



mgr Anna Charko

Zawodowo zajmuje się psychologią i psychoterapią. Należy do rady Fundacji Ludzie i Medycyna. Uczy studentów SWPS projektowania rozwiązań dla zdrowia, opartych na badaniach. Naukowo szczególnie interesuje się psychosomatyką i *body-mind science* oraz innowacjami dla pacjentów.
ania.charko
@ludzieimedycyna.pl

CZYJEGO GŁOSU BRAKUJE W DEBACIE O ZDROWIU?

Pacjenci żyjący z chorobami na co dzień są ekspertami swojego stanu i ich głos musi wybrzmieć. Chodzi nie tylko o leczenie, lecz także o codzienne wyzwania, z którymi muszą się mierzyć.



WELLPHOTO/SHUTTERSTOCK.COM

Anna Charko
Robert Statkiewicz

Fundacja Ludzie i Medycyna, Uniwersytet Łódzki
Uniwersytet SWPS w Warszawie

Z czym kojarzy nam się hasło „debata o zdrowiu”? Z dyskusją w ławach sejmowych? Ludźmi w białych kitlach siedzącymi przy długim stole? Specjalistyczną konferencją z udziałem zasłużonych specjalistów z grona lekarskiego i ministerialnego? A może to wcale nie wszystko, co powinno przychodzić nam do głowy.

Wyobraźmy sobie, że wśród poważnych opinii na temat ustaw i metod leczenia przebija się nieoczekiwane taki głos: „Nie mówię innym, że jestem chory. Sytuacja jest taka, że odbiór społeczny ludzi, którzy są chorzy, jest niekorzystny. W pierwszym momencie jest współczucie, ale później chętnie się odsuwają od osób, które są w jakiś sposób upośledzone. Choroba stanowi upośledzenie – po co z takim zdechlakiem się zadawać?”. To nie jest głos ani polityka ani lekarki. To głos 65-letniego Zbyszka, człowieka, który przez większość swojego życia zmagał się z cukrzycą typu pierwszego. To głos podobny do wielu opinii, które wyrażano podczas badań towarzyszących tworzeniu aplikacji Pacjenci Pacjentom, i nie jest to świadectwo osamotnione w swoim akcentowaniu wykluczenia czy niezrozumienia. Czy we współczesnej debacie o zdrowiu znajdzie się miejsce na wypowiedź Zbyszka?

Trzy wymiary choroby

Wierzmy, że perspektywa pacjentów i pacjentek nakreśla nową perspektywę, nieobecną w dotychczasowych rozmowach o polityce zdrowia, programach wsparcia czy procedurach medycznych. Żeby lepiej zrozumieć ten trójgłos, przybliżymy założenie, które jest wyjątkowo bliskie zarówno antropologii medycznej, jak i psychologii zdrowia. To klasyczna triada wymiarów choroby stworzona przez antropologów i psychiatrów: Arthura Kleinmana, Leona Eisenberga i Byrona Gooda. Choć po polsku te trzy terminy oznaczają chorobę, definicje *disease*, *sickness* i *illness* różnią się między sobą.

Disease ma wymiar biomedyczny. Choroba jest opisywana za pomocą języka medycznego. Ujmuje i opisuje wszelkie zmiany w ciele (i umyśle), ustanawiając tym samym standardy i limity dla biomedycznych norm znaczenia choroby. W ten sposób jest konstruowana współczesna wiedza biomedyczna. *Sickness* jest społecznym wymiarem choroby. Reprezentuje to, jak społecznie czy kulturowo postrzega się chorobę, jakie postawy przyjmuje społeczeństwo w sto-

sunku do osoby chorej lub konkretnego schorzenia. *Illness* jest wymiarem, który reprezentuje pierwszoosobową relację z chorobą. To często osobiste refleksje, uczucia, a także wiedza ucieleśniona, wynikająca z doświadczania choroby. Problematiczna w zakwalifikowaniu okazuje się perspektywa drugoosobowa – najczęściej reprezentowana przez osoby towarzyszące w chorobie lub sojusznice. Chociaż Kleinman, Eisenberg i Good przypisują tę perspektywę bardziej do sfery *sickness*, o tyle współczesne badania jakościowo utożsamiają ją bardziej z perspektywą *illness*.

