

Emmanuelle Jouet, Olivier Las Vergnas, Luigi Flora

PRIZNAVANJE IZKUSTVENEGA ZNANJA BOLNIKOV IN BOLNIC – PREGLED STANJA

RAZVOJ REPREZENTACIJE VLOG BOLNIKOV IN BOLNIC

Povečevanje pomena izkustvenega znanja bolnikov v zdravstvenem sistemu

Uveljavitev demokratičnih praks v zdravstvu ob koncu 20. stoletja je uresničilo dolgoletna prizadevanja bolnikov, da bi jih v zdravstvenem sistemu sprejeli kot »misleča bitja« in ne le kot »disfunkcionalna« bitja (Barbot 2002). Danes lahko potrdimo, da je bitka za participativno demokracijo v zdravstvu dobljena in da se uveljavlja v institucijah po Evropi in v drugih razvitih državah: različne razprave in zakoni so namreč spodbudili uveljavitev novih vodstvenih odnosov. Ti odnosi potekajo na več ravneh: na osebni ravni je pomemben odnos med bolnikom in zdravnikom, na skupinski ravni sodelovanje uporabnikov na posvetovanjih ali v uporabniških združenjih in na družbeni ravni pri pripravi zakonov in na vodilnih položajih v zdravstvenem sistemu. To pomeni, da se je zgodila sprememba v odnosu do zdravja in njegovih političnih, zdravstvenih in etičnih posledic, kakor jih omenjajo Svetovna zdravstvena organizacija ter Otavska (sprejeta leta 1986) in Bankoška listina (sprejeta leta 2005), ki so uveljavile spremembe v odnosu do bolezni in položaja bolnikov. Zdravje je opredeljeno kot:

[...] stanje, v katerem lahko posameznik ali skupina uresniči svoje želje, zadovolji svoje potrebe in spreminja okolje ali se mu prilagaja. Zdravje je torej sredstvo in ne cilj življenja. Zdravje je pozitiven koncept, ki poudarja

družbena in individualna sredstva ter fizične zmožnosti. (WHO 1984.)

Zdravje ni več opredeljeno kot odsotnost bolezni, temveč kot kontinuum zdravje – bolezni, na katerem je posameznikovo zdravje lahko različno ovrednoteno – odlično, dobro, normalno, slabo, zelo slabo – in se premika od ene točke do druge, včasih v enem samem dnevu. Nič več ne poudarjamo zgolj preprečevanja bolezni, temveč tudi promocijo zdravja, proces, »[...] ki ljudem omogoča večji nadzor nad lastnim zdravjem in izboljšanje zdravja« (Otavska listina 1986). V nadaljnjem razvoju bolniki in bolnice niso več trpeča bitja, temveč ljudje, ki se o svoji bolezni lahko poučijo in izobrazijo, da bi postali bolj avtonomni in bi si izboljšali kakovost življenja.

V preteklosti je iskanje odgovorov na potrebe, ki so posledica kroničnih bolezni¹, spodbudilo drugačen pristop k boleznim (Nolte *et al.* 2008, Busse *et al.* 2010). V ZDA za obravnavanje in preprečevanje kroničnih bolezni porabijo 70 odstotkov izdatkov za zdravstvo (Holman, Lorig 2000). Temu tradicionalni »medicinski« model zdravniške obravnave ni kos. To pomeni, da bolnim osebam ne predlagamo samo zdravljenja (kurativna raven), temveč obravnavamo in spodbujamo zdravje državljanov s preventivnimi, izobraževalnimi

¹ Število kroničnih bolnikov v Združenem kraljestvu: 17,5 milijonov (Ministrstvo za zdravje 2003); v Franciji: 15 milijonov (Načrt izboljšanja kakovosti življenja oseb s kroničnimi boleznimi 2007–2011); v Sloveniji: 230.000 oseb z dolgotrajnimi boleznimi (http://www.stat.si/novica_prikazi.aspx?id=2034).

in promocijskimi ukrepi na individualni in družbeni ravni. V 20. stoletju so se bolniki in zdravniki v iskanju ustrežnejših odgovorov na življenje z boleznijo, kot jih daje klasična medicinska praksa, začeli združevati in spoznavati bolezen, usvajati tehnike zdravljenja in razvijati znanje, ki bolnikom omogoča, da ukrepajo sami. Sodelovanje med zdravnikom in bolnikom se je med letoma 1938 in 1955 najprej vzpostavilo na področju zdravljenja sladkorne bolezni in hemofilije, ko so nastala prva združenja bolnikov (Ellis *et al.* 2004).

Razvoj izobraževanja bolnika o njegovi bolezni

Akterji na področju zdravstva so se na nove poglede na pacienta odzvali z izobraževanjem o zdravju in izobraževanjem pacienta samega. Tako so nastali in se uveljavili programi samooskrbe, denimo program, ki ga je izvajal K. Lorig v osemdesetih letih 20. stoletja – *Arthritis – program samooskrbe* (Lorig *et al.* 1985, 1986), ali program Kaiser Health System, ki ga je v Denverju izvajal dr. John Scott in je vključeval bolnike.

Holman in Lorig (2000) sta v svojih programih znova preverila vsakdanje potrebe, ki jih navajajo bolniki s kronično boleznijo. Bolniki so želeli biti obveščeni o diagnostiki in njenih posledicah, o zdravljenju in stranskih učinkih ter o pričakovanem razvoju bolezni. Med potrebami so navajali tudi kontinuirano in vsakomur dostopno oskrbo, koordinirano obravnavo, zlasti med specialističnimi zdravniki, izboljšanje storitev in strategij spopadanja s simptomi, kot so bolečina, utrujenost, izguba samostojnosti. Prav tako so menili, da je treba upoštevati dolgotrajne posledice kronične bolezni, zlasti negotovost, strah in depresijo, anksioznost, osamljenost, motnje spanja, izgubo spomina, potrebo po razgibavanju, težave v spolnosti in stres.

V večini držav so torej uveljavili politike doslednejšega upoštevanja predpisanega zdravljenja, na splošno pa zlasti politike izobraževanja o različnih terapijah.

Vključevanje bolnikov in bolnic v zdravljenje ima blagodenje učinke, ki jih priznavajo številne raziskave. Pri številnih boleznih

omogoča boljše upoštevanje predpisanega zdravljenja, zdravniki pa razvijajo sredstva, s katerimi bi ta učinek še poudarili. Tako pregled literature kaže, da izobraževanje bolnika izboljša kakovost zdravljenja in postaja ključen dejavnik pri obvladovanju bolezni (Richardson *et al.* 2008, Sandrin-Berthon 2000, d'Ivernois, Gagnayre 2008, Barrier 2009).

Nekaj primerov v Evropi

Izraz »izobraževanje o zdravljenju« je prvi uporabil Jean-Philippe Assal (WHO 1998), sicer vodja delovne skupine pri Svetovni zdravstveni organizaciji. Ta od leta 1998 predlaga takšno opredelitev:

Izobraževanje o zdravljenju omogoča pridobivanje in ohranjanje tistih spretnosti, ki bolnikom pomagajo, da kar najuspešneje živijo s svojo boleznijo. To je neprekinjen proces, ki je del zdravstvenega varstva. Osredinjen je na pacienta; vključuje organizirano ozaveščanje, informiranje, učenje samooskrbe in psihosocialno pomoč pri bolezni, predpisano zdravljenje, nego, bolnišnično okolje in druga okolja zdravstvenega varstva, informacije organizacijske narave in vedenje, povezano z zdravjem in boleznijo. Namenjen je pacientom in njihovim družinam, da bi bolje razumeli bolezen in zdravljenje, lažje sodelovali z zdravstvenimi službami ter živeli zdravo in ohranili ali izboljšali kakovost življenja. (WHO 1998.)

Francija

V Franciji prevladuje izobraževanje o zdravljenju. Proces, ki je skupek časovno določenih dejavnosti, pacientu omogoča, da pridobi terapevtske spretnosti, ki jih bo lahko izvajal na samem sebi. Izobraževanje o zdravljenju je historično povezano z zdravljenjem sladkorne bolezni (Ellis *et al.* 2004) in se dandanes izvaja na podlagi predhodnih uspešnih rezultatov (Gagnayre 2007, Golay *et al.* 2002, Deccache, Lavendhomme 1989, Maldonato *et al.* 2001, Sandrin-Berthon 2000) pri zdravljenju kroničnih boleznih, kot so hemofilija, astma, kronična obstruktivna pljučna bolezen, artroza in druge revmatske bolezni,

rak, okužba z virusom HIV- aids, zasvojenosti ... Bolnika vpeljemo v proces učenja, da bi se naučil tehnik samooskrbe in pridobil znanje o samooskrbi (denimo, kako vzeti odmerek insulina), upošteval predpisano zdravljenje (uporaba »piramide zdravljenja«²) in pridobil psihosocialne spretnosti, kot je spoprijemanje s stisko, bolečino (*coping*). Uveljavitev svetovanja o terapevtski oskrbi pacienta v zdravstvenih ustanovah, lokalnih zdravstvenih službah in društvi bolnikov, ki ga financirajo regionalne agencije za zdravje, je danes določeno z zakonom. Zdravstveno osebje ima 40 ur strokovnega izpopolnjevanja, mogoče pa je vpisati tudi dodiplomski ali magistrski študij, ki ga izvajata medicinska fakulteta in fakulteta za humanistične študije (po letu 1998 Université de Paris XIII, Rouen, Paris VI idr.).³

Združeno kraljestvo

V Združenem kraljestvu od osemdesetih let 20. stoletja zagovarjajo politike samostojnega spopadanja z boleznijo (*self-management*), ki so postavile temelje aktualnih politik. Vsebujejo informacije, ki so namenjene pacientom (velik poudarek je na informacijsko-komunikacijski tehnologiji v zdravstvenem sektorju – Health Space, »Informacijske točke (*Information Prescriptions*)« – in spletni centri (*UK Online Centres*), knjižnice. Izvajajo množico programov na različnih področjih zdravstva, ki so namenjeni ranljivim skupinam prebivalstva in zagotavljajo dostopnost služb. Izobraževanje o zdravljenju je zlasti povezano z zdravljenjem v primarni zdravstveni oskrbi in je manj navzoče v bolnišnicah. Na področju zdravja so na voljo različni programi, ki so financirani iz več virov (*Patients Advice and*

Liaison Service, Patient Information Forum, Developing Patient Partnership, Expert Patient Programme, British Medical Association, National Institute for Clinical Excellence, Picker Institute, Health Foundation, Middlesex University) (Van Ballekom 2008).

