

# Zdrowie i choroba jako zjawisko socjologiczne

Z materiałów Moniki Wójty-Kempy

## 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?

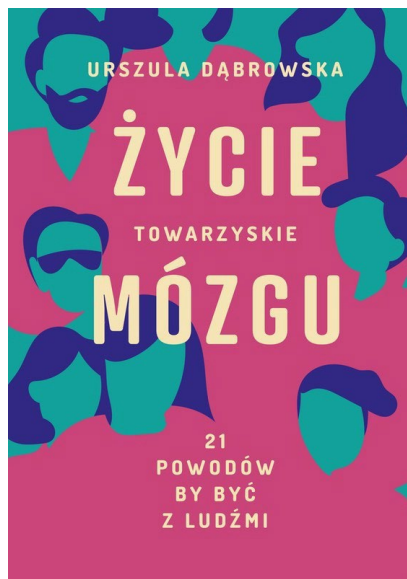
- ...”umiemy się tylko kłócić albo kochać, ale nie umiemy się różnić pięknie i mocno” („Listy o emigracji”)
- Socjologia uczy dostrzegać to, co ludzi łączy, podobieństwa, wspólnoty, trendy. Ale nie wartościuje, nie mówi, który (które) z nich są lepsze lub gorsze.
- Socjologia jest także dla Światłych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

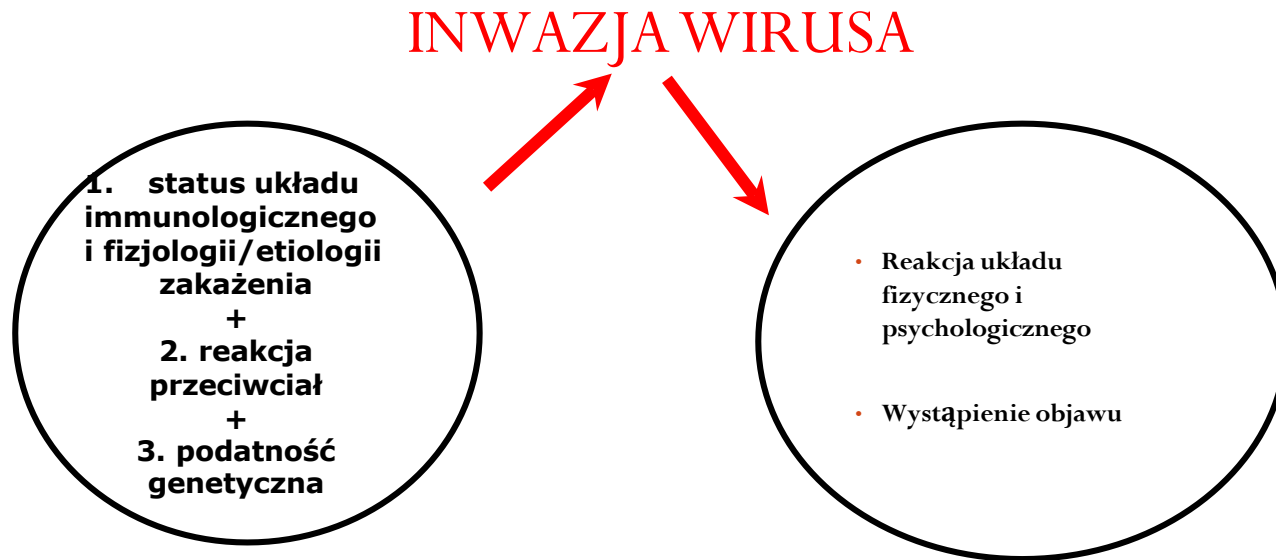
## Definicje zdrowia

- 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



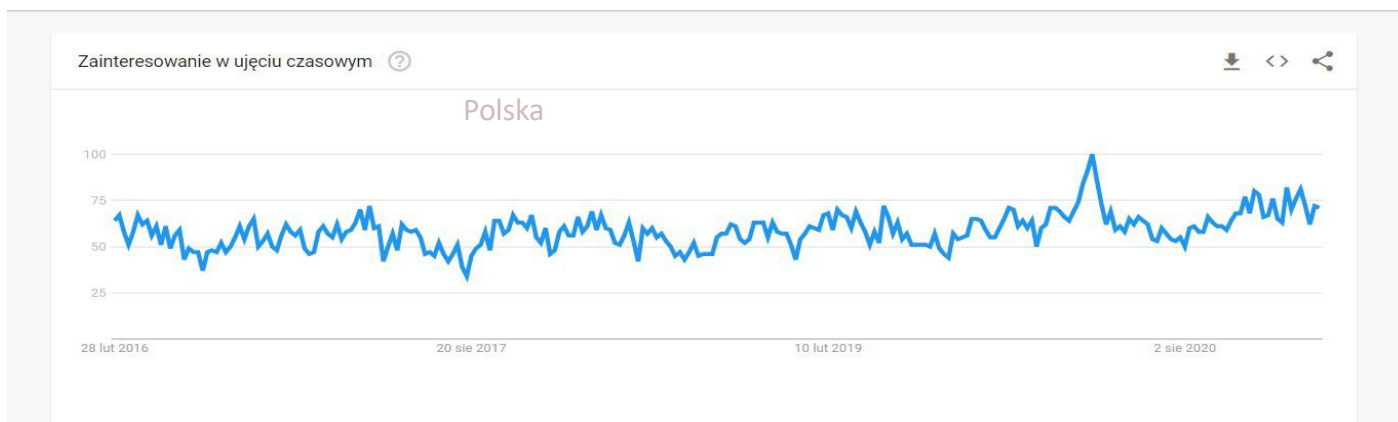
## Zdrowie zbiorowości - profesjonalnie

- 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 dysfunkcjonalności, 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 zdrów.*

*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”.

