледна точка на материалното осигуряване, но и по отношение на самоуправлението. Нещо повече, в интервютата ясно се вижда, че болните са в състояние да отграничат основните проблеми, спъващи приемането на идеята и политиката за самоуправление на болестта у нас. Те обръщат внимание на превенцията, но и на нуждата от социални връзки с другите, общността, професионалистите в здравната грижа.

Накрая, анализът на дискурса (в биографичните интервюта), извършен с помощта на тематичния анализ, е в състояние достатъчно точно да обрисова начина на живот на болни от диабет тип 2 и да помогне за създаването на аналитичен модел за описание на самоуправлението на болестта на болни от диабет тип 2 у нас, на основата на който могат да се подготвят интервенционни програми. Подобен аналитичен модел за самоуправление на болни от диабет тип 2 би разкрил по един по-достоверен начин съдържанието на проблемите, качеството на живот и жизнения стил на хронично болните с диабет тип 2 към настоящия момент. Би илюстрирал с точни констатации всекидневното разбиране за самоуправление на болестта от страна на болните от диабет тип 2. Нещо повече, би осигурил допълнителна информация, която се основава на живи наблюдения и оценки и би подпомогнал изграждането на идентичността на хронично болния, като му даде възможност да се възползва по-добре от ресурсите, до които има достъп.

8. Вместо заключение

Ако в повечето страни на ЕС понятието „самоуправление на болестта“ среща разбиране и включва анализ на нормалния всекидневен живот, в който заедно с действията на индивидите по отношение на грижата за себе си, намират място и ресурсите и действията на хората, които им помагат, у нас това понятие не е придобило гражданственост. В същото време, в самоописанието на биографиите си хронично болните от диабет тип 2 отделят място както на грижата за себе си, така и на социалните мрежи, в които участват и на които разчитат. Развивайки идеята за самоуправление на болестта, биографичните разкази описват условията, при които се е извършила преоценка на нуждите и е настъпила сериозна промяна в начина на живот.

Самият процес на разказване осигурява възможност на болните да преразгледат средата си, да припознаят или оценят наново подкрепата, получавана от социалната им мрежа, да направят изводи, търсене на нови възможности за самоуправление. А както е известно, това води до по-активни стратегии по отношение на самоуправлението, защото при по-сериозно познание за болестта се повишават очакванията към здравните професионалисти, активно се търсят нови форми на достъп до информационни и други ресурси, расте самостоятелността в личните избори, намаляват нереалистичните очаквания¹.

Неслучайно наличието на силно самоуправление на болестта се приема, че оказва положителен ефект върху здравето, защото повишава чувството за контрол и власт на самите болни, засилва се умението им за целеполагане и общата им активност, подобрява се като цяло качеството им на живот².

Проведените и анализирани биографични интервюта се оказват изключително съдържателни по отношение на информацията за характера на дейностите, които диабетно болните извършват, за да поддържат начина си на живот относително непроменен, което фактически представлява анализ на вида самоуправление на болестта им. Биографичните интервюта разкриват вида на ресурсите, на които разчитат хората с хронични заболявания, и характера на влиянието на социалната мрежа в процеса на приспособяване към живот с хронично заболяване.

Успешното самоуправление на болестта се оказва по-тясно свързано със зависимостта или независимостта на самоуправлението от подкрепата на хората от непосредственото обкръжение и от професионалистите от здравната грижа, отколкото от други личностни, в т.ч. и психологически фактори. Почерпени от живота и пресъздадени от всекидневното съзнание в представи за себе си, за другите, за социалната среда, описанието на биографиите на хора, болни от диабет тип 2, се оказва богат източник на информация, далеч повече от илюстрация на основните проблеми на хронично болните, получавани в традиционни представителни анкетни проучвания.

¹ Vassilev, I., et al., 2011.

² Op.cit, Soderham, O., 2013.

В състояние сме да направим извод, че основните теми на изследване, основните въпросителни около един или друг механизъм на действие на социалната мрежа получават ясен контур и богато съдържание в биографичните разкази на интервюираните хронично болни.