Vrstniški podporniki in podpornice kot ključni del izobraževanja o zdravju

Bolniki so hkrati z omenjenim razvojem začeli ukrepati na podlagi lastnih izkušenj, mimo zdravstvenega sistema. Izobraževanje med vrstniki (vrstniška podpora) pomeni prisvajanje znanja in spretnosti brez posredovanja zdravniškega osebja, prisvajane, ki je najbolj ukoreninjeno, ker ima dolgo preteklost (Anonimni alkoholiki 1937) (Romeder 1989, Borkman 1997, 1999, Rabeharisoa, Callon 1999). Bolniki, ki so bili potisnjeni na rob zdravstvenega sistema, so se začeli povezovati, da bi si pomagali živeti z boleznijo⁴, pogosto zato, ker sploh niso bili prepoznani kot bolniki (to je sprožilo boj za demokracijo v zdravstvu). Dandanes pa je francoski zakonodajni organ s financiranjem delovanja skupin za medsebojno pomoč, zlasti na področju duševnega zdravja, potrdil takšno prakso.

RAZLIČNI PROFILI IN PRAKSE BOLNIKOV IN BOLNIC KOT STROKOVNJAKOV Z IZKUŠNJO

Gibanje, s katerim so dosegli upoštevanje strokovnega znanja, povezanega z neposredno izkušnjo boleznimi, se je razširilo z informacijsko-

² Izraz »piramida zdravljenja« pomeni, da kronične bolezni sprva zdravimo z blažjimi zdravili, z napredovanjem bolezni pa uporabljamo močnejša zdravila, z vrha piramide (op. prev.).

³ Nekatere odlomke povzemamo po sklepnem delu člankov »Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients« (Jouet, Flora, Las Vergnas) in »La part du savoir des malades dans le système de santé« (ur. Jouet, Flora), objavljenem v *Pratiques de formation: Analyses*, 58/59, junij 2010: 13–77.

⁴ M. Akrich (2008) v svojem delu s Centrom za sociološke raziskave in inovacije v znanosti (*Centre social et d'innovation des sciences*) raziskuje, kako društva bolnikov vplivajo na znanstvena področja, zlasti na področje zdravja. Razvršča in opisuje skupinske tipologije bolnikov in bolnic: z začetka 20. stoletja, skupine bolnikov med Anonimnimi alkoholiki, zagovorniške skupine od šestdesetih let in sodobna združenja bolnikov in bolnic, ki so oboleli za virusom HIV, redkimi boleznimi in boleznimi, ki jih povzročata onesnaženo okolje. Ti zahtevajo aktivistično delovanje na področju zdravljenja, znanosti in politike. Tako se družbene funkcije, vloge, interesi in motivacije združenj bolnikov razvijajo in se delno tudi razlikujejo, si nasprotujejo ali pa se dopolnjujejo.

komunikacijsko tehnologijo, ko se je pojavila epidemija okužbe z virusom HIV. Z gibanjem so se razmahnili različni profili bolnikov in praks, ki na področju zdravstva prej niso obstajali. Teoretsko in praktično podkovani pacienti in pacientke, ki se samoizobražujejo, prenašajo znanje in raziskujejo, so se začeli uveljavljati v društvenih in univerzitetnih organih. Preglednica 1 (z navedbo avtorjev) prikazuje kratko tipologijo različnih pacientov in pacientk.

Pokazali smo, da pacienti niso homogena skupina posameznikov, ki bi jih strokovnjaki na področju zdravja obravnavali enako. Danes se razvijajo številne usmeritve in profili pacientov in pacientk: poleg tega da spremljajo izvajanje in uresničevanje svojih pravic, se sprašujejo o svojem znanju in raziskujejo v sodelovanju s strokovnjaki na področju zdravja, da bi na podlagi lastnih izkušenj oblikovali korpus veljavnega in priznanega znanja. Ti profili se srečujejo v združenjih, v katerih bolniki in bolnice pridobivajo znanje, da bi spodbujali demokracijo v zdravstvu; srečujejo se na področju izobraževanja o zdravljenju, tu jih izobražuje in uči zdravstveno osebje, da bi se pravilno zdravili in izboljšali kakovost svojega življenja; srečujejo se med uporabniki, tu se prek vrstniške predaje znanj učijo bolj kakovostno živeti z boleznijo (ta vidik vključuje tudi bližnje osebe); srečujejo se na področju znanstvenega raziskovanja, tu zaradi poznavanja svoje bolezni ali poklica raziskovalca sodelujejo pri sprejemanju zdravstvenih protokolov in v univerzitetnih programih izobraževanja za zdravstvene delavce in zdravnike (Wallcraft *et al.* 2009).

OZAVEŠČANJE O POLOŽAJU IZKUSTVENEGA ZNANJA BOLNIKOV

Vse večje sprejemanje

Dober pokazatelj tega, da bolnikom in bolnicam v Franciji čedalje bolj priznavamo, da so se sposobni izobraziti o svoji bolezni in postati strokovnjaki z osebno izkušnjo, je njihov položaj predstavnikov in sogovornikov. Januarja 2009 je konferenca »Sodelovanje uporabnikov in uporabnic v zdravstvenih ustanovah: Od načel k izkušnjam, od izkušenj k načelom«

(potekala je na Cité de la santé v La Villette v Parizu) temu priznanju dala splošno veljavo v različnih oblikah, ki segajo od z zakonom določenega osebja, ki je odgovorno za stike z uporabniki (82 %), do množičnega sodelovanja bolnikov in bolnic kot predstavnikov v administrativnih svetih javnih zdravstvenih ustanov ali na pomembnih položajih predstavnikov združenj v nacionalnem uporabniškem odboru.

Poleg že uveljavljene oblike izobraževanja o zdravljenju, ki ga je v preteklosti vodilo zdravstveno osebje, je zdaj v ospredju tudi sposobnost bolnikov, da na podlagi lastnih izkušenj razvijajo ustrezno znanje za svoje zdravljenje. Tako se je postopoma uveljavilo gibanje za priznanje izkustvenega znanja bolnikov. Podporniki gibanja menijo, da se znanje na področju zdravja ne razvija več samo v kliničnih procesih, ki jih izvaja medicinski kader, temveč je lahko tudi rezultat različnih oblik samozdravljenja, ki jih razvijajo skupine bolnikov in bolnic z duševno stisko, z okužbo z virusom HIV ali z neznanimi in slabo raziskanimi sindromi.

Priznavanje izkustvenega znanja je nov korak v izobraževanju o zdravljenju, saj bolniki v odnosu do klasične medicinske moči presegajo podrejeni položaj, prevzemajo pobudo v ustvarjanju znanja in povečujejo svojo moč.

Ta razvoj je sodoben in M. Akrich je v pregledu literature leta 2008 (Akrich *et al.* 2008) strnila laično znanje bolnikov in bolnic, ki ima v odnosu do medicine in znanosti negotov položaj. Pokazala je, da so z vidika psihosociologije sprva presojali znanje bolnikov večinoma v luči družbenih reprezentacij; v tem primeru je bilo sodelovanje bolnikov (bodisi v znanstvenih razpravah ali na osebni ravni v odnosu zdravnik/bolnik) bolj omejeno na podpiranje in utemeljevanje družbenih zahtev kot na produkcijo medicinskega znanja. Če je zdravnik ali zdravnica upoštevala družbene reprezentacije bolnika, se je pri zdravljenju osredotočila na njegov kulturni, osebni in družbeni vidik. Znanje, spoznanja, spretnosti, ki izhajajo iz izkušenj z boleznijo, pa sami po sebi niso bili upoštevani (Fainzang 2001).

Novejši pregled literature (Jouet *et al.* 2010) je pokazal, da se strokovno znanje, ki ga imajo bolniki z nekaterimi redkimi in kroničnimi

Preglednica 1: Vrste funkcij, ki jih zdravstvene ustanove prepuščajo bolnikom.

| Vrste funkcij | Predstavniki ali predstavniki skupnosti | Izobraževalni kader/mediator | Raziskovalec ali raziskovalka |
|---|---|---|--|
| Zgledi funkcij, ki jih opravljajo pacienti | <p>Predstavniki uporabnikov (po zakonu, sprejetem leta 2002 v Franciji)</p> <p>Zagovornica ali aktivistka društva (Barbot 2002)</p> <p>Pacient izvedenec (navzoč v društvih, Maison des usagers – Združenje uporabnikov, Cité de la Santé, Universcience ...)</p> | <p>Oseba, ki izobražuje vrstnike v skupnosti ali vrstniške podpornike (<i>Peer educator</i> OMS, Provencher <i>et al.</i> 2010, Le Cardinal 2008)</p> <p>Mediator na področju zdravja</p> <p>Pacient na terenu⁵</p> <p>Pacientka sodelavka (strokovnjakinja z izkušnjo kot sodelavka na fakulteti za medicino v Montrealu⁶)</p> <p>Pacient kot partner v izobraževanju zdravniškega osebja (Novack 1992, Flora 2007, 2008)</p> <p>Uporabnica-strokovnjakinja (Gross 2007)</p> <p>Senzibilen pacient⁷ (Crozet, d'Ivernois 2007)</p> <p>Pacient izvedenec v Francoskem združenju hemofilikov (AFH)</p> | <p>Pacient raziskovalec/ raziskovanje – priprava akcijskih načrtov in sodelavec raziskovalcev (Barrier 2008, Greacen, Jouet 2009)</p> <p>Praksa samozdravljenja (Jouet <i>et al.</i> 2010)</p> <p>Sodelovanje v znanstvenih komisijah, pri sprejemanju protokolov raziskovanja (Rabeharisoa, Callon 1999, Barbot 2002)</p> <p>Raziskovalci in raziskovalke na inštitutih v okviru fakultete, SURE, IOP, Anglija ali Yale</p> |
| Zastopanje odnosa med bolnikom in znanjem, ki je povezano z njegovo boleznijo v zdravstvenih ustanovah | <p>Bolnik govori o svoji izkušnji in varuje pravice svoje skupnosti. Sodeluje pri sprejemanju odločitev.</p> | <p>Bolnik prenaša znanje in nadzira proces usvajanja znanja.</p> | <p>Bolnik ali bolnica sodeluje pri razvijanju in uveljavljanju znanja o svoji bolezni.</p> |
| Uveljavljeno znanje bolnika, ki je povezano z boleznijo (ali njegovimi cilji) | <p>Izkustveno znanje; poznavanje bolnikovega vedenja, občutkov in prepričanj; zmožnost zastopanja</p> | <p>Spretnosti samozdravljenja (posredovanje)</p> <p>Spretnosti izobraževanja</p> | <p>Poznavanje bolezenskih simptomov in pojavov, povezanih z boleznijo</p> <p>Spretnosti raziskovanja</p> |
| Prakse, v katerih uporabljamo to znanje | <p>Varovanje pravic zaradi poznavanja potreb in trpljenja bolnikov</p> | <p>Vzpostavljanje stikov med bolniki in zdravimi ljudmi</p> <p>Drugi bolniki zaradi izobraževanja lažje živijo s svojo boleznijo.</p> | <p>Intelektualno sodelovanje pri celotnem ali delnem kliničnem znanstvenem preizkusu</p> |
| <p>⁵ V francoskem izvorniku »patient navigateur« (slov. potujoči pacient, navigator). Pomeni bolnika, ki deluje na terenu in je aktiven na področju ozaveščanja, informiranja in samooskrbe glede določene kronične bolezni v tistih delih mesta, kjer živi socialno in ekonomsko prikrajšano prebivalstvo. (Op. prev.)</p> <p>⁶ Dostopno na: http://www.med.umontreal.ca/faculte/bureau_facultaire_expertise_patient_partenaire/index.html (18. 3. 2012).</p> <p>⁷ V francoskem izvorniku je »patient sentinelle« (slov. buden, čuječ pacient) strokovni izraz, ki ga uporabljamo v povezavi z bolniki s sladkorno boleznijo. Ti namreč z vidika samooskrbe dobro poznajo svoje telo in zaznavajo padec glukoze v krvi. Zato znajo pravočasno ukrepati. (Op. prev.)</p> | | | |

