

- 1) Metody socjologii
- 2) Zdrowie i choroba jako zjawisko socjologiczne

Z materiałów Moniki Wójty-Kempy

Przedmiot badań socjologii medycyny

- **ZBIOROWOŚCI SPOŁECZNE** – kręgi, grupy, klasy, warstwy, kategorie zawodowe, zbiorowości etniczne i terytorialne, oparte na podobieństwie zachowań (np. grupy pacjentów – realne i wirtualne, grupy zawodowe, antyszczepionkowcy itd.)
- **INSTYTUCJE SPOŁECZNE** – rozumiane jako historycznie ukształtowane układy, skupiające ludzi w rozmaite organizacje i stowarzyszenia (Szpitale, przychodnie, hospicja, rodzina jako system socjalizujący, szkoła jako instytucja promująca zdrowie itp.).
- **PROCESY I ZJAWISKA masowe** – takie jak m.in. Ruchliwość społeczna pozioma i pionowa, aktywność społeczna, współpraca i konflikt (konflikty pomiędzy lekarzami a innymi profesjami medycznymi, samoleczenie, medialny wizerunek zdrowia i choroby, niepełnosprawność itp.)

Socjologia medycyny a zdrowie publiczne – różnice

Socjologia medycyny

Metodologia badań społecznych

Rozumienie przyczyn zjawisk, zmian społecznych, uwarunkowań zdrowia

Jak społeczne normy kształtują zdrowie obywateli?

Interpretuje zjawiska społeczne, ale ich nie zmienia i nie kreuje

Krytyka medycyny i systemu usług zdrowotnych

Zdrowie publiczne

Metodologia „medyczna”

Nacisk na promocję zdrowia

Jak poprawiać zdrowie obywateli?

Opracowanie profesjonalnych rozwiązań

Ulepszanie systemu funkcjonowania opieki medycznej

Socjologia medycyny a zdrowie publiczne – podobieństwa i obszary wspólne

- Obie dyscypliny są „młode”
- Rozwijały się w ramach globalizacji i „mcdonaldyzacji kultury” i ogólnoświatowych zmian,
- Korzystanie z wielu źródeł i nauk (multidyscyplinarność)
- Wcześniej niż przedstawiciele świata medycznego widzą nadchodzące problemy i kryzysy
- Wspieranie świata medycznego, proponowanie rozwiązań problemów
- Podrzędna pozycja wobec medycyny

Odmiany socjologii medycyny - obszarowo

- Socjologia medycyny
- Socjologia zawodów medycznych
- Socjologia zdrowia
- Socjologia choroby
- Socjologia niepełnosprawności
- Socjologia chorób przewlekłych
- Socjologia starzenia się
- Socjologia stylu życia
- Socjologia zachowań zdrowotnych

Metody badawcze w socjologii (skrót)

Klasyfikacja metod

- studium indywidualnych przypadków (case study – konkretny pacjent, rodzina lub instytucja)
- Socjometria (badania struktur władzy i komunikacji)
- badania monograficzne instytucji
- metody obserwacyjne i eksperymentalne
- metoda badania dokumentów (analiza treści)
- metody statystyczne (ilościowe, techniki sondażowe)
- metody jakościowe (FGI, metoda dokumentów osobistych, m. biograficzna)

Techniki badawcze - ilościowe

- eksperyment (laboratoryjny, w terenie)
- obserwacja nieuczestnicząca
- wywiad kwestionariuszowy
- testy psychologiczne
- techniki sondażowe i ankietowe (sondy, sondaże, ankiety audytoryjne, rozdawane,
- wywiad telefoniczny CATI
- Wywiady typu CAPI, CAWI
- Badania dzienniczkowe
- Badania panelowe i trackingowe

Techniki badawcze - jakościowe

- obserwacja uczestnicząca
- wywiad socjologiczny (pogłębiony, narracyjny)
- zogniskowane wywiady grupowe
- analiza treści (czasopism, dokumentów, obrazów)

Case study

- Popularna w medycynie, zdarza się w badaniach instytucji (medycznych, ekonomicznych, społecznych)
- Badamy:
 - Skład i strukturę (ilość członków, poziomów, departamentów itd.), komunikacja wewnętrzna
 - Działalność, funkcje (jawne i ukryte, poziom realizacji celów), bariery funkcjonowania, potrzeby
 - Otoczenie społeczne i komunikacja zewnętrzna

Metoda badania dokumentów

- metoda badań wytworów ludzkich, materialnych i symbolicznych, jako źródeł informacji o cechach społecznych tworzących je ludzi.
- Technikami badawczymi metody badania dokumentów są:
 - badanie dokumentów (formalne i osobiste, pamiętniki)
 - analiza treści (artykułów)

Obserwacja

- polega na planowym i systematycznym oglądzie ludzi i zjawisk, opisywaniu zaobserwowanych stanów i zmian.
- Może być wykonywana bezpośrednio lub za pomocą odpowiednich przyrządów. (kamera, dyktafon, dron)
- Istnieje wiele technik obserwacji różniących się przede wszystkim stopniem ingerencji obserwatora w obserwowane sytuacje, sposobami rejestracji i analizy oraz czasem trwania.

Technikami badawczymi obserwacji są:

- jawna i niejawna;
- obserwacja uczestnicząca i nieuczestnicząca;
- obserwacja kontrolowana i niekontrolowana;
- obserwacja specjalna: shadowing (mystery shopping)

Eksperyment

- doświadczenie, badanie, zbiór działań , gdzie używa się bodźców wzbudzających w obiektach materialnych określone reakcje.
- Eksperyment wykonuje się w celu potwierdzenia lub sfalsyfikowania określonej teorii/hipotezy.
- Najlepsze eksperymenty odbywają się warunkach kontrolowanych (laboratoriach), gdzie badacz może zarządzać zmienną niezależną.
- Czasami przeprowadza się też tzw. eksperymenty plenerowe, aby zbadać jakieś zjawisko w miejscu jego występowania. Eksperymenty naturalne często sprowadzają się do prostej obserwacji, a czasami mogą być celowo aranżowanymi sytuacjami.

Socjometria

- metoda badawcza polegająca na badaniu struktur władzy i komunikacji pomiędzy jednostkami w populacji. Przeważnie badane są relacje komunikacji jednostek w grupie lub relacje władzy i współpracy.

- Technikami badawczymi socjometrii są:

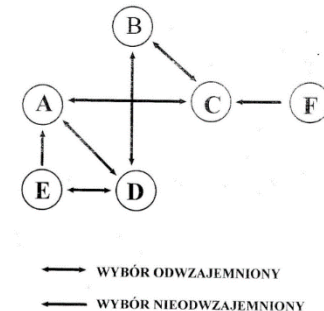
samoocena socjometryczna;

„zgadnij, kto?”;

uporządkowanie;

porównywanie;

SOCJOGRAM - WYBORY W
MAŁEJ GRUPIE



Metoda ankietowa

pojęcie wieloznaczne, w socjologii używane dla określenia techniki badawczej, gdzie kwestionariusz wypełnia sam badany lub w jego imieniu tzw. „ankieter”;

„**Technika ankiety...**” - sposób zbierania danych socjologicznych.