ЛИТЕРАТУРА:

1. Тодорова, Е. и П. Рукова, 2014. Самоуправление на болестта при болни от диабет тип 2: новата европейска практика, сб. Форум „Демографската ситуация и развитието на България“, София, Академично издателство „Проф. Марин Дринов“, с. 123-133.
2. Beverly, E. & L. Wray, 2010. The role of collective efficacy in exercise adherence: A qualitative study of spousal support and type 2 diabetes management. *Health Education Research*, 25(2), 211-223.
3. Beverly, E., Miller, C. & Wray, L., 2008. Spousal support and food-related behavior change in middle-aged and older adults living with type 2 diabetes. *Health Education and Behavior*, 35(5), pp. 707-720.
4. Carpiano, R., 2007. Neighbourhood social capital and adult health: an empirical test of Bourdieu-based model. *Health and Place*, 13(3), pp. 639-655.
5. Carter-Edwards, L., A. Skelly, Cagle, C. & S. Appel, 2004. "They care but don't understand": family support of African American women with type 2 diabetes. *Diabetes Educator*, 30(3), pp. 493-501.
6. Chesla, C. and K. Chun, 2005. Accommodating type 2 diabetes in the Chinese American family. *Qualitative Health Research*, 2005, 15(2), pp. 240-255.
7. Chiu, T. & G. Spenser (2010). Functional health status among rural and urban older adults in Taiwan: The effect of personal control and social control. *International Journal of Older People Nursing*, 5(3), pp. 202-210
8. Christakis, N. & J. Fowler (2007). The spread of obesity in a large social network over 32 Years. *New England Journal of Medicine*, 357, pp. 370 -379.
9. Essue, B., T. Jowsey, Y. Jeon, M. Mirzaei, C. Pearce-Brown, Aspin, C. & T. Usherwood, 2010. Informal care and the self-management partnership: Implications for Australian health policy and practice. *Australian Health Review*, 34(4), pp. 414-422.
10. Gallant, M., Spitze, G. & T. Prohaska, 2007. Help or hindrance? How family and friends influence chronic illness self-management among older adults. *Research on Aging*, 29(5), pp. 375-409.
11. Gorawara-Bhat, R., Huang, E. & M. Chin, 2008. Communicating with older diabetes patients: Self-management and social comparison. *Patient Education and Counseling*, 72(3), pp. 411-417.
12. Granovetter, M., 1983. The strength of weak ties: A network theory revisited. *Sociological Theory*, 1, pp. 201-233.

13. Harrison, E., K. Fischer, J. Lawson, K. Chad, Sheppard, M. & B. Reeder, 2010. Exploring the role of housing type on physical activity and health status in community-dwelling older adults. *Activities, Adaptation&Aging*, 34(2), pp. 98-114.
14. Jones, R., S. Utz, I. Williams, I. Hinton, G. Alexander, C. Moore, J. Blankenship, Steeves, R. & N. Oliver, 2008. Family interactions among African Americans diagnosed with type 2 diabetes. *Diabetes Educator*, 34(2), pp. 318-326.
15. Kennedy, A., Rogers, A. & P. Bower, 2007. Support for self-care for patients with chronic disease. *BMJ*, 335, pp. 968-970.
16. Kennedy, A., et al., 2014. Dynamics and nature of support in the personal networks of people with type 2 diabetes living in Europe qualitative analysis of network properties, *Health Expectation*, Volume 17, issue 4.
17. Kwong, E. & A. Kwang, 2007. Participation in health-promoting behavior: Influences on community-dwelling older Chinese people. *Journal of Advanced Nursing*, 57(5), pp. 522-534.
18. Laroche, H., M., Davis, J. Forman, Palmisano, G. & M. Heisler, 2008. What about the children? The experience of families involved in an adult-focused diabetes intervention. *Public Health Nutrition*, 11(4), pp. 427-436.
19. Miller, C. & M. Davies, 2005. The influential role of social support in diabetes management. *Topics in Clinical Nutrition*, 20 (2), pp. 157-165.
20. Rogers, A., I. Vassilev, A. Kennedy, C. Blickem, Reeves, D., & H. Brooks, 2014. Why less may be more?: a mixed methods study of the work and relatedness of “weak” ties in supporting long term condition self-management, *Implementation Science*, 9:19.
21. Soderham, O., Skisland, A. & M. Herrman, 2013. Self-care and anticipated transition into retirement and later life in a Nordic welfare context. *Journal of Multidisciplinary Health-care*, 4, pp. 273-279.
22. Soderham, O., 1998. Self-care ability in a group of elderly Swedish people: A phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 28(4), pp. 745-753.
23. Sparud-Lundin, C., Ohn, I. & E. Danielson, 2010. Redefining relationships and identity in young adults with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 66(1), pp. 128-138.
24. Stoller, E. & A. Wisniewski, 2003. The structure of lay consultation networks: Managing illness in community settings. *Aging Health*, 15, pp. 482-507.
25. Stone, M., E. Pound, A. Pancholi, Farooqi, A. & K. Khunti, 2005. Empowering patients with diabetes: a qualitative primary care study focusing on South Asians in Leicester, UK. *Family Practice*, 5, 22(6), pp. 647-652.
26. Thoits, P., 2011. Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *Journal of Health and SocBehaviour*, 52(2), pp. 145-161.
27. Vassilev, I., 2014. The influence of social networks on self-management support: a metasynthesis, *BMC Public Health* 2014, 14:719.