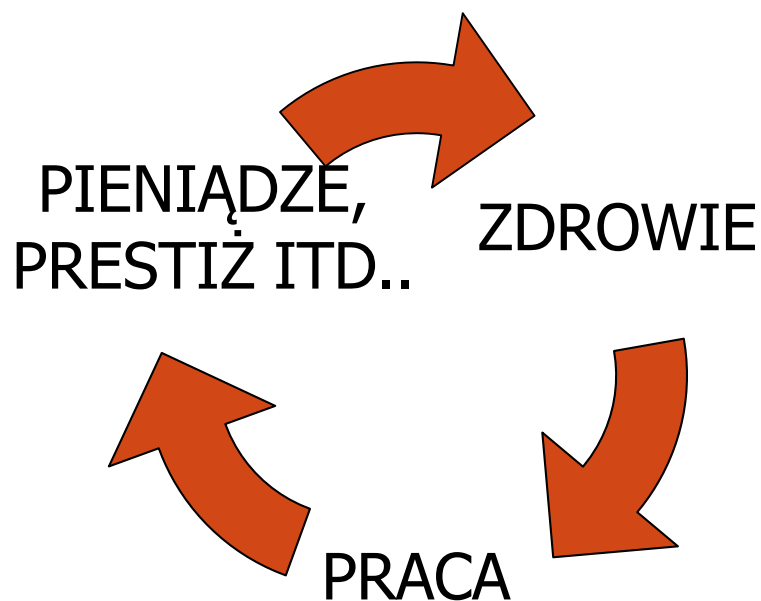


Zdrowie jako kapitał

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?

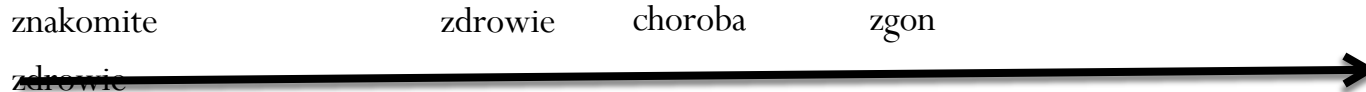
- Jeśli to stan fizjologiczny...

- ...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

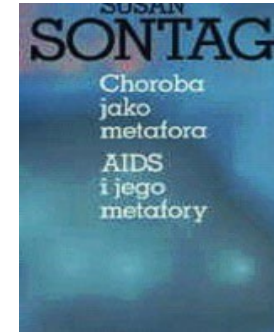


- Kontinuum zdrowia i choroby



- **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 demistyfikacji 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 „ofiara 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.
- Czynniki 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, nietykliwość 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 rzeczywistość 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 przewlekłe 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

Piotr Pogon  
„Miałem chorobę zakaźną i przez to zostałem wykluczony z pracy. Dzięki temu przemyślelem pewne zmiany w życiu.”

TRAVELLA  
GARMIN  
MEDICINE

kampania prasowo - internetowa

An advertisement for a medical media solution. It features a man in a white polo shirt with logos for TRAVELLA, GARMIN, and MEDICINE. He is holding a newspaper clipping. The clipping has the title 'CHOROBA to nie wyrok' and a sub-headline 'czytaj on-line'. The man is smiling and looking at the camera. The background is white with some faint text and graphics.

# 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)

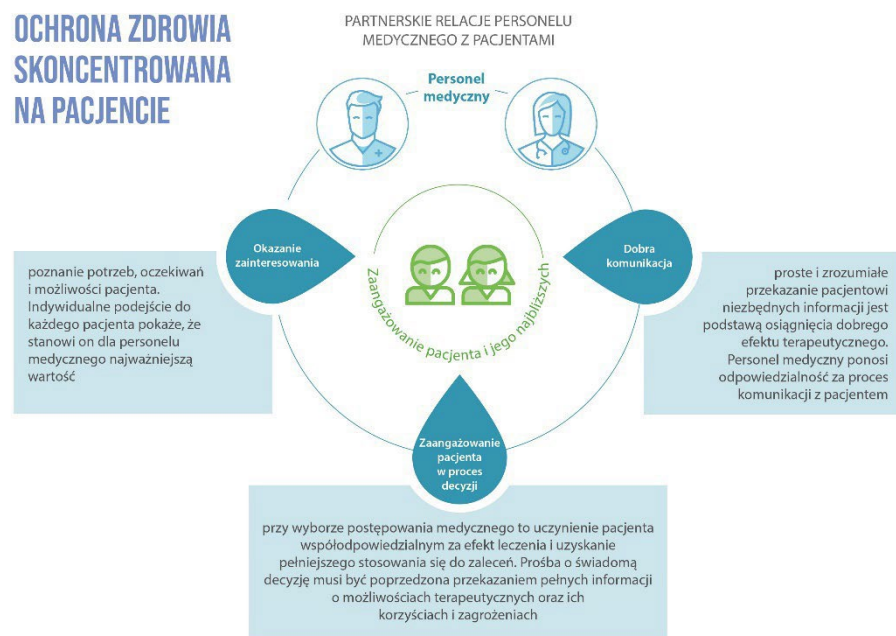
- Opiera się na analizie relacji pomiędzy pacjentem a personelem medycznym.
- **Konflikt pojawia się jako efekt zderzenia dwóch perspektyw:** „profesjonalnej” (biomedyczny model choroby) i „laickiej”. Sprzeczność perspektyw może dotyczyć:
  - sposobu powstawania choroby
  - diagnozy
  - sposobu leczenia 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.