„**Kwestionariusz ankiety**” - określenie samego narzędzia badawczego, formularz z zestawem pytań do badanego, na które udziela on pisemnej lub ustnej (zapisywanej przez ankietra) odpowiedzi.

Typy ankiet: środowiskowa, prasowa, pocztowa, telefoniczna, Internetowa, panelowa, jawna, imienna, anonimowa;

Wywiad socjologiczny

- rozmowa, polega na zadawaniu przez badacza mniej lub bardziej sformalizowanych pytań (przewaga pytań otwartych).
- Do technik badawczych wywiadu należą:
 - wywiad kwestionariuszowy;
 - wywiad swobodny
 - storytelling (opowiadanie historii, polega na analizie narracji tworzonych przez członków danej społeczności), <https://mfiles.pl/pl/index.php/Storytelling>

Pożytki z socjologii dla kadry medycznej i instytucji medycznych:

- Ujawnia i opisuje społeczne definiowanie problemów zdrowia i choroby (społeczna geneza chorób, rodzina jako źródło zdrowia i choroby)
- Tłumaczy medykom, czym jest rola społeczna chorego - jak chory rozumie swoją chorobę (lay referral system), jak współpracuje z profesjonalistami medycznymi, gdzie szuka informacji na temat swojego zdrowia, kogo uważa za autorytet itd.
- Objaśnia relacje osób chorych i zdrowych: wsparcie społeczne jako źródło zdrowia, rozprzestrzenianie się chorób (sieci społeczne)

Pożytki z socjologii dla kadry medycznej i instytucji medycznych:

- Opisuje funkcjonowanie, rozwój i patologie instytucji medycznych (opinia zewnętrzna), takie jak np. dyskryminacja pacjentów, przemoc, biurokracja.
- Opisuje przemiany zawodów medycznych – strajki, potrzeby, współpraca w zespołach medycznych
- Komunikacja personel-pacjent - poszerza perspektywę personelu, uczy komunikacji

Pożytki z socjologii dla kadry medycznej i instytucji medycznych:

- Opisuje globalne przemiany i procesy społeczne mające wpływ na medycynę i popyt na usługi medyczne: medykalizacja/ demedykalizacja, telemedycyna, „tworzenie chorób” (ADHD)
- Rozwój i znaczenie medycyny niekonwencjonalnej, osłabienie autorytetu medycyny
- Śmierć i umieranie jako problem społeczny

Po co nam socjologia?

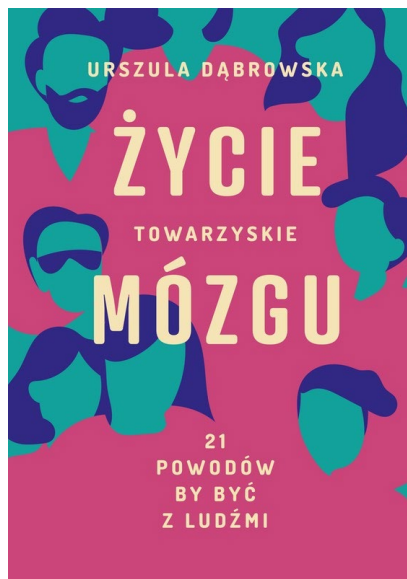
- ...”umiemy się tylko kłocić albo kochać, ale nie umiemy się różnić pięknie i mocno” („Listy o emigracji”)
- Socjologia uczy dostrzegać to, co ludzi łączy, podobieństwa, wspólnoty, trendy. Ale nie wartościuje, nie mówi, który (które) z nich są lepsze lub gorsze.
- Socjologia jest także dla Świątłych obywateli – pozwala racjonalniej odnaleźć sens życia, własną tożsamość, swoje miejsce w społeczeństwie, określić szanse swoich działań. Dostarcza MAPY ŚWIATA, w którym Życjemy, lepszej orientacji w chaosie toczących się wydrzeń, racjonalnej interpretacji tego, co się wokół nas dzieje (Sztompka)

WIESŁAW
ŁUKASZEWSKI



PIĘKNIE
SIĘ RÓŻNIĆ,
MĄDRZE BYĆ
PODOBNYM

O pożytkach z dostrzegania
podobieństwa między ludźmi



Zdrowie i choroba jako zjawisko socjologiczne

Tabela 1. Przemiany w wymiarze zdrowia i choroby

Czynniki charakteryzujące wymiar zdrowia i choroby	Dawniej (XVIII–XIX w.)	Współcześnie (XX–XXI w.)
Przeciętna długość życia	krótka	długa
Choroby	ostre	przewlekłe
Diagnostyka	brak lub późna	wczesna
Metody diagnostyki	brak lub proste, nieinwazyjne	złożone, inwazyjne
Metody leczenia	nieinwazyjne	inwazyjne
Stosowane środki lecznicze	proste	złożone
Warunki sanitarne	złe	dobre
Proces leczenia	ogólny	specjalistyczny
Kontakty z personelem medycznym	rzadkie	częste
Badania przesiewowe	brak	obecne
Profilaktyka	brak	duża
Typ choroby	proste, jednoobjawowe	zespoły, wielobjawowe
Czynniki ryzyka	nieznane	znane
Dostępność usług medycznych	mała	duża
Kontrola medyczna	mała	duża

*Ale czy ludziom
żyje się lepiej?*

**Współczesny paradoks –
współczesny człowiek żyje długo i przez większą część
życia cierpi na schorzenia przewlekłe**

Źródło: M. Wieczorkowska, Choroba jako podstawa konstruowania nowych tożsamości w zmedykalizowanym świecie

Współczesny paradoks –
współczesny człowiek żyje długo i przez większą część życia cierpi na schorzenia przewlekłe

- Z jednej strony, ludziom nigdy nie żyło się lepiej, biorąc pod uwagę możliwości prozdrowotne – Średnia długość życia jest znacznie dłuższa niż 100 lat temu, antybiotyki umożliwiły leczenie chorób, które dawniej zabijały setki chorych, postęp technologiczny pozwala na interwencję w bardzo wczesnych stadiach choroby, co daje szansę na powrót do pełni zdrowia, poziom higieny i warunków sanitarnych jest bardzo wysoki, podobnie jak świadomość zdrowotna jednostek.
- Medycyna oparta na dowodach naukowych (EBM) stworzyła jednostkom możliwość długiego i satysfakcjonującego życia. Z drugiej jednak strony, współczesne społeczeństwo, mimo tych dobrodziejstw jest społeczeństwem chorych jednostek, w którym każdy cierpi na jakąś chorobę albo jeszcze nie wie o tym, że jest chory