W obecnych debatach o zdrowiu najczęściej uwzględnia się perspektywę *disease* i *sickness*. Debaty te mają swoje przełożenie na różnego rodzaju ramy prawne i tendencje społeczne. I to w te ramy ma wpasować się pejzaż codziennego życia z chorobą. Tymczasem rama jest zbyt mała, chropowata i krzywa. Kolorowe krańce płótna tego pejzażu wystają poza ramy, strzępią się. Wzrok twórców porządku prawnego i społecznego nie sięga tak daleko ani nie obejmuje perspektywy pacjentów. A sami pacjenci nie mają narzędzi do tego, by dać znać twórcom o swoim położeniu.

Podążając za myślą dr Joyce Lee, trzeba powiedzieć, że osoby chorujące są wykluczane z „kultury opieki zdrowotnej”, ponieważ w jej założeniu nie mogą one tworzyć, pomagać ani wytwarzać wiedzy w tym obszarze: „Żeby przejść do przyszłości, musimy prze-

Antropologia medyczna i psychologia zdrowia pozwalają lepiej przyjrzeć się codzienności osób chorujących. Umożliwiają zobaczenie kogoś więcej niż petenta, obywatela czy organizm z chorobą.

zwyciężyć obecną kulturę opieki zdrowotnej, która twierdzi, że tylko lekarze są ekspertami, a nie pacjenci. I że tylko pewni dyplomowani specjaliści mogą tworzyć to, co uważają za zdrowie, gdzie kultura opieki zdrowotnej wspiera jednorodny system wytwarzania zdrowia: od lekarzy do pacjentów”.

Choroba przewlekła niczym bieda

Choć powyższy cytat może się wydawać pewnym uproszczeniem, znajdujemy jego odzwierciedlenie w szerokiej literaturze dotyczącej życia i potrzeb osób z doświadczeniem choroby i niepełnosprawności. Pacjenci, żyjąc z chorobami przewlekłymi, są grupą



mgr Robert Statkiewicz

Zawodowo swoją wiedzę antropologiczną przekuwa w praktyczne zastosowania badawcze w obszarach związanych ze zdrowiem, z technologią i kulturą. Facylituje procesy *design thinking* i projektowania partycypacyjnego, prowadzi zajęcia na SWPS, doktoryzuje się w Szkole Doktorskiej Nauk Humanistycznych UŁ i wchodzi w skład zarządu Fundacji Ludzie i Medycyna. Naukowe zainteresowania skupia wokół badań inkluzywnych i antropologii medycznej.
robert.statkiewicz
@ludzieimedycyna.pl

narażoną na różne formy wykluczenia społecznego (jak widoczne w wypowiedzi Zbyszka dystansowanie się, stereotypizacja, unieważnienie głosu lub jego znaczenia, segregacja). Badania przeprowadzone wśród kształcącego się personelu medycznego przez Dubin i zespół w 2017 roku wskazują na stygmatyzację osób chorych także w tych środowiskach. W badaniu stosunkowo niewiele osób studiujących kierunki medyczne – maksymalnie do 26 proc. odpowiedzi – wskazywało możliwość bycia szczęśliwą osobą w przypadku posiadania różnych form niepełnosprawności (choroby przewlekłe uzyskiwały podobny wskaźnik co np. bieda). Wyniki te skłoniły do stwierdzenia przez zespół badawczy, że choroba wciąż jest postrzegana jako kara za swoje czyny.

Z raportu AMICUS Fundacja Łuszczycy i ŁZS dotyczącego sytuacji osób w Polsce żyjących z przewlekłymi chorobami skóry (atopowym zapaleniem skóry, łuszczycą itp.) wynika, że 68 proc. respondentów

Antropologia medyczna nie jest tylko nurtem nauki. To także nauka stosowana, dialog, szukanie i budowanie praktycznych rozwiązań realnych wyzwań i problemów.

unikają kontaktów z innymi osobami w obawie przed odrzuceniem i stygmatyzacją. Kolejne 56 proc. badanych twierdzi, że ich choroba brzydzi lub wzbudza dyskomfort u najbliższych.

