

Alicja Łaska-Formejster

Pacjent w sieci zależności

Społeczny kontekst
praw i autonomii
pacjenta



Pacjent w sieci zależności



WYDAWNICTWO
UNIwersytetu
ŁÓDZKIEGO

Alicja Łaska-Formejster

Pacjent w sieci zależności

Spółeczny kontekst
praw i autonomii
pacjenta



WYDAWNICTWO
UNIWERSYTETU
ŁÓDZKIEGO

ŁÓDŹ 2015

Alicja Łaska-Formejster – Uniwersytet Łódzki, Instytut Socjologii
Katedra Socjologii Polityki i Moralności, 90-214 Łódź, ul. Rewolucji 1905 r. nr 41

RECENZENT

Jolanta Kopka

OPRACOWANIE REDAKCYJNE

Ewa Siwińska

SKŁAD I ŁAMANIE

Munda – Maciej Torz

PROJEKT OKŁADKI

Łukasz Orzechowski

Zdjęcie wykorzystane na okładce: © Depositphotos.com/pressmaster

© Copyright by Uniwersytet Łódzki, Łódź 2015

Wydane przez Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
Wydanie I. W.06609.14.0.H

Ark. wyd. 24,0; ark. druk. 22,625

ISBN 978-83-7969-815-8
e-ISBN 978-83-7969-816-5

Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
90-131 Łódź, ul. Lindleya 8
www.wydawnictwo.uni.lodz.pl
e-mail: ksiegarnia@uni.lodz.pl
tel. (42) 665 58 63

*Kochanym, Bliskim, Wszystkim
– tym, bez których praca ta
nie miałaby szansy powstać*

SPIS TREŚCI

Wprowadzenie i założenia metodologiczne	11
Rozdział I	
ROZWÓJ IDEI PRAW PACJENTA	27
1. Idea praw pacjenta	28
2. Prawna operacjonalizacja pojęcia „pacjent”	32
3. Prawa pacjenta a prawa człowieka. Podmiotowy charakter praw pacjenta	36
Podsumowanie	41
Rozdział II	
EWOLUCJA KONCEPCJI PRAW PACJENTA W POLSKIM PRAWIE ORAZ PRAWO DO DOCHODZENIA TYCH PRAW – KONTEKST HISTORYCZNY ..	43
1. Okres II Rzeczypospolitej Polskiej. Okres po odzyskaniu niepodległości	43
2. Okres Polskiej Rzeczypospolitej Ludowej	47
3. Okres III Rzeczypospolitej – od 1989 roku	53
Podsumowanie	62
Rozdział III	
SYTUACJA PRAWNA PACJENTA W USTAWODAWSTWIE MIĘDZYNARODOWYM	63
1. Ochrona praw pacjenta na podstawie międzynarodowych standardów praw człowieka .	63
1.1. Organizacja Narodów Zjednoczonych do Spraw Oświaty, Nauki i Kultury – UNE- SCO	66
1.2. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO)	67
1.3. Międzynarodowa Organizacja Pracy (MOP)	69
2. Ochrona praw pacjenta na podstawie europejskich standardów praw człowieka: Rada Europy, Unia Europejska	71
2.1. Konwencja o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności	72
2.2. Europejska Karta Społeczna	74
2.3. Europejska Konwencja Bioetyczna	75
2.4. Kompetencje Unii Europejskiej w zakresie opieki zdrowotnej	77
2.5. Ochrona i dochodzenie praw pacjenta na gruncie instytucji i prawa międzynarodo- wego – zarys wybranych aspektów	79
3. Prawa pacjenta – wiodąca wartość w inicjatywie bioetycznych programów badawczych Unii Europejskiej na przykładzie Programu BIONET	81
3.1. Prezentacja projektu BIONET	84
3.2. Prawa w kontekście krytyki globalizacji etyki	85