Zdrowie i choroba to konstrukty społeczne



Zdrowie i choroba jako konstrukty społeczne

- W historycznie ukształtowanym społeczeństwach ludzie nauczyli się myśleć, że choroba to pech, nieszczęście i kłopoty. Zdrowie zaś rozpatrują w kategoriach sukcesu Życiowego.
- W tym sensie choroba jak i zdrowie, różne stany i zmiany są **konstruktami społecznymi: stanami, którym ludzie nadają znaczenie.**
- Kiedyś wierzono, że choroba jest karą za grzechy, a chory sam jest sobie winny. Nauka Kościoła katolickiego tłumaczy, że choroba jest konsekwencją grzechu pierwotnego Adama i Ewy „karą za grzech jest śmierć”. Dla innych jest ona „podarowanym Życiem”
- Zmiany w definiowaniu chorób są widoczne. Która z tych definicji jest właściwa?

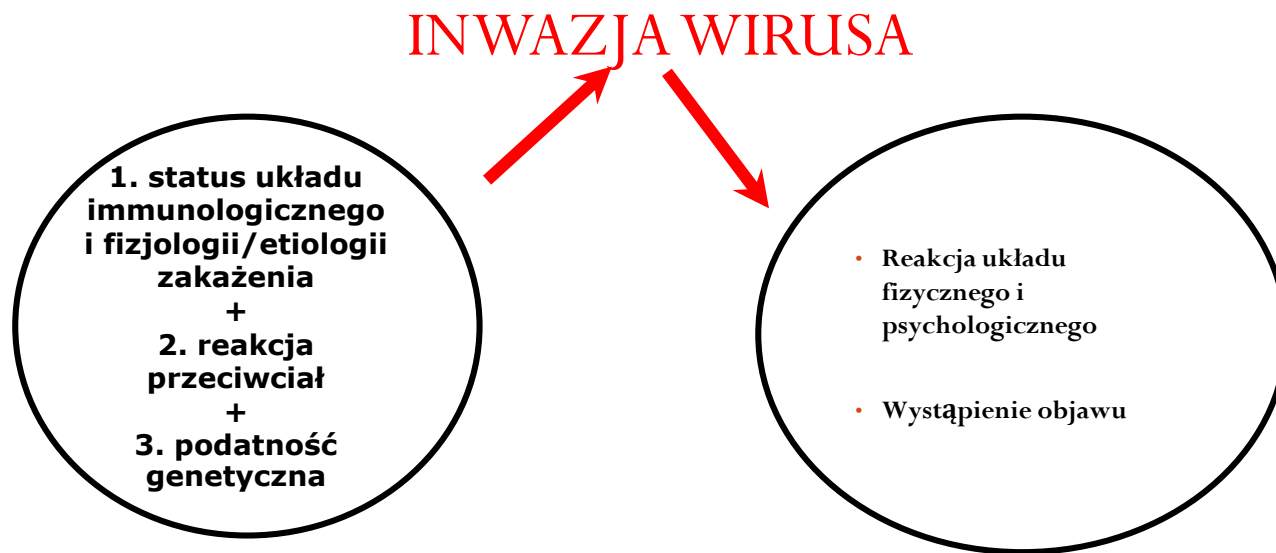
Definicje zdrowia

- Medyczne – specjalistyczne (WHO)
- Alternatywne (ludowe, tradycyjne, uzupełniające)
- Niespecjalistyczne (potoczne, popularne)

Profesjonalne aspekty zdrowia

- **zdrowie fizyczne** – odpowiada wymaganiom posiadania energii i zasobów umożliwiających sprostanie codziennym wymogom Życia w całym cyklu Życia jednostki.
- **zdrowie społeczne** – określane jako zdolność do skutecznych interakcji z innymi ludźmi i Środowiskiem (dotyczy satysfakcjonujących relacji interpersonalnych);
- **zdrowie umysłowe** – oznacza możliwość uczenia się i inne intelektualne zdolności ludzi;
- **zdrowie emocjonalne** – odnosi się do umiejętności panowania nad odczuwanymi emocjami i wyrażania ich w sposób powszechnie akceptowany; to również zdolność ukrywania emocji kiedy jest to wskazane lub należy to zrobić;
- **zdrowie duchowe** – to uogólnione przekonania dotyczące sił nas otaczających (dla niektórych będzie to natura, dla innych prawa nauki, dla innych interakcje z innymi ludźmi lub prawa boskie).

Model przyczynowości złego stanu zdrowia- model biomedyczny



A nowe choroby? Uzależnienia? ADHD? Choroby genetyczne?

W obręb działań medycyny wchodzi dopiero wtedy, gdy społeczeństwo uzna ich objawy (lub skutki) za niepożądane.

Kontinuum zdrowia i choroby – podejście profesjonalne

- Pojęcie dobrostanu integruje wszystkie komponenty zdrowia – fizyczne, społeczne, umysłowe, emocjonalne i duchowe – na każdym poziomie zdrowia lub choroby i w konsekwencji przyczyniło się określenia i pomiaru zdrowia w kategoriach jakości.
- **Kontinuum zdrowia i choroby**