boleznimi, uveljavlja kot potencialno učinkovit vir znanja, ki ga usmerja posameznik sam, le da ga tokrat lahko uporabimo tudi v medicini.

Uveljavljenim strategijam izobraževanja o zdravljenju, ki izhajajo iz medicinskega strokovnega znanja, izvaja pa ga zdravstveno osebje, da bi izboljšalo potek predpisanega zdravljenja in kakovost življenja (d'Ivernois, Gagnayre 2008, Simon *et al.* 2009), se je pridružilo veliko novih tokov, ki jih spodbujajo skupnosti bolnikov. Te skupnosti zanima didaktična plat bolezni (Aujoulat 2007), zato neposredno sodelujejo v znanstvenem raziskovanju v medicini, v katerem veljajo za akademsko priznane raziskovalce, denimo na Inštitutu za psihiatrijo v Londonu, v projektu uporabniškega raziskovanja (Service User Research Enterprise). Priznavanje tovrstnega izkustvenega znanja, ki historično izhaja iz ideje o uveljavljanju demokracije v zdravstvu, je torej ena od značilnosti sodobnega časa, kot dokazuje tudi izraz »pacient strokovnjak«; pojavil se je na koncu osemdesetih let (Lorig *et al.* 1985). Skupine bolnikov, ki niso strokovnjaki na področju medicine, opredeljujeta dve vrsti »laikov⁸« (Akrich *et al.* 2008):

(1) Tisti, ki sodelujejo v razpravah in pri produkciji znanja na splošnih področjih (Brown 1987, Wynne 1996).

(2) Tisti, ki izumljajo nove teme raziskovanja (Brown 1987, Rabeharisoa 2007).

V povezavi s pedagoškimi znanostmi na področju samoučenja

Razvijanje znanja bolnikov, ki ima epistemološko podlago v praksah priznavanja izkustvenega znanja, izhaja iz dela na področju izkustvenega učenja (Courtois, Pineau 1987) in

samoučenja (*self directed learning*) (Knowles 1975). Poglavitna razlika med njima in izobraževanjem, ki je osnova izobraževanja o zdravljenju, je v tem, da bolnik sprejema bolezen kot priložnost za razvijanje novih spretnosti in kot priložnost za spremljanje lastne preobrazbe, pri tem pa s samoučenjem spodbuja širjenje znanja.

Bolezen lahko torej doživljamo tudi kot klinično avtodidaktično izkušnjo, ki je v primeru kroničnih bolezni dosmrtna (Jouet *et al.* 2010). V nasprotju z izobraževanjem pacientov in pacientk o zdravljenju, ki ga vodi zdravstveno osebje, v tem primeru govorimo o bolniku ali skupini bolnikov, ki samostojno ali vsaj delno samostojno vodijo izobraževanje. Pri obeh oblikah izobraževanja si prizadevamo pridobiti znanje, spoznanja ali celo usvajati spretnosti, ki izhajajo iz neformalnega izobraževanja in so del vsakdanje izkušnje z boleznijo. Razlikujeta pa se v subjektih, ki vodijo proces, pri tem pa se vračamo k vprašanju »usmerjanja« učenja (Knowles 1975, Carré 2005), celo ustvarjanja znanja.

S priznavanjem izkustvenega znanja bolnikov lahko združenja uporabnikov črpajo iz lastnih inovativnih sposobnosti in predlagajo izvirne prakse, v katerih so avtonomija, samouresničevanje in zagovornišvo nove oblike izobraževanja o zdravljenju, ki poteka »od spodaj navzgor« in dopolnjuje tisto izobraževanje, ki je že uveljavljeno v praksi. Subjekt ima posebno mesto; zaveda se omejitev, ki mu jih določa sistem, a lahko kljub temu odloča o svojem življenju z boleznijo glede na lastno znanje in strokovnost (Barrier 2009).

Več poti, ki vodijo k upoštevanju znanja bolnikov in bolnic

Literatura kaže, da je izkušnja z boleznijo postala priznana strokovno znanje zato, ker so zadnja tri desetletja zaznamovali trije tokovi dopolnjujočih se idej, ki so jih uveljavili trije akterji.

Prvič, zdravstveni delavci in delavke so razvili strategije izobraževanja o zdravljenju in z njimi so pacientom omogočili, da razumejo simptome in bolje upoštevajo predpisano zdravljenje (d'Ivernois, Gagnayre 2008). Drugič, bolniki so se združili v skupnostna gibanja za medsebojno pomoč, krepitev moči (Freire

⁸ Avtorji v izvorniku uporabljajo izraz »profane« (slov. nestrokovnjak, nepoznavalec, neposvečena oseba). Z njim opisujejo osebo, ki sicer nima strokovne izobrazbe s področja medicine, vendar ima določeno znanje o sebi in svoji bolezni. Z omenjenim izrazom pa pravzaprav namigujejo na to, da je medicinska stroka imela v tradicionalni družbi posvečen, nedotakljiv položaj, saj so pričakovali, da bo bolnik »ubogljiv« in bo upošteval predpisano zdravljenje. (Op. prev.)

1964, Aujalat 2009) in priznavanje njihovih posebnosti (Barbot 2002). In tretjič, kot smo že pojasnili, so se v ospredje prebile teme o samoučenju in izkustvenem učenju, ki so sicer del strokovnega področja o izobraževanju odraslih (Carré *et al.* 2010).

Sočasno uveljavljanje teh tokov pa ni sprožilo samo preobrazbe bolnikov in bolnic, ki so prej imeli vlogo »pridnih pacientov«, kakršno so jim pripisovali zdravniki. Povzročilo je tudi pojav sredstev, ki spodbujajo izražanje in vrednotenje tistega znanja, ki so ga bolniki pridobili v življenju z boleznijo. Z možnostmi, ki jih ponuja splet 2.0 (spletne aplikacije socialnih omrežij bolnikov in forumi), se je gibanje razširilo, z njim pa tudi zahteva po nadziranju stroškov zdravljenja in zdravstvenega osebja. Gibanje je tudi psihosocialni trend, ki ga zaznamuje »delo na sebi«, kot sta to opredelila Macquet in Vranken (2006). Spremlja in celo spodbuja čedalje bolj sistematično oblikovanje načrtov in »življenjskih potekov«, ki jih je treba pripraviti pred izvajanjem pomoči.

In seveda kritični odzivi

Zato je razumljivo, da zamisel o laični strokovnosti sproža polemike, saj se laično znanje nanaša na različne vidike. Pacienti namreč razvijajo miselne spretnosti in uporabljajo znanstveno in medicinsko znanje, da bi se vključili v znanstvene razprave in postali verodostojni sogovorniki tistim, ki odločajo v medicini in politiki oz. imajo aktivno vlogo pri ustvarjanju in razvijanju znanja. Laičnost ima lahko osebno, izkustveno ali enkratno razsežnost. Pacient kot strokovnjak z osebno izkušnjo danes sodeluje z zdravniki ter političnimi in finančnimi oblastmi (*Expert by experience*, NHS⁹).

Prav tako pa laična strokovnost sproža vprašanja in sumničenja med znanstveniki, ki nasprotujejo prodornemu in subjektivnemu pogledu, ki ne vključuje medicinskega in kliničnega znanja. Kljub temu si je biografski pristop po devetdesetih letih 20. stoletja utrl pot v raziskave in intervencije, da bi razvijal nova orodja raziskovanja na področju zdravja (»nečista

znanost« Epstein 1996, »civilne pobude na področju epidemiologije« Brown 1987, »raziskovanje prevalence rakavih obolenj na določenem geografskem področju« Calvez 2009).

Nazadnje pa je M. Akrich sprožila vprašanja glede nadzora tveganj v zdravstvu, nadzora, ki bolnike vključuje kot osebe, ki odločajo. Bolnik je tako objekt zdravljenja in hkrati subjekt, zato sprejema tveganje enako kot vsak drug akter. Bolnikova moč v razpravi o demokraciji v zdravstvu postaja enakovredna moči drugih akterjev odločanja. Tako Akrich z razvijanjem participacije podrobno opredeli, da laično strokovno znanje presega izkušnjo posameznega pacienta in je korpus hibridnega znanja, ki ga sestavljata pacientova izkušnja in strokovno znanje zdravstvenih delavcev in delavk.