3.3. „Nowa taktyka”: Systemy etycznego zarządzania, pozwalające na respektowanie praw	88
3.3.1. Organizacja państwowej deliberacji – zarządzanie bezpośrednio vs zarządzanie eksperckie	89
3.3.2. Etyczne regulacje prawne. Intensyfikacja prac w ustawodawstwie bioetycznym	91
3.3.3. Etyczny nadzór. Etyczna inspekcja	92
3.3.4. Interakcja etyczna	93
Podsumowanie	95

Rozdział IV

AUTONOMIA OSOBY (PACJENTA) – WYBRANE ASPEKTY ANALIZY

1. Autonomiczność, jako wartość. Zasada poszanowania autonomii	98
1.1. Racjonalistyczna zasada autonomii	103
1.2. Empiryczna zasada autonomii	105
2. Autonomiczność – perspektywa etyczna	107
2.1. Autonomiczność a zdolność do działań autonomicznych	108
2.2. Kształtowanie autonomii	114
2.3. Relacja lekarz – pacjent w kontekście autonomii pacjenta (wykładnia etyczna) ..	119
3. Społeczny wymiar autonomii; relacja lekarz – pacjent uwzględniająca autonomię jej uczestników	121
3.1. Relacja lekarz – pacjent w kontekście teorii społecznych	123
3.2. Problem współuczestnictwa w wybranych modelach relacji lekarz – pacjent	129
3.3. Znaczenie autonomii w wybranych modelach lekarz – pacjent	131
Podsumowanie	134

Rozdział V

PACJENCI ERY *EMPOWERED* – PACJENCI W SIECI: ROZWAŻANIA TEORETYCZNE I EMPIRYCZNE

1. <i>Empowered patient</i> i pacjenci w sieci – charakterystyka idei i informatyzacja systemu ochrony zdrowia	135
1.1. „Współczesny pacjent” – ogólna charakterystyka sylwetki	138
1.2. Informatyzacja systemu ochrony zdrowia – nowoczesne technologie komunikacyjne: e-systemy, e-profilaktyka	140
2. Pacjenci w sieci – analiza aktywności	148
2.1. Wybrane wymiary relacji lekarz – pacjent w opinii użytkowników portali o tematyce zdrowotnej (badanie eksperymentalne)	149
2.2. Charakterystyka portali medycznych stanowiących próbę badawczą	152
2.3. Charakterystyka zakresu i rodzaju aktywności użytkowników portali medycznych	156
2.4. Rekonstrukcja przebiegu wizyty lekarskiej na podstawie wypowiedzi użytkowników portali o tematyce zdrowotnej	159
2.5. Pacjenci w sieci. Refleksje metodologiczne po zrealizowaniu badania eksperymentalnego	163
2.6. Analiza znajomości praw pacjenta wśród użytkowników portali medycznych ..	167
Podsumowanie	189

Rozdział VI**DZIAŁANIA MARKETINGOWE UKIERUNKOWANE NA ODBIORCÓW ŚWIADCZEŃ MEDYCZNYCH**

1. Marketing usług medycznych – wybrane aspekty charakterystyki	195
2. Cele marketingu medycznego	199
3. Czynniki społeczne oraz wybrane aspekty strategii marketingowych wpływające na decyzje pacjenta	200
4. Skuteczne narzędzia e-marketingu	205
5. Usługi medyczne jako instrument rozwiązywania problemów zdrowotnych pacjentów	207
6. Jakość świadczeń zdrowotnych jako element strategii marketingowej	209
Podsumowanie	214