znakomite zdrowie

zdrowie

choroba

zgon



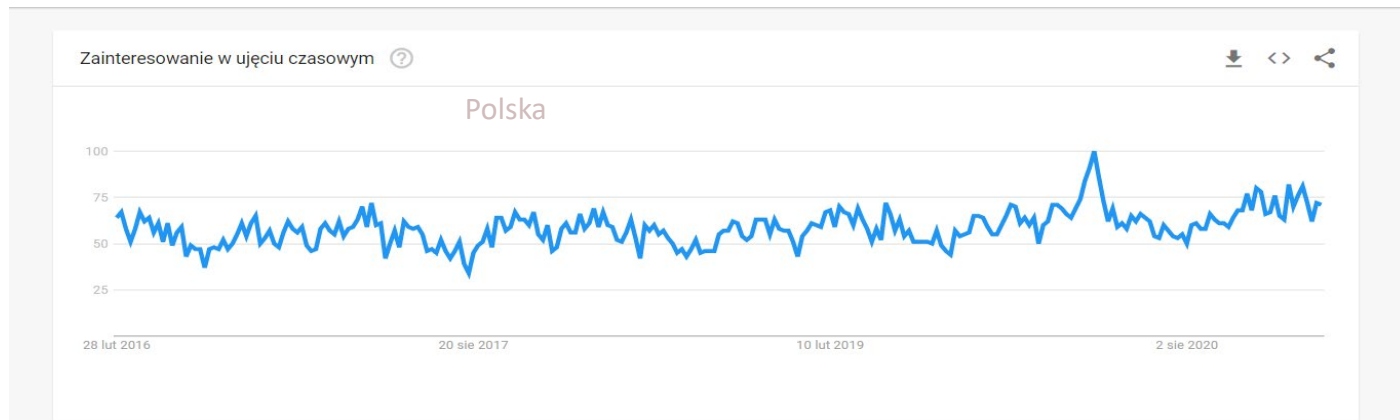
Zdrowie zbiorowości - profesjonalnie

- Pojęcie abstrakcyjne, które nie jest prostą sumą zdrowia jednostek.
- Zdrowie czy zdrowotność społeczeństwa można badać tylko pośrednio, głównie drogą metod epidemiologicznych i socjomedycznych, wspieranych innymi technikami (biostatystyka, informacje dotyczące zjawisk związanych ze zdrowotnością):
- Mierniki negatywne: chorobowość, zachorowalność, umieralność ogólna i proporcjonalna (z powodu danej choroby do ogólnej liczby zgonów), umieralność noworodków i niemowląt, śmiertelność (zgony z powodu danej choroby do liczby osób chorujących na tę chorobę), średnie trwanie życia itp.
- mierniki pozytywne: związane z badaniem jakości życia.

Spoleczne definicje zdrowia

1. **BRAK CHOROBY**; brak stanu patologicznego, objawiający się w dysfunkcyjności, niewydolności, niesprawności narządu, organu czy układu w organizmie człowieka (definicja negatywna);
2. definicja WHO z 1946r.: zdrowe jest stanem zupełnej **pomyślności** fizycznej, psychicznej i społecznej, a nie jedynie brakiem choroby lub ułomności”(definicja pozytywna).
3. zdolność do normalnego funkcjonowania organizmu, mając na względzie wszystkie jego organy i funkcje; **ZDROWIE JAKO NORMA** i podstawa do określania norm społecznych, **MIARA SUKCESU SPOŁECZNEGO** jednostki . Choroba jest zakłóceniem, porażką, pechem (DEWIACJA).
4. zdolność do adaptacji w zmieniającym się środowisku, zdrowie jako **FUNKCJA**.
5. pewien potencjał fizyczny i psychiczny, dający możliwość rozwijania aktywności (ZDROWIE JAKO **KAPITAŁ**);
6. wyraz równowagi i harmonii możliwości fizycznych, psychicznych i społecznych osoby ludzkiej (**HOMEOSTAZA**) .
7. Zdrowie może być wartością : **CELEM KULTUROWYM** (autotelicznym, instrumentalnym)

Wyszukiwanie słowa „zdrowie” – laickie definicje zdrowia



Google Trends

Zdrowie w ujęciu ludowym- przysłowia

Co za dużo, to niezdrowo.

Sport to zdrowie.

Zdrowego leczyć nie trzeba.

Kto zdrowia nie szanuje, ten na starość żałuje.

W zdrowym ciele zdrowy duch.

Czym się strułeś, tym się lecz.

Gdyby kózka nie skakała, to by nóżki nie złamała.

Zimna woda zdrowia doda.

Tylko w chorobie ceni się zdrowie.

Im mniej nienawiści, tym więcej zdrowia.

Kto nie wyda na kucharza, ten wyda na lekarza.

Wiele słuchaj, mało mów, jeśli chcesz, abyś był zdrow.

Zdrowie i dobre sumienie waż sobie nad dobre mienie.

Zdrów jak ryba.

Zdrów jak rydz.

W zdrowym ciele zdrowy duch

Doktor leczy, pan Bóg zdrowie daje

Im mniej nienawiści, tym więcej zdrowia.

Kto nie wyda na kucharza, ten wyda na lekarza.

Zdrowie jako nieobecność schorzenia

- Zdrowie to w tym ujęciu brak choroby stwierdzonej i opisanej przez lekarzy jako zbiór okoliczności stawiających jednostkę w niekorzystnej sytuacji biologicznej (brak możliwości poruszania się, reprodukcji).
- Krytycy tego podejścia zauważają, że jest wiele chorób, głównie psychicznych, które nie upośledzają fizycznej sprawności jednostek, a stanowią przeszkodę w realizacji codziennych zadań.

Zdrowie jako norma społeczna - Choroba jako dewiacja?

- Zdrowie jako norma społeczna, miara sukcesu społecznego jednostki.
- Norma to pewna ukonstytuowany społecznie pogląd co do tego, jak ludzie powinni wyglądać, mówić, zachowywać się.
- Możemy uznać ją za pewnego rodzaju „średnią”, która występuje w populacji. Średnia ta obejmuje jakiś przedział zachowań („od – do”), a wszystko co wybiega poza nią, jest uważane za dewiację (poziom cholesterolu, waga, kolor włosów, ilość kolczyków itp.)
- Z drugiej strony chory wcale nie musi uważać, że choroba jest czymś złym, wręcz przeciwnie – czasem choroba jest postrzegana jako stan pożądaný, czego efektem jest brak chęci wyzdrowienia, a czasem nawet wykorzystywanie choroby do osiągnięcia jakichś korzyści indywidualnych poprzez manipulację otoczeniem

Schorzenie mieszczące się w normie

Zarówno obserwacje potoczne, jak i wyniki badań potwierdzają, że nie wszystkie nasze dolegliwości są subiektywnie kwalifikowane przez jednostkę jako stany chorobowe. Jednostka może doświadczać bólu, przewlekłych dolegliwości (np. kaszel, nawracające infekcje) a i tak odczuwać swój stan jako 'normalny'. Z drugiej strony medycyna nie jest zainteresowana niektórymi dolegliwościami, jeśli nie zagrażają życiu

Choroba jako dewiacja

- Po raz pierwszy opisał taką sytuację Talcott Parsons.
- Choroba to zakłócenie porządku społecznego, w którym każda jednostka ma przypisane role i zdania społeczne (praca, rodzenie dzieci, opieka nad starszymi itd.). Chory/chora nie może ich podejmować, a zatem stanowi zagrożenie dla ustanowionego społecznie porządku.
- **Kiedy jednostka nie może pełnić oczekiwanych ról społecznych, staje się dewiantem,** swoistym obciążeniem dla grupy, wobec którego społeczeństwo formułuje oczekiwania:
 1. Uznać swój stan za niepożądany i podjąć leczenie
 2. Dążyć do wyzdrowienia – szukać kompetentnej i profesjonalnej opieki medycznej.