Toda tako kot pri vsaki produkciji »strokovnega« znanja na podlagi vsakdanjega življenja laikov tudi ustvarjanje emancipatorskega znanja spremljajo vprašanja, kot so vprašanja, ki jih zastavlja Reach (2009); čudi se, kako lahko sploh primerjamo univerzitetno znanje zdravnikov s pretirano empiričnim znanjem pacientov. Enako usmerjenost potrjujejo tudi ugotovitve Stubbelfieldove in Muthove raziskave (2002), ki je pokazala, da se anketirano zdravstveno osebje pri vprašanjih glede vloge, ki jo pripisujejo bolnikom, večinoma nagibajo k paternalističnemu medicinskemu modelu, ne pa k modelu, ki temelji na soodločanju.

Odpor pravzaprav izhaja iz treh opredelitev laika: (1) Laik ni poznavalec, laik je privrženec, ima lastno mnenje, prepričanje in vrednote, vendar ni ustvarjalec znanja. (2) Laik ni profesionallec, temveč amater, ima določeno znanje, ki ga je ustvaril sam ali z drugimi. (3) Laik ni teoretik, temveč praktik. Ima izkušnjo in z njo ustvarja znanje. Je samouk.

ENA OD OBLIK PRISVAJANJA STROKOVNEGA ZNANJA

Zdravstveno osebje kot nosilec učne transpozicije

Takšne oblike prisvajanja znanja, ki ga usmerjajo bolniki in postaja del splošne popularizacije znanosti, poudarjajo dva vidika (Las Vergnas 2011 a). Po eni strani analiza

⁹ Dostopno na: <http://www.wlmht.nhs.uk> (4. 12. 2011).

odnosa laikov do znanosti na splošno omogoča boljše razumevanje usmerjenosti bolnikov do akademskega znanja zdravnikov, oskrbe in obravnave; po drugi strani pa bolnikovo prisvajanje znanja lahko omogoči raziskovanja na področju popularizacije (Jurdant 1973, Durant *et al.* 1989, Jacobi, Schiele 1988) in širjenja znanosti v družbi (Jacobi, Schiele 1988), znanstvenega sporazumevanja v javnosti (Fayard 1988), oglaševanja znanosti (Paillard 2005) in odnosa do »znanosti v družbi« (Brown 1987, Wynne 1996, Callon 1999, Chavot, Masseran 2010, Felt 2010, Bensaude-Vincent 2010).

Da bi na splošno opisali situacije, v katerih poteka znanstveno učenje, in opredelili razlike med uveljavljenim izobraževanjem o zdravljenju in izkustvenim znanjem bolnikov in bolnic, smo pripravili dve shemi (Las Vergnas 2011 a). Slika 1 kaže, da imajo odrasli brez naravoslovne izobrazbe podoben odnos do znanstvenega znanja, kot ga imajo do medicinskega znanja. Zgornja shema (slika 1a) prikazuje vlogo šolskega izobraževanja in popularizacije pri prenosu znanja, saj zanju velja, da prilagajata spoznanja znanstvenih raziskav v procesu, ki ga strokovnjaki imenujejo »učna transpozicija« (Chevallard, Joshua 1991). Spodnja shema (slika 1b) pa kaže, da v klasičnem zdravstvenem sistemu enako velja za odnos do lečočih zdravnikov in zdravstvenega osebja, saj jih zaznavamo kot tekoči trak, po katerem prihaja znanstveno znanje, ki ga lahko dopolnjujemo tudi s poljudnimi medicinskimi revijami.

Skupine kot pobudniki prisvajanja znanstvenega znanja

Z združenji bolnikov se je pojavila nova raven v shemi, raven skupin, ki si izmenjujejo praktično znanje. Podobne so aktivistom, ki se pojavljajo v civilnih pobudah ekoloških in epidemioloških raziskovanj (Calvez, Leduc 2011), celo društvom, v katerih se navdušujejo nad »ljubiteljsko« znanostjo (Roux *et al.* 2009), kot so astronomija, ornitologija, arheologija, ali nad tehnologijami (društvo letalskih modelarjev, ljubitelji računalniškega programiranja, celo hekerji). Analiza te literature, ki so jo opravila združenja bolnikov kot tudi izsledki

pedagoških znanosti kažejo, da so pogovorne skupine in skupno delo ključni pri spremljanju in ponotranjanju znanja. So odločilni pri podpiranju znanja, ki omogoča napredovanje vsakega posameznika (potrditev izkustvenega znanja, Lainé 2005). Da bi to upoštevali, smo na Sliki 2 dodali svet interakcij z drugimi osebami.

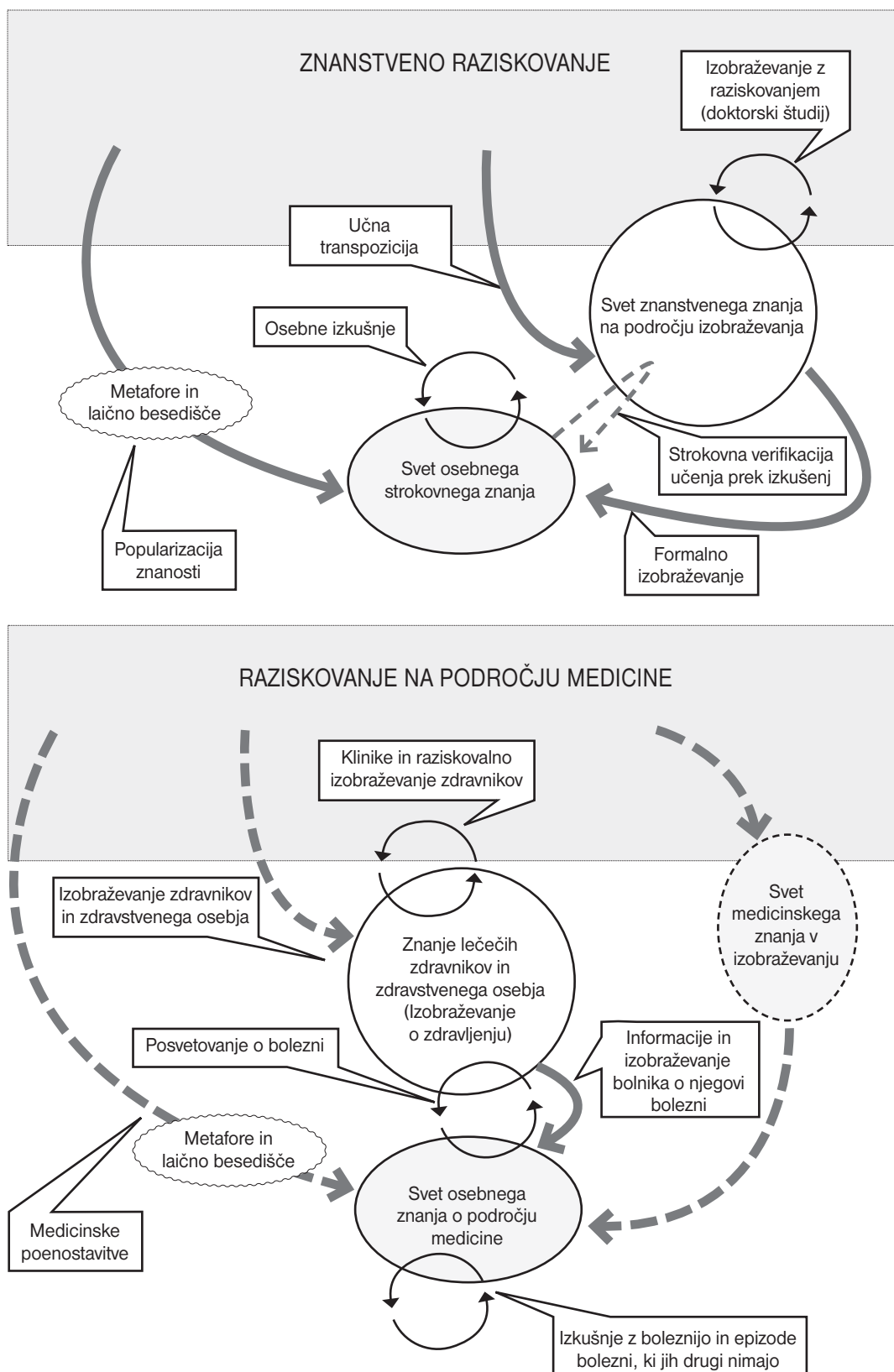
Tu mislimo na skupine, ki bi jih lahko označili za »udeleženske učenja«, denimo nekatera društva, znanstveni klubi (astronomija, miselne igre), tehnični ali športni klubi s poudarkom na miselni razsežnosti (intervalni trening, motoristični športi, jadrarno letenje). V primeru znanja, ki je povezano z boleznijo, ta ustreza svetu bližnjih oseb, vrstniškim skupinam, kot so skupine za medsebojno pomoč, in društvom bolnikov.