Rozdział VII**SUBIEKTYWNY WYMIAR PRAW I AUTONOMI PACJENTÓW – WYNIKI ANALIZ**

1. Zakres praw pacjenta – podstawa ustawodawcza oraz procedury i formy składania skarg	220
2. Rzecznik Praw Pacjenta – kompetencje, zadania	228
2.1. O problemach pacjentów – ogólna charakterystyka zakresu skarg i wniosków składanych do Rzecznika Praw Pacjenta (2009–2013)	233
Wnioski	243
2.2. Problemy odbiorców świadczeń zdrowotnych scharakteryzowane na podstawie analiz spraw skierowanych do Biura Skarg i Wniosków Łódzkiej Regionalnej Kasy Chorych (1999–2002)	247
2.2.1. Analiza pisemnych skarg złożonych do Biura Skarg i Informacji ŁRKCH	249
2.2.2. Zakres problemów zgłaszanych do Biura Skarg i Informacji ŁRKCH	253
2.2.3. Telefon informacyjny Biura Skarg i Informacji ŁRKCH	257
Wnioski	259
2.3. Charakterystyka zakresu skarg składanych do Działu Skarg i Wniosków Łódzkiego Oddziału Wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia (2007–2011)	261
2.3.1. Zakres problemów zgłaszanych do Łódzkiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ	264
2.3.2. Charakterystyka zakresu informacji poszukiwanych przez świadczeniobiorców województwa łódzkiego oraz charakter podejmowanych działań	272
2.3.3. Statystyczna analiza skarg i wniosków dokonana w oparciu o sprawozdania roczne z działalności Łódzkiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ (2007–2011)	273
Wnioski	279
3. Rzecznik Odpowiedzialności Zawodowej – kompetencje, zadania, funkcje, procedury	280
3.1. Funkcja rzecznika odpowiedzialności zawodowej i procedura praktykowana podczas procesu rozpatrywania skargi	283
3.2. Zakres i charakter skarg kierowanych do Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej Łódzkiej Okręgowej Izby Lekarskiej w latach 1990–2010	287
3.2.1. Ogólna ilościowa charakterystyka przewinień – analiza kontekstu społecznego	287

3.2.2. Charakterystyka przewinień będących podstawą zgłoszenia skargi w Kancelarii Okręgowego Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej w latach 1990–2010	298
3.2.3. Charakterystyka przewinień będących podstawą zgłoszenia skargi w Kancelarii Okręgowego Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej w latach 1990–2010, według grup świadczeniodawców	307
3.2.4. Charakterystyka rozstrzygnięć skarg zgłoszonych do Wojewódzkiego Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej w Łodzi w latach 1990–2010	310
Podsumowanie	316
ZAMIAST ZAKOŃCZENIA (WNIOSKI, REKOMENDACJE)	319
BIBLIOGRAFIA	333
Wykaz schematów, tabel, wykresów i zestawień	353
ANEKS 1.	
Problematyka eksperymentu internetowego	357
ANEKS 2.	
Harmonogram konferencji i warsztatów zorganizowanych w ramach projektu BIONET	359
Od Redakcji	361

Wprowadzenie i założenia metodologiczne

Pacjent, jako podmiot społeczny, stanowi przedmiot zainteresowania przedstawicieli wielu dyscyplin naukowych. Pozostaje punktem odniesienia w analizach dotyczących problematyki zdrowia, choroby; w naukach medycznych, przyrodniczych, społecznych, technicznych, w naukach o zarządzaniu; w ujęciu społecznym, etycznym, ekonomicznym, biologicznym czy prawnym. Analizy mają często charakter dyscyplinarny i podejmowane są albo w perspektywie teoretycznej bazującej na wybranych paradygmatach lub w perspektywie empirycznej, w której poznaje się i analizuje opinie, postawy, oceny czy wiedzę pacjentów. Inne uwzględniają wymiar interdyscyplinarny – łączą rozważania, analizy i teorie z zakresu nauk społecznych, psychologicznych, przyrodniczych, medycznych, prawnych czy ekonomicznych.