Zdrowie jako równowaga

- Ta koncepcja wywodzi się z tradycyjnego, wyposażonego w ideologię i filozofię człowieka. Takie podejście popularne było wśród myślicieli antycznych (Platon), a także w starożytnych (ale i współczesnych też) Chinach czy Indiach.
- **Zdrowie to stan równowagi, homeostazy pomiędzy istotami nadprzyrodzonymi, środowiskiem a procesami zachodzącymi w ciele człowieka.**
- Choroba to zakłócenie tej harmonii – które można zwalczać poprzez wyrównanie braku (np. poprzez dietę) lub usuwanie nadmiaru (Środki na przeczyszczeni, upust krwi).
- Sensowność tego podejścia potwierdza też współczesna medycyna, opisując człowieka jako homeostatyczną maszynę, wyposażonego w mechanizmy samoregulacji np zdolność do samoregeneracji krwi, wątroby).

Zdrowie jako funkcja

- Zdrowie w tym ujęciu to dobre przystosowanie się do Środowiska oraz zdolność udziału w skutecznej interakcji ze Światem materialnym i społecznym.
- To inaczej sprawność ciała i psychiki, dzięki którym udaje się realizować jednostkom wyznaczone cele (mobilność, dbanie o siebie, praca).
- Choroba to niepowodzenie adaptacyjne, wywołane urazem, niepełnosprawnością albo zmianami degeneracyjnymi.

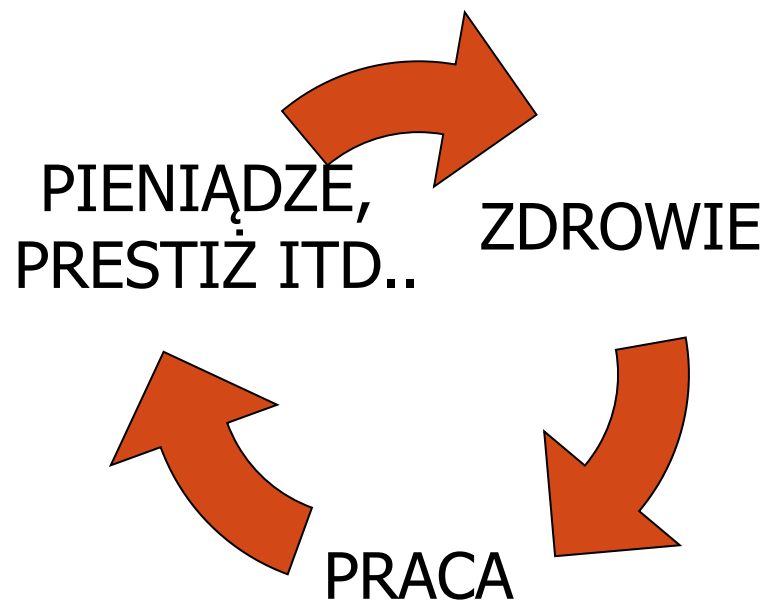
Zdrowie jako stan lub status

- Podejście to odchodzi od konwencjonalnego podziału przyjętego w medycynie na choroby o przebiegu ostrym bądź przewlekłym.
- Niektórzy ludzie – mimo zdiagnozowanych i leczonych chorób – czują się świetnie, a choroba nie ogranicza im zbytnio codziennego życia (w zależności od etapu choroby, remisji).
- **Stan zdrowia to stan zmienny**, który może polepszyć lub pogorszyć się w wyniku okoliczności, na które jednostka nie zawsze ma wpływ. **Stan zdrowia to aktualny kapitał, który jednostka może wykorzystać. Jego zasoby są różne w różnych fazach życia.**
- Status zdrowia to długoterminowy atrybut, który może ulec szybkiej zmianie tylko w przypadku nagłego i niespodziewanego wystąpienia poważnego schorzenia lub urazu prowadzącego do trwałych uszkodzeń.
- „Mam cukrzycę, ale mój stan zdrowia jest doskonały”, „Mam HIV ale chcę i mogę pracować”.

Zdrowie jako kapitał
relatywnie trwałe zasób cech jednostki,
zaś dążenie do zdrowia obejmuje szereg działań
jednostek,
zarówno o charakterze konsumpcyjnym
(korzystanie z usług medycznych),
jak i inwestycyjnym
(powiększanie zdrowia).

Jest zasobem, w który jednostka może inwestować i pobierać z
niego „odsetki”, niezbędne do realizacji innych wartości

Zdrowie jako kapitał



- Zdrowie jest kapitałem, który nie ma „nadwyżek”, a jego zasoby są funkcją wieku.
- Łatwo dostrzec, iż jest to kapitał, który łatwo daje się konwertować na inne rodzaje kapitałów: ekonomiczny, kulturowy i społeczny.
- Rozumienie zdrowia jako kapitału jest nowym zjawiskiem w Polsce.

Zdrowie jako wartość

- Instrumentalna
- Autoteliczna
- Uznawana
- Odczuwana

Zastanówmy się...

- Normatywna wartość zdrowia polega na rozpowszechnionym społecznie przekonaniu, że zdrowie jest czymś ważnym i pożądanym.
- Zdrowie jest jakimś wyidealizowanym i niedookreślonym stanem, którego osiągnięcie jest niemożliwe dla niektórych uczestników społeczeństwa (np. niepełnosprawnych).
- Kulturowa definicja zdrowia jest niejasna. Istnieje tendencja, by zdrowie definiować w kategoriach biomedycznych. Wielość znaczeń i niespójność systemów eksperckich.

Zastanówmy się...

- Realizacja tej wartości opiera się zatem na **kulturowym nakazie** podejmowania przez jednostki i grupy określonych działań, mających na celu zachowanie zdrowia lub nawet powiększenie jego „zasobów”.
- Jednakże bardzo często, podejmowane działania nie zmierzają do zmiany status quo, a jedynie do „ekspresji wartości”, polegającej na ujawnianiu opinii społecznie akceptowanych lub spektakularnych – ale pojedynczych i okazjonalnie podejmowanych działaniach zdrowotnych

Choroba jako zjawisko społeczne

Choroba – różne spojrzenia

Mówiąc o chorobie można ten stan określić w trzech wymiarach:

- **obiektywnej patologicznej zmiany w organizmie**, co odpowiada biologiczno-medycznej koncepcji choroby (*disease*).
- **indywidualnej interpretacji i sposobie reagowania na symptomy chorobowe**, gdzie najważniejsze znaczenie ma samopoczucie człowieka (subiektywne odczucie choroby - *illness*).
- **społecznej tożsamości**, która staje się udziałem ludzi uznanych przez innych za niezdrowych (chorych) lub takich, którzy sami publicznie określili się jako niezdrowi (chorzy), a w konsekwencji, poza otrzymaniem etykiety „chory”, zaczęli być traktowani w sposób inny niż osoby uważane za zdrowe (*sickness*).

Choroba

W sensie obiektywnym...