Jesteśmy w trakcie znaczących zmian w obszarze opieki zdrowotnej – jednak częściej dotyczą formy praktyk (e-wizyty, teleporady) niż zmian w sposobie myślenia o pacjentach i pacjentkach oraz ich roli w systemie czy o chorobie jako mającej także wymiar społeczno-psychologiczny. Posługując się przykładem z przywołanego już raportu: według szacunków około 44 proc. osób żyjących z chorobą przewlekłą skóry potrzebuje pomocy psychologicznej, jednak większość (blisko 80 proc.) nigdy nie została poinformowana o możliwości takiego wsparcia.

Antropologia medyczna i psychologia zdrowia

Antropologia medyczna i psychologia zdrowia pozwalają lepiej przyjrzeć się codzienności osób chorujących. Umożliwiają zobaczenie kogoś więcej niż petenta, obywatela czy organizm z chorobą – pozwalają dojrzeć człowieka, w całym gąszczu uwikłań w niełatwe

okoliczności, bez uproszczonych statystyk. Możemy dzięki temu poznać myśli i uczucia towarzyszące danej osobie na poszczególnych etapach bycia z chorobą (nie tylko na czas pobytu w szpitalu). Podejścia te pozwalają usłyszeć „wiedzę codzienną” oraz konkretne potrzeby różnych programów wsparcia i opieki. Wydaje się to szczególnie ważne, kiedy wiemy, że choroba w tej czy innej formie będzie towarzyszyć większości z nas. Antropologia medyczna, a także różne nurty projektowania (szczególnie projektowanie partycypacyjne, zorientowane na człowieka, *user experience*) starają się zrównywać z sobą wszystkie te bardzo istotne głosy: ten grona lekarskiego, ten reprezentujący programy państwowe i politykę, a wreszcie – głos pacjentów i pacjentek. Co szczególnie ważne, antropologia medyczna pozwala nam nie tylko usłyszeć te opinie i zebrać je w dialog, lecz także budować skuteczne rozwiązania.

Wydaje się, że podejścia te pozwalają na uzupełnienie obecnego systemu, w którym chociaż o stawianiu pacjenta w centrum mówi się dużo, jednak głównie w kontekście organizmu wymagającego uwagi i zoptymalizowania. Ale nawet i w tym wymiarze podejście antropologii medycznej i psychologii zdrowia może przynieść znaczącą poprawę. Dla przykładu: o ile w Polsce podejście intersekcjonalności dopiero wkracza do debat naukowych, o tyle jest ono już aplikowane na świecie także w sektorach zdrowotnych i ma się tam całkiem dobrze (m.in. w Kanadzie). W podejściu intersekcjonalnym chodzi o to, że przyglądamy się również zapleczu kulturowemu i społecznemu pacjentów i pacjentek, co pozwala nie tylko na lepsze dostosowanie programów, lecz także optymalizację samych metod leczenia (dość szerokim echem odbiło się już to, jak jednorodnie potrafią być grupy w badaniach nowych leków). Bo oprócz tego, że ktoś żyje z chorobą przewlekłą – może być dodatkowo rodzicem, osobą z niepełnosprawnością, należeć do grupy mniejszości językowej i pochodzić z rodziny wykluczonej komunikacyjnie i technologicznie – i te czynniki będą mieć znaczenie i wpływać na wszelkie procedury, które zamierzamy stworzyć.





Badania wskazują, że niektóre z tych czynników – czy raczej kategorii, w których ta osoba się mieści – mogą mieć większe znaczenie dla jakości życia osób chorych niż sam fakt życia z chorobą. Antropologia medyczna i projektowanie zorientowane na ludzi pozwalają nam także na dokładne śledzenie fragmentów życia, na które faktycznie wpływa choroba, a które bardziej są zależne od tego, czy dana osoba należy do grupy marginalizowanej, czy uprzywilejowanej.