W wyniku wieloletnich prac badawczych pragnę zaproponować i zaprezentować interdyscyplinarny zakres analizy łączący wybrane ujęcia teoretyczne – o tle nietypowy, bo oprócz zasadniczego kontekstu społecznego uwzględniający kontekst etyczny, prawny i marketingowy. Pragnę zaprezentować sieć wybranych zależności, w które uwikłany jest współczesny odbiorca świadczeń medycznych, scharakteryzować przejawy jego autonomicznych decyzji i zachowań (szczególnie w wymiarze dochodzenia swoich praw) obrazujących m.in. dysfunkcyjność systemu ochrony zdrowia. Perspektywę teoretyczną pogłębiam o wymiar analizy empirycznej (zrealizowanej z wykorzystaniem eksperymentu internetowego, ankiety internetowej oraz socjologicznej analizy dokumentów zastanych – w rozważaniach uwzględniłam także technikę mapowania). Analiza empiryczna wzbogaciła i uwiarygodniła charakterystykę badanego fragmentu rzeczywistości społecznej, dotyczącej specyficznej sytuacji pacjenta, zmuszonego do radzenia sobie w skomplikowanym systemie ochrony zdrowia.

Choć o „pacjencie” napisano wiele, to jednak, ze względu na złożoność i zmieniający się charakter problematyki, wciąż odczuwać można niedosyt i chęć pogłębienia oraz poszerzenia ram refleksji. Szczególnie w przypadku „analizy działań pacjenta” funkcjonującego we współczesnej zmedykalizowanej rzeczywistości. Rzeczywistości, w której typowe staje się przekraczanie granic interwencji w naturę, biologiczny wymiar człowieka; w której mówi się o transcendowaniu; potencjale badań biomedycznych – możliwościach i zagrożeniach, jakie stwarzają nowoczesne technologie; w której podnosi się kwestie doniosłości odkryć nowych metod i narzędzi umożliwiających efektywniejsze diagnozowanie i leczenie. Wszystkimi działaniami przyświeca cel najważniejszy: dobro ludzkości i człowieka.

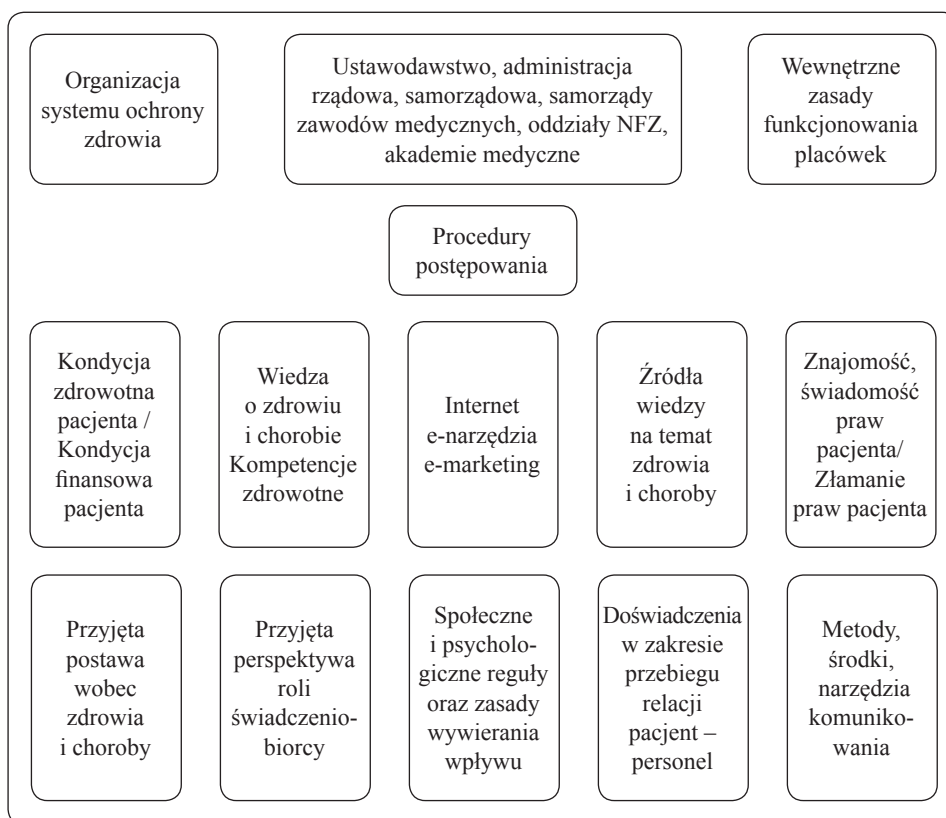
W ujęciu deklaracyjnym, ideowym pacjent, świadczeniobiorca, klient – jakiego terminu byśmy nie użyli do określenia odbiorcy świadczeń zdrowotnych – wskazywany jest jako wartość najwyższa, którego dobro liczy się najbardziej. Na przykład, na poziomie ministerialnym, odpowiedzialnym za organizację ochrony zdrowia oraz opieki medycznej, wskazuje się, że powinna być ona jak najbardziej przyjazna pacjentowi, uwzględniająca jego potrzeby. Na poziomie ustawodawczym podkreśla się dbałość o zapewnienie właściwych podstaw legislacyjnych do funkcjonowania systemu, instytucji i placówek medycznych, osób w nich zatrudnionych oraz korzystających z ich usług. Szczególnie podnosi się rangę praw pacjenta. Następnie na poziomie instytucjonalnym (w opisach placówek – szczególnie niepublicznych) można znaleźć informacje np., że główną ich misją jest „wszystko dla zdrowia pacjentów”, że pracownicy dokładają szczególnych starań, aby pomoc i opieka medyczna wpływały na podniesienie jakości życia pacjentów. Pacjent postrzegany jest więc jako autonomiczny podmiot społeczny, któremu przynależą określone atrybuty i uprawnienia w zakresie ochrony i dbałości o zdrowie. W praktyce jednak – niezależnie od odczuwanych potrzeb, oczekiwań i pragnień (niezależnie także od bardzo często pozytywnych doświadczeń w zakresie uzyskiwanej pomocy) – wikłany jest w sieć zależności, która pośrednio lub bezpośrednio wpływa na podejmowane przez niego decyzje. Tym bardziej, że pomimo reformy i restrukturyzacji system opieki zdrowotnej jawi się wciąż jako skomplikowany i nieprzyjazny pacjentowi, w którym procedury i sformalizowane standardy są ważniejsze od dobra człowieka. Którego funkcjonowanie uwarunkowane jest od decyzji podejmowanych na poziomie władzy ustawodawczej, administracji rządowej, administracji samorządowej, samorządów zawodów medycznych, oddziałów NFZ oraz akademii medycznych¹.