- często obserwuje się poważne rozbieżności pomiędzy orzeczeniami lekarskimi o stanie zdrowia pacjentów a subiektywnymi ocenami chorych.
- Objawy choroby nie zawsze dają podstawę do jednoznacznego zaklasyfikowania choroby jako konkretnej jednostki chorobowej („etykieta” choroby)
- Wiele chorób, stwierdzonych później w sensie obiektywnym, objawia się początkowo tylko dolegliwościami subiektywnymi (złym samopoczuciem, brakiem apetytu).
- Pojawiają się nowe choroby, które wcześniej były jedynie opisem nietypowych lub niepożądanych zachowań :np. ADHD, long-COVID

...i w sensie subiektywnym

- jest wyrazem samooceny jednostki
- powoduje zwykle zmianę jej codziennych zachowań i aktywności życiowej.
- „Chorowanie” to inaczej zespół różnych zachowań, które demonstruje jednostka, gdy ona sama lub ktoś inny (np. lekarza) weszła w rolę osoby chorej.
- Można jednak czuć się chorym i mieć zdiagnozowaną chorobę, **nie przyjmując jednocześnie społecznej roli chorego**, tj. osoby zasięgającej profesjonalnej rady medycznej, ubiegającej się o „pozwolenie” na przerwanie wykonywania dotychczasowych ról, dbać o siebie itp. Niepełnosprawni – nawet przy widocznym kalectwie – często nie czują się chorzy.

A ciąża?

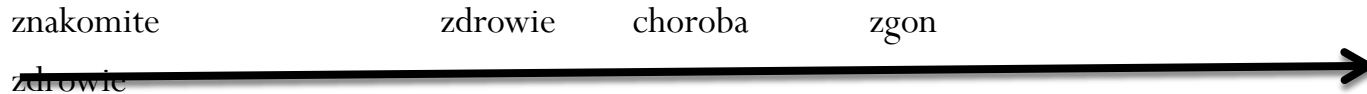
- Jeśli to stan fizjologiczny...

- ...to dlaczego kobiety zmuszane są do wizyt i badań lekarskich, podlegają rygorom żywienia i podwyższonym standardom klinicznym?
- Dlaczego żeby uzyskać świadczenie muszą mieć pieczętkę w książeczce ciąży?
- Dlaczego wszyscy pytają, jak się kobieta czuje?
- A może medyczne wskaźniki nie są społecznie dopasowane?

MEDYKALIZACJA

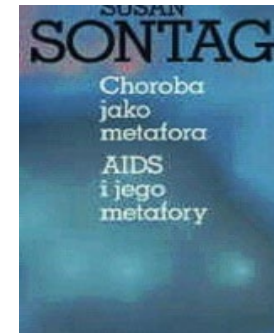


- Kontinuum zdrowia i choroby



- **Negatywna definicja zdrowia** oraz brak jakościowych badań nad chorobami przewlekłymi długo podtrzymywały funkcjonowanie takiego sposobu rozumienia zdrowia i choroby.
- Obecnie jednak przemiany demograficzne, starzenie się społeczeństwa powodują, iż **musimy zmienić sposób myślenia o chorobie**. Ma na to wpływ także medycyna, która „produkuje” osoby połowicznie chore, chore, ale zdolne do samodzielnego funkcjonowania lub funkcjonowania dzięki stałej pomocy medycznej i pozamedycznej ... czy potrafisz podać przykłady takiej sytuacji?

Choroby przewlekłe i doświadczanie choroby – lata 80 ubiegłego stulecia



- Susan Sontag „choroba jako podróż”, „choroba jako metafora” to przykład koncepcji opisujących **społeczny model chorowania** w oparciu o analizę chorób nowotworowych.
- Próba demystyfikacji raka, zdjęcia odium choroby śmiertelnej, destrukcyjnej.
- Poszukiwanie związków pomiędzy tym, jak człowiek żyje, jaki ma charakter a tym, na co choruje.
- Fragment tej książki jest dołączony do katalogu tego zagadnienia.

„Społeczeństwo w remisji” Artura Franka - to koncepcja najbardziej aktualna

- **Zdrowie i choroba nie są obecnie stanami przeciwstawnymi, wykluczającymi się.**
W nowoczesnej medycynie mówi się o wielu sytuacjach przejściowych, które nie należą ani do jednego stanu ani do drugiego. Antynomia zdrowie-choroba nie ma tu zastosowania.
- Mamy ludzi potencjalnie chorych, ale praktycznie zdrowych, będących w remisji, ale nie wyleczonych. Choroba to ryzyko, które jeszcze się nie rozwinęło. Zdrowie i choroba przenikają się, tworząc kontinuum, na którym zmieniamy miejsce.
- Wg A. Franka pomiędzy zdrowiem i chorobą istnieje „strefa zdemilitaryzowana” – to społeczeństwo remisji właśnie: „sekretne społeczeństwo w obrębie społeczeństwa zdrowia”. Kiedy osoba przewlekle chora stawia się u lekarza, rozpoczyna „**grę w pacjenta**”. **To jedna z jego ról.**

„Społeczeństwo w remisji”

- Obecnie mówi się o sytuacji *lived-with illness*, czyli *życiu z chorobami*, z którymi da się żyć ☺.
- W takich przypadkach jak : cukrzyca, zakażenie gronkowcem, rak w remisji, wszczepiony rozrusznik serca czy AIDS, istnieje konieczność wypracowania przez osobę chorą i jej środowisko życia nowych strategii adaptacyjnych. Ich celem jest **rekonstrukcja** sposobu i stylu życia.
- Chodzi tu o osoby, których stan zdrowia poprawił się na tyle, że nie ma podstaw do uznawania ich za chore, nadal stoją jednak przed ryzykiem nawrotu choroby.
- Przystosowanie się do życia z ryzykiem powoduje, że jednostka powinna wykonać określoną pracę inspirowaną chorobą, napisać książkę, pobić własny rekord lub zrealizować wcześniejsze marzenia. **Chory nie jest już dłużej „ofiarą choroby”**
- W tej koncepcji **chory jest odpowiedzialny za znaczenie choroby we własnym życiu.**

Choroba jako dewiacja (T. Parsons)

ZDROWIE = NORMA, SUKCES



CHOROBA = DEWIACJA, OBNIŻENIE
STATUSU

- Talcott Parsons – osoba chora nie może w pełni wykonywać **atrakcyjnych, oczekiwanych ról** społecznych (pracować, rodzić dzieci, spotykać się ze znajomymi etc.) – jest zatem dewiantem.
- Jeżeli zdrowie oznacza podporządkowanie się normom sprawności fizycznej i psychicznej, umożliwiającym optymalne uczestnictwo w Życiu społecznym, to choroba jest wyrazem tej niezdolności, jest więc typem zachowania dewiacyjnego.
- Chory może być całkowicie lub częściowo zwolniony z pełnienia innych ról społecznych na czas trwania choroby. Jeśli choruje przewlekle, może uzyskać zgodę na stałe zwolnienie częściowe z pełnienia innych obowiązków.