Povezave z znanjem, ki krši kategorizacijo izobraževanja

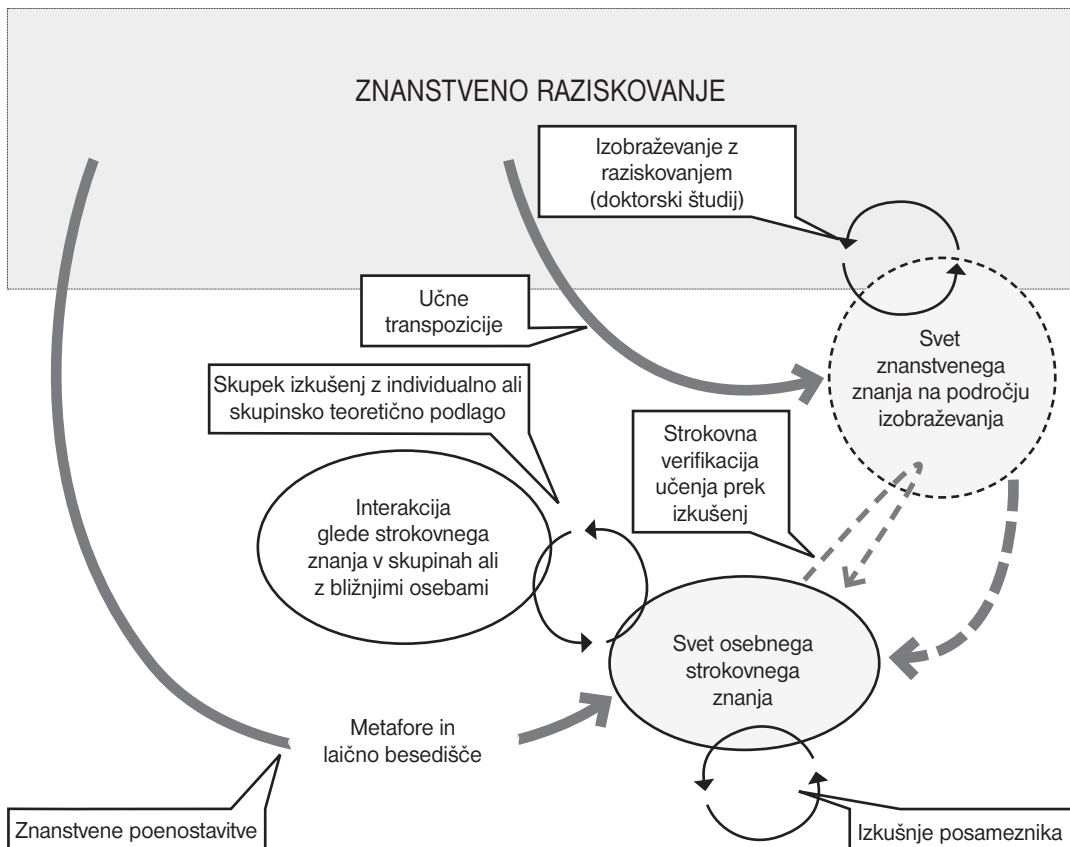
Ker smo uvedli novo razsežnost, torej skupino kot prostor, v katerem potekata pogovor in ponotranjanje znanja (če predpostavimo, da se lahko jasno lotimo metakognitivnega dela, ki zahteva dialog z vrstniki), se lahko tudi izobraženci, ki niso naravoslovci, vključijo v nove prakse, kot je denimo samozdravljenje¹⁰. Zdravljenje kronične bolezni po načelih samozdravljenja je lahko ena redkih oblik laičnega prisvajanja znanja, ki je samostojno usmerjano in poteka ob aktivističnem raziskovanju in nekaterih konjičkih, ki vključujejo eksperimentiranje v znanosti (Las Vergnas 2011 b). V tem se motiviranost, da bi manj trpeli, povezuje z motivacijo do učenja, ki sega od zanimanja za določeno področje znanja do potreb, ki so povezane z reševanjem problema, treniranjem športa, ukvarjanjem s konjički ali z aktivizmom. Kot to velja za vsako od omejenih situacij, tudi razvijanje izkustvenega znanja bolnikov pomeni zanikanje prepričanja, da večina odraslih, ki nima diplome iz naravoslovnih področij, ni sposobna presojati znanstvene teme ali metode (Las Vergnas 2011 a).

¹⁰ Čeprav je samozdravljenje individualno, pa pravzaprav ne pomeni, da gre za nov odnos do znanja, razen v primeru, ko samozdravljenje spremlja izmenjava znanja z bližnjimi osebami ali z združenjem bolnikov in bolnic.

Slika 1: Standardni model učne transpozicije: zgoraj (1a) kroženje znanstvenega znanja na splošno in spodaj (1b) standardna veriga medicinskega znanja (Las Vergnas 2011 a).



Slika 2: Položaj sveta bližnjih ali neke skupine v verigi znanja.



Slika 3 prikazuje shemo, aplicirano na bolezen (fibromialgija), ki jo v klinični medicini šele spoznavajo in pri kateri je izkustveno znanje osrednji del vseh referenčnih korpusov (Las Vergnas 2009).

SKLEP IN RAZPRAVA: ZNANSTVENOST

V francoskih združenjih za boj proti aidsu (TRT5 – krovna organizacija, ki združuje deset društev za boj proti aidsu), proti virusnemu hepatitisu (CHV) ali v združenjih za redke bolezni (AFM-FMO¹¹) in društvih, ki so člani Nacionalnega združenja za kakovost zdravstvene oskrbe (CISS), so uporabniki in pacienti danes navzoči v raziskovalnih organih različnih

¹¹ AFM: Francosko združenje za boj proti miopatiji; FMO: Francoska zveza za redke bolezni. AFM in FMO pomembno pripomoreta k raziskovanju in kot taki določata smeri raziskovanja. Za to imata uradno pooblastilo.

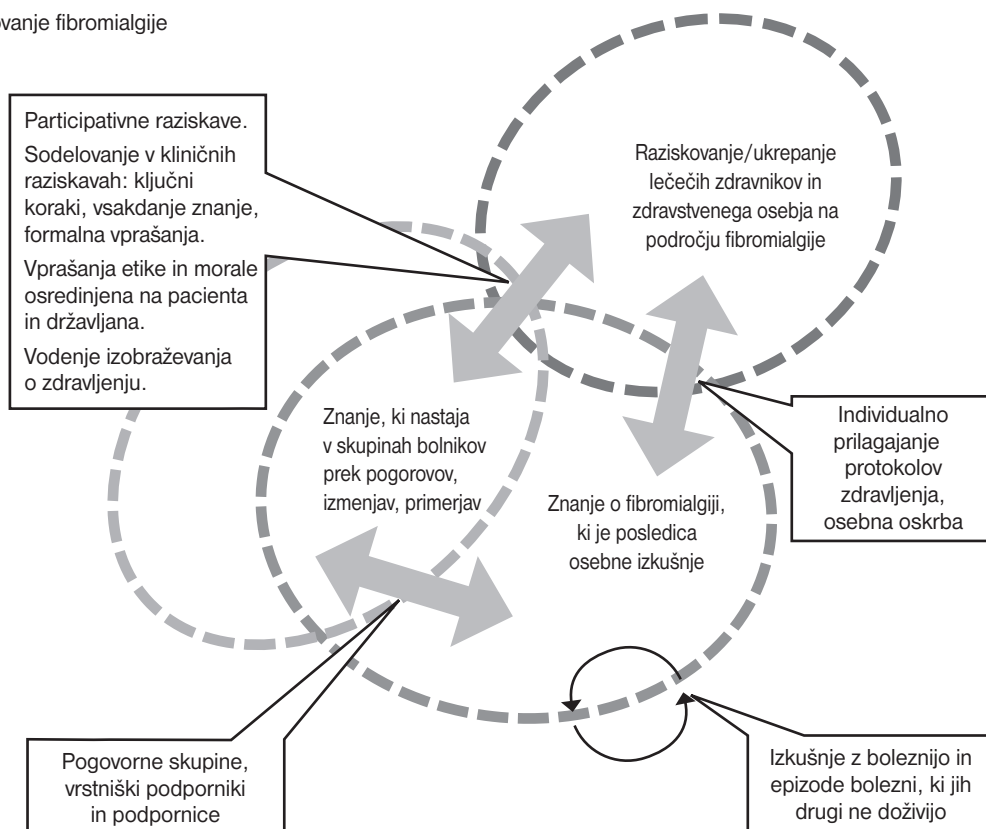
odborov, prav tako pa v institucijah (Svetovna zdravstvena organizacija, zdravstvene ustanove, Leem¹², fundacije, zavarovalnice) ali v nevladnih organizacijah in drugih neodvisnih organizacijah (Epstein 1996, Rabeharisoa, Callon 1999, Barbot 2002). Sčasoma so se te izmenjave okrepile zaradi sprejete zakonodaje (Jouet *et al.* 2010). V združenjih so najprej pokazali zanimanje za raziskave na področju zdravil in zdravljenja, da bi v naslednjem koraku dali prednost družabnemu, osebnemu in poklicnemu življenju pacientov in pacientk, pri tem pa so izvajali zlasti akcijske raziskave ali pa so v njih sodelovali, kot to velja za več evropskih držav, ki so opravile akcijsko raziskavo na področju duševnega zdravja – Emilia (Greacen, Jouet 2012).

Na področju znanja bolnikov pa je vmesni del med akademskim znanjem, ki izhaja iz

¹² Leem: Farmacevtska podjetja, dostopno na: <http://www.leem.org/medicament/accueil.htm> (17. 11. 2009).

Slika 3: Medsebojni vplivi znanj o fibromialgiji.

Raziskovanje fibromialgije



izobraževanja o zdravljenju in poteka od zgoraj navzdol, in znanjem, ki se oblikuje na podlagi samozdravljenja, neposredno odvisen od zrelosti akademskega znanja o določenih boleznih. Zdi se, da ga določajo tri spremenljivke (Jouet *et al.* 2010): (1) obseg in značilnosti že uveljavljenega korpusa medicinskega znanja, (2) vloge uporabnikov pri formalizaciji izkustvenega znanja posameznikov (medsebojna pomoč, vrstniški podporniki in podpornice, znanstveno-raziskovalna usmerjenost organizacij), (3) možnosti morebitnega dialoga med pacienti in podporniki klasičnega izobraževanja o zdravljenju. Pri boleznih, ki jih šele spoznavamo (denimo nekatere redke bolezni), zlasti pa pri sicer precej pogostih boleznih, ki so bile dolgo časa slabo poznane, kot sta fibromialgija in sindrom kronične utrujenosti, pa je izkustveno znanje pacientov zdaj poglavitni vir znanja (Robert 2007). Pridobiva se na podlagi učenja, ki je samodoločujoče, samostojno usmerjano in samostojno uravnvano.

Drugo ključno vprašanje zadeva opredelitev znanstvene verodostojnosti znanja, ki ga pridobivajo bolniki. Upoštevamo lahko tri vrste meril (Las Vergnas 2011 a, Jouet, Las Vergnas 2011): (1) naravo interakcij in medosebnih odnosov z vrstniki in zlasti s svetom znanosti ali medicine, (2) analitični kader (denimo v skupinah za medsebojno pomoč ali v skupinskem opazovanju več podobnih primerov), ki lahko ustavi raziskovanje, če se ugotovi, da je primer pomanjkljiv, (3) sposobnost za predvidevanja in zavračanja tega znanja (Popper 1973).