Złożoność współczesnej rzeczywistości implikuje kontekst analizy podmiotów społecznych. W moim przekonaniu, podmiotem zmuszonym do działania w coraz bardziej skomplikowanej strukturze ochrony zdrowia jest właśnie pacjent. Pacjent – autonomiczny podmiot, który w dobie instytucjonalizacji, parametryzacji, biurokracji, globalizacji, szybkiego przepływu informacji, możliwości technologicznych ułatwiających komunikację, coraz powszechniej wykorzystywanych reguł i zasad społecznych wywierania wpływu na zachowania ludzkie – musi samodzielnie zadbać o dobro swoje bądź dobro najbliższych.

Czynników, które wpływają na charakter i rodzaj działań podejmowanych przez świadczenioborców, jest wiele, pragnę zatem z konieczności skupić się na wybranych makrospołecznych determinantach aktywności, szczególnie o charakterze instytucjonalnym, oraz mikrospołecznych dotyczących szeroko ujętego przebiegu i kształtowania interakcji. W uproszczeniu można powiedzieć, że na działania podejmowane przez odbiorców świadczeń medycznych wpływ ma wiele niezależnych od nich czynników, takich jak: organizacja systemu, zasady funkcjonowania

¹ S. Golinowska, *Polityka społeczna, koncepcje – instytucje – koszt*, Warszawa 2000, s. 88–89.