Rola chorego wg T. Parsonsa – teoria funkcjonalna

- **Dewiacja pierwotna:** sytuacja, w której objawy choroby realnie uniemożliwiają pełnienie ról społecznych (np. urodzenie dziecka)
- **Dewiacja wtórna** – sytuacja, w której to społeczny odbiór choroby uniemożliwia pełnienie ról społecznych
- W tym modelu dewiant musi podporządkować się zaleceniom medycznym, by wyjść z roli dewianta.

Rola chorego wg T. Parsonsa – legitymizacja choroby = ROLA MEDYCyny

- Traktując chorobę jako „zinstytucjonalizowany społecznie typ roli” Parsons wyróżnił 4 specyficzne cechy choroby jako roli społecznej:
 1. Człowiek chory ma prawo być zwolniony z pełnienia normalnych ról i zadań, przy czym zakres i czas trwania tego przywileju może być różny.
 2. Przewyciężenie choroby nie jest aktem woli. Przyjęcie postawy wyrażającej chęć powrotu do zdrowia jest warunkiem koniecznym, ale nie wystarczającym do jego osiągnięcia. Osoba chora nie jest odpowiedzialna za swój stan, ponieważ wyzdrowienie wymaga szeregu działań terapeutycznych podejmowanych przez specjalistów.
 3. osoba chora powinna uważać swój stan za niepożądany i podejmować samodzielnie lub przy pomocy otoczenia wysiłki w celu wyzdrowienia.
 4. osoba chora lub odpowiedzialni za nią ludzie z jej otoczenia mają obowiązek szukania kompetentnej pomocy i współdziałania w celu doprowadzenia do wyzdrowienia. Pomocy tej udziela system opieki medycznej, którego zadaniem jest także zapobieganie chorobom.



Choroba jako piętno (stigma – E. Goffman) - choroba z punktu widzenia relacji chory-środowisko

- Status chorego to społeczna odpowiedź na chorobę (kalectwo) jednostki. Chory jest uprzedmiotowiony, często w definicji społecznej zależny od innych lub samego siebie (w chorobach psychicznych) – jest **DEWIANTEM**
- **STYGMATYZACJA (ETYKIETOWANIE)** – odnosi się do takiej cechy jednostki (grupy), która sytuuje ją w gorszym położeniu społecznym. Cechy te są definiowane kulturowo.
- Czynnikiem wpływającymi na stygmatyzację są:
 - zakres domniemanej winy chorego (np. na AIDS, choroby odtytoniowe itp.)
 - widoczność kalectwa (wyraźne zniekształcenia i deformacje ciała)
 - nieprzewidywalność zachowań społecznych chorego (choroby psychiczne)
 - nieodwracalność kalectwa

Wariat czy indywidualista – Nadawanie statusu dewiacyjnego osobie chorej



Jak zostaje się dewiantem w grupie?

1. Cecha uznana za dewiacyjną (może być cokolwiek, co grupa określa jako inne, dziwne, niebezpieczne)
2. Grupa „szuka” porozumienia, nasila komunikację, by nonkonformista „nawrócił się”, grozi sankcjami
3. Intensywne sankcje – jednostka „chce uciec z grupy
4. „Dociskanie” – przekonywanie, wyśmiewanie, ostracyzm
5. Wykluczenie z ważnych funkcji, pozbawienie prawa do zarobkowania, edukacji i innych podstawowych potrzeb

1. Osoba chora traci społeczne zaufanie i zabezpieczenia, jakie się z tym wiążą: prawo do prywatności, szacunek, nietykalność cielesną, ale też prawo do wykonywania zawodu, zarobkowania.
2. Może zostać odizolowana od tzw. normalnych obywateli; nie chodzi do pracy, znajomi odsuwają się, czuje się obserwowana, „wytykana palcami”, może otrzymywać wiele niewerbalnych komunikatów, że jest gorsza od innych.
3. Konsekwencją tych wydarzeń jest utrata dotychczasowych punktów odniesień, załamanie się osobistych skryptów życiowych: utrata stałych dochodów, stabilizacji życiowej, dotychczasowych planów, np. szans na macierzyństwo. Pojawiają się konflikty, niska samoocena.

Nadawanie statusu dewiacyjnego osobie chorej

4. Jednostka uruchamia mechanizmy obronne lub mechanizmy odreagowania, np. zaczyna oskarżać swoje otoczenie o niepowodzenia, planuje zemstę, wdając się w nielegalne zachowania (np. próbuje narkotyków). Czasem taka osoba zdaje się akceptować swój los i przyjmuje rolę błazna, nieszczęśnika, niesamodzielnego kaleki.
5. Człowiek wyizolowany ze środowiska zaczyna szukać kontaktu z grupami, które go zaakceptują. Ogranicza się do kontaktów jedynie z osobami podobnymi do siebie, zamyka w bezpiecznym kokonie środowiska osób niepełnosprawnych – tożsamość dewiacyjna.



Choroba jako zakłócenie biograficzne – M. Bury

- Choroba to rodzaj „wydarzenia zakłócającego”, które zaburza strukturę życia codziennego. Oznacza to, że dotychczasowe – zdroworozsądkowe – sposoby rozumienia Świata tracą adekwatność.
- Chory wkracza do nieznanego dotąd Świata - nacechowanego cierpieniem i zmuszony jest wypracować nowy, odmienny sposób rozumienia rzeczywistości i sposób działania. Niepewność to główne uczucie towarzyszące chorobie.
- Rzeczywistość chorego jest zawsze subiektywna – to człowiek nadaje chorobie, cierpieniu i Śmierci własny sens. W tym działaniu istotną rolę odgrywa medycyna, która poprzez systematykę chorób, standardy leczenia – **łagodzi odczucie niepewności** (porządkuje trajektorię choroby, pozwala przewidzieć jej przebieg) i stanowi ważny zasób dla osób doświadczających cierpienia (wiara w postęp medycyny, która uruchomi proces „biologicznej naprawy” ciała).
- Istnieje tendencja do działań „normalizujących” chorobę, czynienia z niej elementu biografii (to nawet kwestia „kariery” jednostki), poszukiwania sensu w działaniach leczniczych jako odszukanie lub odbudowanie sensu pozostałego jeszcze Życia.

Męski sposób doświadczania choroby (wg K. Charmaz:

- Na podstawie badań określono, iż chorzy przewlekle mężczyźni traktują epizod chorobowy jako zjawisko odrębne od głównego nurtu życia (biorą chorobę w nawias). W ten sposób usiłują minimalizować skutki choroby dla osobowej i społecznej tożsamości.
- Choroba jako:
 - Wróg, „niepożądana obecność”
 - Szansa, „sprzymierzeniec” (np. refleksji nad Życiem, zmian)
- Męski wzorzec (płeć kulturowa) chorowania może być niekorzystny dla procesów adaptacyjnych w chorobie. Marginalizowanie skutków choroby i działania w celu osłaniania dotychczasowej tożsamości mogą skutkować ukrywaniem choroby, niepodejmowaniem działań leczniczych, jeśli objawy nie będą zbyt uporczywe.
- Kobiety wykazują większą elastyczność w akceptacji nowej tożsamości niż mężczyźni, którzy stosują strategię **all or nothing**. Postawy w chorobie różnicuje wiek mężczyzn.