Če upoštevamo načelo, da tisto, kar opredeljuje znanstveno usmerjenost nekega znanja, torej tudi možnost, da ga ovržemo, hkrati pa je skupno znanstveni skupnosti, lahko različne stopnje znanstvene vrednosti znanja, ki temelji na izkušnjah bolnikov, opišemo s preglednico, v kateri se križata stopnja predvidljivosti (abscisna os) in stopnja obsega priznavanja (ordinatna os). To prikazuje preglednica 2.

Preglednica 2: Znanstvena vrednost znanja, ki temelji na izkušnjah bolnikov.

| znanstvena skupnost | znanstvena hipoteza, ki jo je treba preveriti | | | znanstveno znanje |
|-----------------------------|--|---------------------------------|------------------|---------------------------------------|
| nekatero zdravniško osebje | hipoteza na nekem področju, ki jo je treba preveriti | | | |
| skupina za medsebojno pomoč | laična prepričanja | | | laično znanje |
| nekateri bližnje osebe | | | | |
| jaz | | | | osebno nestrokovno znanje posameznika |
| OSI | redko ustrezno | ustrezno enkrat v dveh primerih | pogosto ustrezno | vedno ustrezno |

Vodoravne vrstice preglednice 2 ustrezajo obsegu (in položaju) skupine oseb, ki imajo skupno laično znanje (od spodaj navzgor, vsaka vrstica pomeni višjo raven posplošitve: posameznik, njegovi bližnji, skupina za medsebojno pomoč, njegovi zdravniki in zdravstveno osebje, znanstvena skupnost); navpične vrstice pa prikazujejo pogostost ustreznosti (ali predvidljivosti): navpične vrstice določajo postavke redko predvidljiv, pogosto ali vedno predvidljiv. Delo, ki ga predstavljamo tukaj, je šele na začetku in je opisni model, ki temelji na pregledu literature in raziskovalnem opazovanju v povezavi s skupinami bolnikov. Z naslednjim korakom bomo ta model preverili na osnovi bolj sistematičnih rezultatov. Ti zadevajo bolnike in bolnice, ki trpijo zaradi stisk, ki jih zdravstveno osebje slabo obvlada.

S priznavanjem izkustvenega znanja bolnikov lahko izkušnjo trpljenja in ponižanja, ki je del bolezni, vidimo tudi kot priložnost za razvijanje novih spretnosti, podajanje na pot osebne preobrazbe in spodbujanje znanja. Uporabniška združenja omogočajo črpanje znanja iz skupinskih inovacij, ki predlagajo izvirne prakse, v katerih so avtonomija, samouresničevanje in zagovornišvo cilji posebnega izobraževanja o zdravljenju, ki dopolnjuje tisto izobraževanje, ki je že uveljavljeno v praksi. Subjekt dobi svoje mesto. Ker se zaveda omejitev, ki mu jih določa sistem, lahko odloča o svojem življenju z boleznijo glede na lastno znanje in strokovnost. Ali

to pomeni, da v tem pridobijo samo bolniki in bolnice? Ali pa bo takšno priznanje koristilo celemu zdravstvenemu sistemu?

Ker spodbujamo sprejemanje novih plati izkušnje in pronicljivosti bolnikov in njihovih bližnjih, bi v nekem drugem času tudi epidemija aidsa lahko bila avtodidaktična izkušnja družbe kot celote.

Prevod iz francoščine: Mateja Petan

VIRI

- AKRICH, M., NUNES, J., PATERSON, F., RABEHARISOA, V. (ur.) (2008), *The dynamics of patient organizations in Europe*. Pariz: Presses de l'Ecole des Mines.
- AUJOULAT, I. (2007), *L'empowerment des patients atteint de maladies chroniques: Des processus multiples, auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire*. Louvain (Belgija): Unité RESA.
- BARBOT, J. (2002), *Les malades en mouvements: La médecine et la science l'épreuve du Sida*. Pariz: Balland.
- BARRIER, P. (2008), L'autonormativité du patient chronique: Un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. *European Journal of Disability*, 2, 4: 271–291.
- (2009), Éducation thérapeutique, un enjeu philosophique pour le patient et son médecin. *ADSP*, 66: 57–58.
- BENSAUDE-VINCENT, B. (2010), Splendeur et décadence de la vulgarisation scientifique. V:

- Chavot, P., Masseran, A. (ur.), Dossier »les cultures des sciences en Europe«, *Question de communication*, 17.
- BORKMAN, T. J. (1997), A selective look at self-help groups in the United States, *Health and Social Care in the Community*, 5, 6: 357–364.
- (1999), *Understanding self-help/mutual aid: Experiential learning in the commons*. New Brunswick, London: Rutgers University Press.
- BROWN, P. (1987), Popular Epidemiology: Community response to toxic waste induced disease in Woburn, Massachusetts. *Science, Technology and Human Values*, 12, 3–4: 76–85.
- BUSSE, R., BLÜMEL, M., SCHELLER-KREISEN, D., ZENTNER, A. (2010), Tackling chronic disease in Europe: Strategies, interventions and challenges, *European Observatory on Health Systems and Policies*.
- CALVEZ, M., (2009), Les signalements profanes de clusters de cancers: Épidémiologie populaire et expertise en santé environnementale. *Sciences sociales et Santé*, 27, 2: 79–106.
- CALVEZ, M., LEDUC, S. (2011), *Des environnements à risques: Se mobiliser contre le cancer*. Pariz: Transvalor-Presses des Mines.
- CALLON, M., (1999), Des différentes formes de démocratie technique. *Les cahiers de la sécurité intérieure*, 38: 37–54.
- CARRÉ, P. (2005), *L'apprenance, vers un nouveau rapport au savoir*. Pariz: Dunod.
- CARRÉ, P., MOISAN, A., POISSON, D. (2010). *L'autoformation*. Pariz: PUF.
- CHAVOT, P., MASSERAN, C. (2010), Dossier »Les cultures des sciences en Europe«. *Question de communication*, 17.
- CHEVALLARD, Y., JOSHUA, M. A. (1991), *La transposition didactique: Du savoir savant au savoir enseigné*. Grenoble: La Pensée sauvage.
- COURTOIS, B., PINEAU, G. (1987), *La formation expérientielle des adultes*. Pariz: La documentation française.
- CROZET, C., d'IVERNOIS, J. F. (2007), L'apprentissage de la perception des symptômes fins par les patients diabétiques: Compétence utile pour la gestion de la maladie. *Recherches et Educations*, 2010, 3: 197–217.
- DECCACHE, A., LAVENDHOMME, E. (1989), *Information et éducation du patient: Des fondements aux méthodes*. Bruselj: De Boeck-Université.
- DURANT, J., EVANS, G. A., THOMAS, G. P. (1989), The public understanding of science. *Nature*, 340: 11–14.
- ELLIS, S. E., SPEROFF, T., DITTUS, R. S. (2004), Diabetes patient education: A meta-analysis and meta-regression. *Pat Educ Counsel*, 52: 97–105.
- EPSTEIN, S. (1996), *Impure science*. Berkeley: University of California Press.
- FAINZANG, S. (2001), *Médicaments et société. Le patient, le médecin et l'ordonnance*. Pariz: PUF.
- FAYARD, P. (1988), *La communication scientifique publique*. Lyon: Chronique sociale.
- FELT, U. (2010), Vers la construction d'un public européen? Continuité et rupture dans les discours politiques sur les cultures scientifiques et techniques. V: Chavot, P., Masseran, C. (ur.), Dossier »Les cultures des sciences en Europe«. *Question de communication*, 17.
- FLORA, L. (2007), *Le patient formateur auprès des étudiants en médecine*. Pariz: Université Paris VIII, Saint Denis.
- (2008), *Le patient formateur auprès des étudiants en médecine: De l'approche historique à l'intervention socio-éducative*. Pariz: Université Paris VIII, Saint Denis.
- FREIRE, P. (1964), *Educação como prática da liberdade*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- GOLAY, A., BLOISE, D., MALDONATO, A. (2002), The education of people with diabetes. V: Pickup, J., Williams, G. (ur.). *Textbook of diabetes*. Oxford: Blackwell, 38.1–13.
- GAGNAYRE, R. (2007), Dossier »Éducation thérapeutique«. *Santé publique*, 4: 269–270.
- GREACEN, T., JOUET, E. (2009), Psychologie communautaire et recherche: L'exemple du projet EMILIA. V: Saïas, T. (ur.), *Pratiques psychologies*, 15, 1, 77–88.
- (2012) (ur.), *Pour des usagers de la psychiatrie, acteurs de leur vie*. Ramonville Saint Agnan: Erès.
- GROSS, O. (2007), *Quelle place à l'hôpital pour la voix des patients experts concernés par les maladies orphelines?* Pariz: Université Paris V.
- HOLMAN, H., LORIG, K. (2000), Patients as partners in managing chronic disease, *British Medical Journal*, 320 (7234): 526–527.
- (2004), Patient self-management: A key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public Health Reports*, 19, 3: 239–243.
- d'IVERNOIS, J. F., GAGNAYRE, R. (2008), *Apprendre à éduquer le patient*. Pariz: Maloine.
- Jacobi, D., Schiele, B. (1988), *Vulgariser la science, le procès de l'ignorance*. Seyssel: Champ Vallon.