placówek, ustawodawstwo czy też procedury postępowania. Działania pacjentów warunkują także: ich kondycja zdrowotna, wiedza o zdrowiu i chorobie (szeroko rozumiana), kompetencje zdrowotne, przyjęta postawa wobec zdrowia i choroby, przyjęta perspektywa roli pacjenta, świadomość praw, świadomość własnych oczekiwań, kondycja finansowa, źródła wiedzy na temat zdrowia i choroby, wiedza na temat organów stojących na straży ochrony praw pacjenta, wiedza o procedurach składania skarg, społeczne i psychologiczne reguły i zasady wywierania wpływu, doświadczenia w zakresie przebiegu interakcji z personelem medycznym, narzędzia komunikacyjne (+ e-narzędzia) wykorzystywane przez placówki medyczne i inne. Można je zobrazować w następujący sposób graficzny.



Schemat 1. Wybrane czynniki wpływające na aktywność odbiorców świadczeń zdrowotnych

Źródło: badania własne.

Poszczególne elementy składające się na proces korzystania z pomocy medycznej – niezależnie czy mają instytucjonalny charakter, czy też nie – wklajają pacjenta w sieć zależności, która często warunkuje przyjęte przez niego strategie

działania i podejmowane decyzje, gdyż wymusza określoną aktywność (np. ograniczając jego autonomię).

Pragnę podkreślić, że ze względu na złożoność podjętej problematyki analiza dotyczy wybranego obszaru autonomicznej aktywności pacjentów, szczególnie dotyczącej respektowania i dochodzenia praw pacjenta.

Zawartość i struktura opracowania przedstawia się następująco. Pojęciem konstytuującym całość problematyki są „prawa pacjenta”. Na to wpływ miało kilka czynników, a szczególnie fakt, że to one warunkują w najszerszym zakresie wykładnię aktywności w sferze zdrowia i choroby. Prawa pacjenta zyskały na popularności, są nośnikiem wartości, ale i tematem modnym, wykorzystywanym przez środki masowej komunikacji. Charakterystyka praw pacjenta zaprezentowana w książce (poświęciłam jej trzy z siedmiu rozdziałów) ma na celu uzupełnienie i wzbogacenie dotychczasowych analiz. Zmiany w relacjach pacjent – podmioty świadczące usługi medyczne, upowszechnianie się mechanizmów szerszego uczestnictwa w demokratycznym podejmowaniu decyzji (także tych dotyczących zdrowia), pojawianie się nowych technologii i technik medycznych – rozwój wiedzy i praktyki medycznej oraz rozwój systemów opieki zdrowotnej i upowszechnienie dostępu do świadczeń zdrowotnych – wpłynęły na wzrost popularności praw pacjentów oraz dowodzą, że prawa pacjenta muszą być obszarem szczególnie chronionym, o którym należy permanentnie przypominać. W opracowaniu uwzględniłam wielkowymiarowość tych praw: przedstawiłam je zarówno w perspektywie prawa podmiotowego dotyczącego ochrony osoby, jak i norm gwarantujących dostęp do świadczeń zdrowotnych. Samo pojęcie „pacjent” przanalizowałam w rozdziale I w kontekście etymologicznym i na gruncie prawa polskiego.

Przedstawiciele różnych dyscyplin zgadzają się co do tego, że zakres uprawnień i relacje między świadczeniodawcami usług medycznych a pacjentami muszą być zoperacjonalizowane w języku norm prawnych. I tak, jak przebieg relacji lekarz – pacjent na przestrzeni lat podlegał modyfikacjom, tak koncepcja praw pacjenta ulegała zmianie. W rozdziale II zaprezentowałam proces ewolucji koncepcji praw pacjenta w polskim prawie, poczynając od okresu odzyskania niepodległości, oraz scharakteryzowałam zakres uprawnień umożliwiających dochodzenie do przynależnych praw (aspekt roszczeniowy, aspekt odpowiedzialności).