Znaczenia nadawane chorobie:

Choroba może być traktowana jako:

- Wyzwanie
- Zagrożenie
- Strata
- Korzyści lub uwolnienia (np. od określonych wymagań społecznych)
- Kara



Medical Media Solutions
Kwiecień 2017

CHOROBA to nie wyrok

czytaj on-line

Zachwy

Rak prokaryoty
Hemofilia
Strawienie i czynniki
Piotr Pogon
„Miało być o zdrowiu
i jego potrzebie jest ogromna.
Oczekiwania przy odwołaniu
pewnostrony choroby wada.”

GARMIN
TRAVELLA
MEDICAL

kampania prasowo - internetowa

Model negocjacyjny choroby

- W tym nowoczesnym modelu (Anselm Strauss, Uta Gerhardt) zakłada się, że osoba może aktywnie działać na rzecz uzyskania „statusu osoby chorej”, negocjując swoją sytuację w toku interakcji z profesjonalistą (lekarzem).
- Chory podejmuje pracę nad swoją nową tożsamością, jest podmiotem choroby.
- Negocjacje występują na wszystkich etapach chorowania:
- - **chory konsultuje różne koncepcje choroby** (profesjonalne i potoczne), interpretuje objawy choroby w rodzinie (czy zdarzyło się komuś w rodzinie, kwestie obciążeń genetycznych), a także sposoby rozwiązania problemu zdrowotnego („iść na zwolnienie czy nie iść”). W efekcie tych negocjacji dochodzi do decyzji, czy skorzystać z porady lekarskiej, czy nie.
 - **chory negocjuje diagnozę z lekarzem**, zgadza się na nią bądź nie
 - **negocjuje czynności podejmowane** w kontekście Życia codziennego ukierunkowanych na zachowanie / odtworzenie normalności

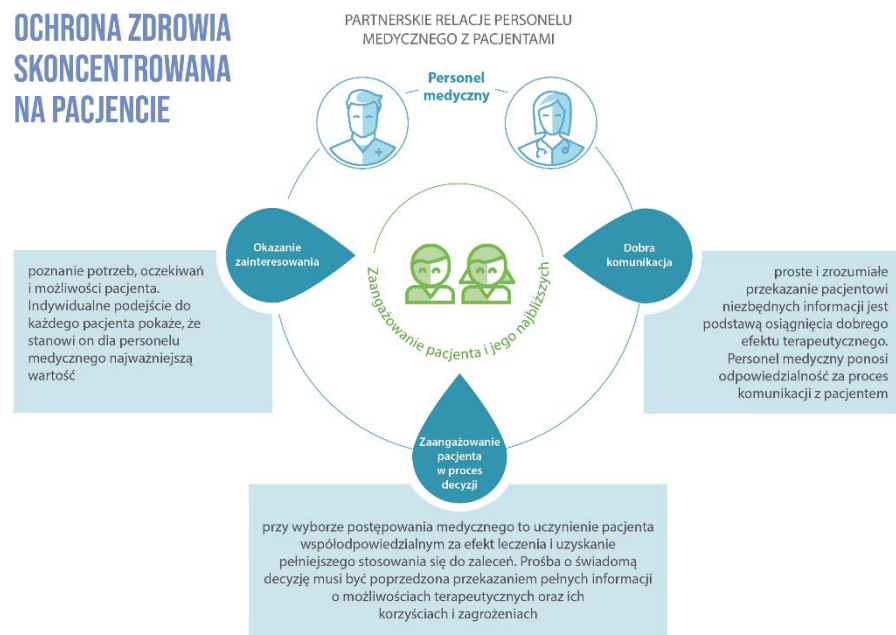
Choroba jako płaszczyzna konfliktu (E. Freidson)

- Opiera się na analizie relacji pomiędzy pacjentem a personelem medycznym.
- **Konflikt pojawia się jako efekt zderzenia dwóch perspektyw:**
„profesjonalnej” (biomedyczny model choroby”) i „laickiej”. Sprzeczność perspektyw może dotyczyć:
 - sposobu powstawania choroby
 - diagnozy
 - sposobu leczenia i rehabilitacji
 - sposobu pełnienia roli lekarza i pacjenta
- Chory posiada własny system pojęć, koncepcji, wartości i preferencji związanych z chorobą (**lay referral system = laicki system myślenie o chorobie**). Czasem nie chce poddać się autorytetowi i władzy medycyny, ponieważ proponowany przez nią sposób rozumienia choroby i chorowania jest niezgodny z dotychczasowym. Dla lekarzy często taka postawa pacjentów jest bolesna i niezrozumiała. Odczuwają brak zaufania i niezdyscyplinowanie pacjenta.

Choroba jako źródło zależności

- Zależność definiujemy tu jako cechę położenia społecznego osób chorych (niepełnosprawnych).
- **Zależność fizyczna** – w sytuacji braku możliwości samoopieki i samodzielności w Życiu codziennym (jednostronna)
- **Zależność psychiczna** – w sytuacji, kiedy „dostawcą” ważnych społecznie komunikatów jest wąska grupa ludzi (czasem 1 osoba). Na ich podstawie chory buduje przekonania dotyczące własnej osoby (np. jestem słaby i bezbronny) i otaczającego go Świata (np. Świat jest zły, a ludzie podli). Osoby opiekujące się chorymi, a szczególnie niepełnosprawnymi także budują własną tożsamość na tej relacji (np. jedyną osobą, która cię kocha jest matka). Oznacza to budowanie wzajemnej zależności pomiędzy osobą chorą a jej opiekunem. (zależność dwustronna)
- Dla chorych zależność ma konsekwencje: **rytualizację** (schematyczne, ograniczone formy interakcji, z reguły opierające się na czynnościach pielęgnacyjnych), **etykietowanie** (używanie określeń podkreślających inność i podporządkowanie) oraz **izolację** (ograniczenie pełnego uczestnictwa w Życiu społecznym)

Model opieki skoncentrowanej na pacjencie



Opracowanie własne, „Partnerskie relacje personelu medycznego z pacjentami” Copyright © Next Medica Sp. z o.o.

Patient Empowerment

- Mamy do czynienia z procesem zwanym Empowered, oznaczającym wzmocnienie roli pacjenta – pacjent samodzielny, współodpowiedzialny za swoje zdrowie.