- JOUET, E. (2009), Le savoir expérientiel dans le champ de la santé mentale: Le projet Emilia, *Recherches en communication*, 32: 35-52.
- JOUET, E., FLORA, L., LAS VERGNAS, O. (2010), Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels. V: Jouet, E., Flora, L. (ur.), *Pratiques de formation: Analyses*, 57/58, Saint Denis: Université Paris 8.
- JOUET, E., LAS VERGNAS, O. (2011), Les savoirs des malades peuvent-ils être regardés comme des savoirs amateurs?, *Alliage, Culture - science - technique*, 69: 136-150.
- JURDANT, B. (1973), *Les problèmes théoriques de la vulgarisation scientifique*. Pariz: Édition des archives contemporaines.
- KNOWLES, M. (1975), *Self-directed learning: A guide for learners and teachers*. New York: Association Press.
- LAINÉ, A. (2005), *Validation des acquis de l'expérience: Quand l'expérience se fait savoir*. Ramonville Saint Agne: Eres.
- LAS VERGNAS, O., (2009), Construction du savoir expérientiel des malades, et rapport aux savoirs des adultes non scientifiques. *Recherches en communication*, 32: 13-33.
- (2011 a), La culture scientifique et les non scientifiques, entre allégeance et transgression de la catégorisation scolaire. Pariz: Université de Nanterre - Paris X (13/09/2011). Dostopno na: <http://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00640582/fr/> (9. 12. 2011).
- (2011 b), Pratiques «amateurs» en astronomie et transgression de la catégorisation scolaire entre scientifiques et non scientifiques. *Alliage, Culture - science - technique*, 69: 113-135.
- LE CARDINAL, P. (2008), Le »pair-aidant«, l'espoir du rétablissement: Prévenir la rechute. *Santé mentale*, 133: 69-73.
- LORIG, K., LUBECK, D., KRAINES, R. G., SELEZNICK, M., HOLMAN, H. R. (1985), Outcomes of self-help education for patients with arthritis. *Arthritis and rheumatism*, 28, 6: 680-685.
- LORIG, K., FEIGENBAUM, P., REGAN, C., UNG, E., CHASTEIN, R. L., HOLMAN, H. R. (1986), A comparison of lay-taught and professional arthritis self-management courses. *Journal of rheumatology*, 13, 4: 763-7.
- MALDONATO, A. SEGAL, P., GOLAY, A. (2001), The diabetic education study group and its activities to improve the education of people with diabetes in Europe. *Patient Education and Counseling*, 44: 87-97.
- MACQUET, C., VRANCKREN, D. (2006), *Le travail sur soi: Vers une psychologisation de la société?* Pariz: Berlin.
- NOLTE, E., KNAI, C., MCKEE, M. (2008), *Managing chronic conditions: Experience in eight countries*, København: World Health Organization on behalf of the European observatory on health systems and policies.
- NOVACK, D. H., DUBÉ, C., GOLDSTEIN, M. G. (1992), Teaching medical interviewing: A basic course on interviewing and the physician-patient relationship. *Archives of International Medicine*, 152: 1814-1820.
- PAILLARD, I., (2005), *La publicisation de la science*. Grenoble: PUG.
- POPPER, K., (1973), *La logique de la découverte scientifique*. Pariz: Payot.
- PROVENCHER, H., LAGUEUX, L., HARVEY, D. (2010), Quand le savoir expérientiel influence nos pratiques: L'embauche de pairs aidants à titre d'intervenants à l'intérieur des services de santé mentale. V: Jouet, E., Flora, L. (ur.), *Pratiques de formation: Analyses*, 57/58, Saint Denis: Université Paris 8.
- RABEHARISOA, V., CALLON, M. (1999), *Le pouvoir des malades*. Pariz: Presses de l'école des mines de Paris.
- RABEHARISOA, V. (2007), En quoi l'engagement des associations de malades dans la recherche renouvelle-t-il les formes de participation et de contestation sociale? V: Tournay, V. (ur.), *La gouvernance des innovations médicales*. Pariz: PUF (203-220).
- REACH, G. (2009), Une critique du concept de patient-éducateur, *Médecine des maladies métaboliques*, 3: 1.
- RICHARDSON, G., KENNEDY, A., REEVES, D., BOWER, P, LEE, V., MIDDLETON, E., GARDNER, C., ROGERS, A. (2008), A Cost Effectiveness of the Expert Patients Programme (EPP) for Patients with Chronic Conditions. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 62: 361-367.
- ROBERT, C. (2007), *Fibromyalgie, les malades veulent comprendre*. Pariz: Publibook.
- ROMEDER, J.-M. (1989), *Les groupes d'entraide et la santé, nouvelles solidarités*. Ottawa, Montréal: Le conseil canadien de développement social.
- ROUX J., CHARVOLIN F., DUMAIN, A. (2009), Les »passions cognitives« ou la dimension rebelle du connaître en régime de passion. *Revue*

- d'anthropologie des connaissances*, 3, 3: 369–385.
- SANDRIN-BERTHON, B. (2000), *Pourquoi parler d'éducation dans le champ de la médecine? L'éducation du patient au secours de la médecine*. Pariz: PUF (7–39).
- SIMON, D., TRAYNARD, P.-Y., BOURDILLON, F., GAGNAYRE, R. (2009), *Education thérapeutique*, Pariz: Masson.
- STUBBELFIELD, C., MUTHA, S. (2002), Provider-patient roles in chronic disease management. *Journal of Allied Health*, 31, 2: 89–92.
- VAN BALLEKOM, K. (2008), *Rapport »L'éducation du patient en hôpital«*. Godinn: Centre thérapeutique du patient.
- WALLCRAFT, J., SCHRANK, B., AMERING, M. (2009), *Handbook of service user involvement in mental health research*. London: John Wiley & Sons.
- WHO (1984), *Health Promotion: A discussion document on the concept and principles*. København: World Health Organization, Europe Office.
- (1998), *Therapeutic patient education: Continuing education programmes for health care providers in the field of preventing of chronic disease*. Dostopno na: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf (22. 3. 2012).
- WYNNE, B., (1996), May the sheep safely graze? A reflexive view of the expert-lay knowledge divide. V: Lash, S., Szerszynski, B., Wynne, B., (ur.), *Risk, environment and modernity: Towards a new ecology*. London: Sage (44–83).

»seksizem kot sodobna tradicija«, z magistrsko nalogo »Analiza in kritika menopavze v pozno moderni družbi« pod mentorskim vodstvom doc. dr. Zdenke Šadl. Kontakt: maja.simaga@gmail.com.

Renata Šribar

SPOLI V POLJUDNOMEDICINSKEM GOVORU IN VREDNOSTNEM ZAZNAMOVANJU BOLEZNI IN ZDRAVSTVENIH TEŽAV

Članek obravnava konstrukcije spolov v poljudno-medicinskem govoru, kot se ta oblikuje v množičnih tiskanih in informacijskih spletnih medijih. Privede nas do temeljne ugotovitve, da je že sama bolezen ali zdravstvena težava na ravni sindroma ospoljena. Najbolj značilna in transparentna konstrukcija boleznii iz te perspektive je rak na prsni, običajno poimenovan rak na dojki. Že samo poimenovanje kaže na izključevanje moških, čeprav je to v neskladju s statistično evidenco pojavnosti boleznii. Hkrati pa se tako kaže kulturni pomen ženskih prsi. S semiotično analizo in kritiko ideoloških komponent številnih primerov avtorica dokazuje, da so najbolj javno opazne tiste bolezni, ki se povezujejo z reprodukcijsko anatomijo in fiziologijo, pri tem pa se po logiki »naravne« asociativne vezi bolezen sokonstruira s seksualnimi aluzijami, ki so prav tako kot spol zavezane vladajočim diskriminacijskim opojmljenjem. Spolno pristransko in pogosto zaznamovano s seksualnostjo je tudi razumevanje bolečine in instance skrbi v medosebnih odnosih na področju boleznii in zdravstvenih težav.

KLJUČNE BESEDE: rak, mena, virilnost, seksualnost, videz, skrb.

Renata Šribar je zasebna raziskovalka in docentka za antropologijo. Je avtorica in soavtorica štirih znanstvenih monografij in številnih znanstvenih in strokovnih člankov na področju feminizmov in (novih) medijev iz spolne perspektive. Teoretsko in aplikativno se osredotoča predvsem na konstrukcije spolov in strukturalna razmerja seksualnosti in telesnosti žensk. Kontakt: renata.sribar@guest.arnes.si.

Emmanuelle Jouet, Olivier Las Vergnas,
Luigi Flora

PRIZNAVANJE IZKUSTVENEGA ZNANJA BOLNIKOV IN BOLNIC – PREGLED STANJA

Poleg gibanja za participacijo bolnikov in bolnic v zdravstvenem sistemu je bolnikovo vlogo v marsikaterem pogledu spremenilo tudi znanje, ki izhaja iz izkušnje z boleznijo. Pomen kronične boleznii je spodbudil tudi razvijanje izobraževanja bolnikov in bolnic o njihovi bolezni, da bi jih podprli pri spopadanju s simptomi in izboljšali kakovost njihovega življenja.

Danes v odnos s strokovnjaki na področju zdravja vstopa več profilov pacientov in pacientk, ki menijo, da jim je bolezen dala izkustveno znanje, ki bi lahko koristilo zdravstvenemu sistemu in družbi. Delujejo z vrstniki (vrstniška podpora), v izobraževalnih okoljih (uporabniki, ki usposablajo druge uporabnike, uporabniki-raziskovalci), v bolnišnicah (osebe, ki izobražujejo vrstniške podpornike). Številne organizacije, ki jih vodijo bolniki in bolnice ter njihovi bližnji, vzpostavljajo nove odnose do ustvarjanja znanja, zlasti na področju tistih sindromov, ki so z akademskega vidika slabo raziskani. Takšno krepitev moči pacientov kot oseb, ki razvijajo znanje, lahko primerjamo z drugimi situacijami, v katerih so osebe, ki niso znanstveniki, vključeni v raziskovalne procese, denimo v civilno pobudo na področju epidemiologije ali v društvih ljubiteljev znanosti. Vse te situacije pravzaprav kršijo kategorizacijo na področju izobraževanja, saj ta določa, kdo se je sposoben ukvarjati z znanstvenimi vprašanji, hkrati pa ponujajo možnost, da jasno opredelimo »znanstveno znanje laikov«, ki je poglavitno vprašanje programov o »znanosti in državljanih«.

KLJUČNE BESEDE: laično znanje, strokovnjak z izkušnjo, izobraževanje o zdravljenju, znanost in družba.

Dr. Emmanuelle Jouet dela kot raziskovalka v raziskovalnem laboratoriju Bolnišnice Maison Blanche v Parizu. Ukvarja se področja socialne psihiatrije, izobraževanja pacientov in izkustvenega znanja pacientov. Kontakt: Maison Blanch Hospital, 6-10 rue Pierre Bayle, 75020 Paris, France.

Dr. Olivier Las Vergnas je ustanovil Cité des métiers de la Villette in ustanovo vodi od leta 1993. Deluje tudi kot raziskovalec v moštvo za učenje in izobraževanje odraslih CREF v okviru Univerze v Nanterru (EA 1589). Ukvarja se z vprašanjem učinka delitve

na znanstvenike in laike. Kontakt: Cité des métiers de la Villette, 30 avenue Corentin Cariou, 75019 Paris, France.