Projektowanie włączające pacjentów i pacjentki

W Fundacji Ludzie i Medycyna wierzymy, że w sytuacji, w której odbiorcy i odbiorczynie programów są tak zróżnicowani, nie sposób jest stworzyć cokolwiek bez wchodzenia w dialog. Naszymi działaniami staramy się uzupełniać lukę w polskiej rzeczywistości opieki zdrowotnej i koncentrować się na społeczno-emocjonalnym wymiarze chorowania i zdrowienia. Aktywnie słuchamy, rozmawiamy i zapraszamy do współdecydowania osoby, dla których pracujemy. Dzięki temu widzimy, jak bardzo różne podejścia ludzie mają do swojej choroby, do istniejących form wsparcia i jak różne wynikają z tego wyzwania, którymi nikt się nie zaopiekował.

Przygotowaliśmy wiele projektów wspomagających codzienne życie osób z chorobami przewlekłymi: kartki na zle okoliczności, darmową aplikację Pacjenci Pacjentom, współtworzoną z osobami żyjącymi

z chorobami, służącą udzielaniu sobie wzajemnego wsparcia, mapę krytycznego myślenia pozwalającą odnaleźć się w gąszczu (dez)informacji czy *Oswoić chorobę* – projekt skierowany do rodziców dzieci z chorobami przewlekłymi. Prowadzimy także własne badania, by lepiej zrozumieć osoby, na rzecz których pracujemy, i ich rzeczywistość. Dzielimy się naszą wiedzą i inspiracjami z obszaru antropologii medycznej, prowadząc zajęcia z projektowania na Uniwersytecie SWPS. Przez działania badawczo-rozwojowe pomagamy organizacjom zainteresowanym zdrowiem i chorobami lepiej przyjrzeć się oczekiwaniom odbiorców ich akcji (m.in. *Krótką instrukcją. O menopauzie dla portalu HelloZdrowie*). Wreszcie staramy się także reprezentować głosy osób z grup mniejszościowych, które są szczególnie słabo słyszalne w Polsce.

Jak opowiadała kiedyś nasza koleżanka z fundacji, która dołączyła do projektu przez wdrożenie metody projektowania partycypacyjnego, nigdy wcześniej nie wyobrażała sobie ona, że jako pacjentka może coś stworzyć, budować i zmieniać, by pomagać innym i sobie. Jest to dla nas indywidualne świadectwo tego, że metody, które stosujemy już na poziomie struktur fundacji – przynoszą realną zmianę. Dla nas antropologia medyczna nie jest tylko nurtem nauki. To także nauka stosowana, dialog, szukanie i budowanie praktycznych rozwiązań realnych wyzwań i problemów. To szansa na zmianę i uczestnictwo w dynamicznie przebudowującej się rzeczywistości. Wierzymy, że dzięki temu skomplikowany pejzaż życia z chorobą przewlekłą zostanie ujrzany w całości. ■

Chcesz wiedzieć więcej?

www.ludzieimedycyna.pl

www.pacjenciapacjentom.pl

Kleinman A., Eisenberg L., Good B., *Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research*, „Annals of Internal Medicine” 1978, vol. 88(2).

Lee J., *Participatory Design and the „Making” of Health*, www.youtube.com/watch?v=HyVaEASftF8

Penkala-Gawęcka D., *Antropologia medyczna w działaniu. Na przykładzie projektu „Cultural Contexts of Health” realizowanego przez Światową Organizację Zdrowia*, www.researchgate.net/publication/324598611_Antropologia_medyczna_w_dzialaniu

Radkowska-Walkowicz M., *Antropologia medyczna w działaniu*, w: J. Jasionowska, K. Kaniowska (red.), „Colloquia Anthropologica II” 2017.

Statkiewicz R., *Przykład implementacji projektowania partycypacyjnego w projekcie technologicznym z obszaru zdrowia*, „Stan Rzeczy” 2022, vol. 23.