28. Vassilev, I., A. Rogers, C. Sanders, A. Kennedy, C. Blickem, J. Protheroe, P. Bower, S. Kirk, Chew-Graham, C. & R. Morris, 2011. Social networks, social capital and chronic illness self- management: A realist review. *Chronic Illness*, 7, pp. 60-86.
29. Vassilev, I., A. Rogers, C. Blickem, H. Brooks, D. Kapadia, A. Kennedy, C. Sanders, Kirk, S. & D. Reeves, 2013. Social networks, the “Work“ and Work Force of Chronic Illness Self- Management: A Survey Analysis of Personal Communities. *PLoS ONE*, 4.
30. Vassilev, I., A. Rogers, C. Sanders, A. Kennedy, C. Blickem, J. Protheroe, P. Bower, S. Kirk, Chew-Graham, C. & R. Morris, 2011. Social networks, social capital and chronic illness self- management: A realist review. *Chronic Illness*, 7, pp. 60-86.
31. White, P., Smith, S. & T. O'Dowd, 2007. Living with type 2 diabetes: A family perspective. *Diabetic Medicine*, 24(7), pp. 796-801.

САМОУПРАВЛЕНИЕ НА БОЛЕСТТА НА БОЛНИ ОТ ДИАБЕТ ТИП 2 В БЪЛГАРИЯ: АНАЛИЗ НА БИОГРАФИЧНИ ИНТЕРВЮТА

Резюме:

Статията представя основните теми, свързани с начина на живот на болни от диабет тип 2, получени на основата на анализ на биографични интервюта. Разгледано е съдържанието на понятието за самоуправление на болестта и е представен анализ на изследванията в областта на влиянието на социалните мрежи – механизми и практики. Представен е тематичен анализ на биографичните разкази, в които са изведени основните категории, теми и подтеми и описание на самоуправлението не само от гледна точка на съдържанието, но и по отношение на основните равнища на анализ на факторите, подкрепящи самоуправлението на болестта. Става дума за индивидуално- възприятийното равнище; за социално-категорийното равнище, свързано с анализ на социалните мрежи, и за организационно поддържащото равнище, отразяващо контекстуалните фактори, преди всичко на макрониво. Отделните елементи на анализа са илюстрирани с цитати от биографичните интервюта. Направени са изводи както за сериозните методически възможности на биографичното интервю в областта на социология на здравето, така и за цялостното описание на самоуправление на болестта при болни от диабет тип 2 у нас.

Ключови думи: здраве, самоуправление на болестта, биографични интервюта, социални мрежи, диабетно болни тип 2.

JEL: C93, I00, I18, Z10.

SELF-MANAGEMENT SUPPORT OF DIABETES TYPE 2 PATIENTS IN BULGARIA: ANALYSIS OF BIOGRAPHICAL INTERVIEWS

Abstract:

The article presents the main topics related to the lifestyle of patients diagnosed with type 2 diabetes based on an analysis of biographical interviews. The paper examines the content of the concept of self-management and provides an analysis of research on the impact of social networks – their mechanisms and practices. A scheme of thematic analysis of the biographical narratives is developed and key categories, topics and subtopics with relevant quotes are offered to illustrate patients' self-management process. The levels of analysis include individual-perceptual level; social-categorical level associated with social network analysis and macroorganizational level, dealing with system factors. Conclusions are made both for the serious methodological potentials of biographical interviewing in health sociology and the overall description of the process of self-management of patients with type 2 diabetes in Bulgaria.

Key words: health, self-management support, biographical interviews, social networks, diabetes type 2 patients.

JEL: C93, I00, I18, Z10.