Dr. Luigi Flora dela na področju izobraževanja v okviru zdravstvenega sistema in razvija programe za samooskrbo na Univerzi Pariz 8. Kontakt: Université Paris 8, 2 rue de la Liberté, 93526 Saint-Denis cedex, France.

Jane Shears, Shula Ramon

VRSTNIŠKE PODPORNE DELAVKE IN DELAVCI

KRITIČNA ANALIZA INOVACIJE V DUŠEVNEM ZDRAVJU

Pri vrstniški podpori v službah duševnega zdravja je pomembna skupna osebna izkušnja duševne stiske uporabnika/uporabnice in njegovega podpornika/njene podpornice. Gre za inovativen, nov način dela, ki na podlagi empiričnih dokazov postaja del služb zdravstvenega in socialnega varstva v Združenem kraljestvu. Avtorici obravnavata začetke vrstniške podpore v službah duševnega zdravja in na podlagi primerov pokazeta, kako se je začela razlikovati od splošnih služb zdravstvenega varstva. Opišeta načine in izvajanje vrstniške podpore ter pokazeta različne situacijske kontekste, v katerih poteka ta dejavnost. Poseben poudarek je na potrebi po usposabljanju vrstniških podpornikov in podpornic. Avtorici raziščeta obstoječe, a nezadostne podatke o intervencijah in ekonomičnosti. Članek sklence razprava o odprtih vprašanjih, ki jih sproža koncept vrstniške podpore.

KLJUČNE BESEDE: vrstniška podpora, medsebojna pomoč, samopomoč, vrstniško vodene skupine, usposabljanje za vrstniško podporo.

Dr. Jane Shears je socialna delavka na področju duševnega zdravja. Raziskuje razvijanje služb, socialno vključevanje in okrevanje. Kontakt: jane@changingmindsenterprisecic.co.uk.

Redna profesorica dr. Shula Ramon je klinična psihologinja in socialna delavka, uveljavljena strokovnjakinja na mednarodnem področju. Raziskuje in uvaja nove pristope dela v službah duševnega zdravja. Kontakt: s.ramon@herts.ac.uk.

Petra Videmšek

UPORABNIŠKO RAZISKOVANJE KOT PRODUKCIJA ZNANJA

Raziskovanje je bilo še pred kratkim rezervirano za strokovnjake, a ne za tiste, ki imajo znanje na podlagi osebnih izkušenj (na področju duševnega zdravja, hendikepirani ljudje, osebe iz etničnih manjšin ipd.), temveč predvsem za akademike, ki poznajo metodologijo raziskovanja in metode dela. Članek temelji na pregledu literature in raziskav na področju vključevanja ljudi z osebnimi izkušnjami duševne stiske v raziskovanje v vlogi raziskovalcev. Pokaže, da se z vključevanjem uporabnikov v raziskovanje v vlogi raziskovalcev v stroki socialnega dela sproži pomembno vprašanje konstrukcije vednosti, ki je bila vrsto let »last« tistih, ki so imeli moč odločanja. Glas pomembnih drugih (strokovnih delavcev, svojcev) je v nasprotju z resnico uporabnikov veljal za verodostojnega, vednost pomembnih drugih pa je veljala za resnico o doživljanju uporabnikov. Na to kažejo številna tuja in domača dela, ki odkrivajo znanja in izkušnje uporabnikov. Na podlagi vključevanja ljudi z osebnimi izkušnjami težav z duševnim zdravjem v vlogi raziskovalcev se socialno delo odmakne od zgolj izvrševalca dolžnosti k širšemu družbenemu okvirju, ki zajema strukturne in družbene mehanizme vključenosti. Brez tega bi ravnanje socialnih delavk še danes temeljilo na nestvarnih predpostavkah, ki so oddaljene od stvarnosti uporabnikov.

KLJUČNE BESEDE: izkustveno znanje, moč, socialna vključenost, duševno zdravje.

Dr. Petra Videmšek je asistentka na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani. Poleg vključevanja ljudi z osebnimi izkušnjami v raziskovanje njeno raziskovalno delo posega tudi na področja hendikepa in nasilja. Kontakt: petra.videmsek@fsd.uni-lj.si.

Maja Šimaga Saje has a MSc at the Faculty of Social Sciences, majoring in »Sexism as modern tradition« with a master's thesis »An analysis and critique of menopause in late modern society« under the mentorship of Asst. Prof. Zdenka Šadl. Contact: maja.simaga@gmail.com

Renata Šribar

GENDERS IN POPULAR MEDICAL DISCOURSE AND IN VALUE MARKERS OF ILLNESS AND HEALTH PROBLEMS

The paper is focused on the constructions of genders in popular medical discourse in printed news and online information media. It leads to the basic conclusion that an illness or a health problem itself is engendered on the level of a syndrome. As the most characteristic and transparent construction of an illness from genders perspective the breast cancer is thematized; the naming itself (in Slovene language) is denoting the exclusion of men, which is in contradiction with the quantitative data related to the phenomenon. At the same time the cultural meaning of women's breasts is being confirmed. Applying the semiotics and criticism of ideology in the analysis of numerous cases the author argues that illnesses, which relate to reproductive anatomy and physiology, are echoed most in the media public – introducing the »natural« associative logic of sexual character, which conveys, just like genders, discriminatory meanings. Besides, gender biased and sexualized is also the understanding of pain and the instance of care in interpersonal relations related to illnesses and health problems.

KEY WORDS: cancer, menopause, virility, sexuality, appearance, care.

Renata Šribar is a free-lance researcher and assistant professor in anthropology. She is the author and co-author of four scientific monographs and numerous scientific and expert articles in the field of feminisms and (new) media from genders perspective. She is theoretically and applicatively focused on the constructions of genders and sexuality and corporeality relations. Contact: renata.sribar@guest.arnes.si.

Emmanuelle Jouet, Olivier Las Vergnas, Luigi Flora

PATIENTS' EXPERIENTIAL KNOWLEDGE RECOGNITION – A STATE OF THE ART

Alongside the movement of patients' participation within the health system, the knowledge drawn from the experience of illness has also changed the patients' roles in many aspects. The importance of chronic illness has stimulated the development of patients' education about their illness in order to support them in their symptoms management and to improve their life quality. Several ideal typical roles of patients are nowadays in relation with health professionals: those who consider that their illness brought them experiential knowledge that could be useful to the health system and the society. They are acting with their peers (peer-support), in educational settings (user-trainers, user-researchers), in hospitals (peer-educators). Meanwhile, several organizations lead by ill people and their relatives, have also experienced new relationship with knowledge production, particularly in the case of not academically well known syndromes. This new kind of empowerment of patients as medical knowledge producers can be compared to other new situations in which non-scientists are involved in research processes, such as popular epidemiology or scientific leisure club. All those situations transgress the division of people into those able or unable to deal with scientific issues. Besides, those situations offer an opportunity to try to clarify the idea of »lay scientific« knowledge, which is a main question for »science and citizens« programmes..

KEY WORDS: lay-knowledge, expert-patient, therapeutic education, sciences and society.

Emmanuelle Jouet, PhD in education, works as a researcher in the research Laboratory of the Maison Blanche hospital in Paris. Main domains of research are social psychiatry, education of patients, and experiential knowledge of patients. Contact: Maison Blanch Hospital, 6-10 rue Pierre Bayle, 75020 Paris, France.

Olivier Las Vergnas, PhD and post-doctoral degree in education, has been the creator and director of Cité des métiers de la Villette since 1993. He is also a researcher in the team »learning and adult education« CREF at the University

of Nanterre (EA 1589) where he works on the issue of the effect of school-categorization between scientists and non-scientists. Contact: Cité des métiers de la Villette, 30 avenue Corentin Cariou, 75019 Paris, France.

Luigi Flora, PhD in education, works in the field of education within the health system and develops self-management programmes at Saint Denis University Paris 8. Contact: Université Paris 8, 2 rue de la Liberté, 93526 Saint-Denis cedex, France.

Jane Shears, Shula Ramon

PEER SUPPORT WORKERS

A CRITICAL ANALYSIS OF A UK INNOVATION IN MENTAL HEALTH

Peer support in mental health services – the reciprocal sharing of the experience of mental health distress – is an innovative new way of working which, through an emerging evidence base, is becoming gradually embedded into health and social care services in the UK. The article focuses on the genesis of peer support in mental health services, demonstrating a different pathway from examples given in general health services. It describes the modalities and delivery of peer support reflecting the different situational contexts in which the activity takes place. The emphasis on the need for training peer supporters to carry out this function is explored together with the existing, yet insufficient, evidence base in both intervention and cost effective terms. The article concludes with a discussion on the interrelationship between the unique and ambiguous components that the concept of peer support raises.

KEY WORDS: peer support, mutual aid, self-help, peer-run groups, training for peer support.

Dr. Jane Shears is a practicing mental health social worker whose research interests focus on service development, social inclusion and recovery. Contact: jane@changingmindsenterprisecic.co.uk.

Professor Shula Ramon is a clinical psychologist and social worker with extensive national and international expertise in researching and implementing innovative new ways of working in mental health services. Contact: s.ramon@herts.ac.uk.

Petra Videmšek

USER RESEARCH AS PRODUCTION OF KNOWLEDGE

Until recently, the research was reserved for experts rather than for those that have lived personal experience (mental health difficulties, handicap, ethnic minorities etc.). Only academics were entitled to be familiar with methodology and research methods. The article is based on literature and research overview in the field of inclusion of experts with personal experience with mental health difficulties into research in the role of researchers. It shows that inclusion of experts by experience into research raised an important question of knowledge construction in social work practice, which has been for a long time »owned« by those with more power. The voice of important others (professionals, relatives) was, in contrast with the voice of service users, deemed as valid and credible, and only important others were recognised as those knowing the truth about users' experience. That was pointed out by many foreign and Slovene national studies, emphasising the importance of knowledge and experience of users. By including experts by experience into research in the role of researchers, the social work practice stops being a mere obligation fulfilment and starts encompassing a wider social frame, taking account of structural and social mechanisms of inclusion. Without that, social work practice would still be based on imaginary presumptions that are far away from reality of users.

KEY WORDS: knowledge through experience, power, social inclusion, mental health.

Petra Videmšek is a PhD assistant at the Faculty of Social Work, University of Ljubljana. Her main research areas are: inclusion of experts by experience into research, handicap and domestic violence. Contact: petra.videmsek@fsd.uni-lj.si.