Kolejne akty prawne uchwalane w Polsce w swym zakresie zbliżyły się do zalecanego standardu międzynarodowego i europejskiego. Wstąpienie do Unii Europejskiej, członkostwo Polski w wielu organizacjach międzynarodowych „wymusiły” na ustawodawcy polskim respektowanie określonych zobowiązań, w tym związanych z ochroną praw pacjenta. W rozdziale III opisałam sytuację prawną pacjenta w ustawodawstwie międzynarodowym, zakres obowiązujących w nim praw oraz źródła ich ochrony. Początków międzynarodowych standardów praw człowieka upatruje się w powołaniu Organizacji Narodów Zjednoczonych. Idea kompleksowej ochrony praw człowieka ONZ została powszechnie zaakceptowana i podjęto kroki, by przekształcić ją w uniwersalną normę prawa międzynarodowe-

go – od tej idei rozpoczęłam charakterystykę, w której uwzględniłam także inicjatywy innych organizacji międzynarodowych: Organizacji Narodów Zjednoczonych do Spraw Oświaty, Nauki i Kultury (UNESCO), World Health Organization (WHO), Międzynarodowej Organizacji Pracy (MOP), Rady Europy, Unii Europejskiej (UE). Istotnym elementem analizy, w kontekście podjętej problematyki, jest dochodzenie praw pacjenta, a zatem nieodzownym elementem było uwzględnienie go w przygotowanym opracowaniu. Dochodzenie praw pacjenta na gruncie prawa międzynarodowego wynika bezpośrednio z istniejących procedur i ich wykonywania przez zobowiązane strony (państwa i agendy międzynarodowe, regionalne), na które składają się: procedura sprawozdawcza, inicjowanie złożenia skargi indywidualnej lub skargi państwowej oraz procedura badania na miejscu.

Ze względu na zakres zrealizowanych badań empirycznych (zaprezentowanych w rozdziale VII), wpisujących się w problematykę składania skarg indywidualnych, w analizie uwzględniłam także prezentację procedury badania skargi indywidualnej w wymiarze międzynarodowym. Na szczególną uwagę zasługuje analiza praw pacjenta jako wiodącej wartości w inicjatywach bioetycznych Programów Badawczych Unii Europejskiej. W książce przedstawiłam ten aspekt na przykładzie projektu BIONET, w którym uczestniczyłam. Wymiernym efektem współpracy był współdziałanie w opracowaniu taktyki umożliwiającej respektowanie praw podmiotów uczestniczących w międzykontynentalnych projektach badawczych – szczególnie w badaniach klinicznych. Taktyki, której zastosowanie wydaje się współcześnie niezbędne, przy zmierzaniu się z etycznymi wyzwaniem badań medycznych, w których uczestniczą ludzie. Pragnę podkreślić, że propozycja ta jest rozwiązaniem innowacyjnym, gdyż odchodzi od idei etyki zglobalizowanej. Do opracowania jej przyczynili się przedstawiciele różnych dyscyplin naukowych, szczególnie medycznych, społecznych, filozoficznych i prawnych.

Dzięki zastosowaniu techniki mapowania określone zostały problemy, które pojawiają się, gdy zestandaryzowane zasady i regulacje wdrażane są w konkretnych państwach z autonomicznym zapleczem prawnym, kulturowym, społecznym, politycznym, historycznym i gospodarczym. W efekcie wyodrębnione zostały cztery tzw. sfery lub warstwy etycznego zarządzania, które scharakteryzowałam w podrozdziałach 3.3.1–3.3.4. Pierwszą jest „organizacja państwowej deliberacji” – rola deliberacji etycznej, rodzaj narodowej przestrzeni rozważań, w której omawiane są kierunki działań naukowych. Drugą są krajowe „etyczne regulacje prawne”. Trzecią warstwą jest „etyczny nadzór” jako istotny element codziennych praktyk badawczych. Ostatnią, czwartą jest „interakcja etyczna”, która zachodzi pomiędzy badaczami a badanymi podmiotami. Dzięki metodzie mapowania udało się także wyodrębnić istotne wątpliwości, których wcześniejsze rozstrzygnięcie pozwoli na uniknięcie zasadniczych problemów natury etyczno-kulturowej w trakcie realizacji międzynarodowych medycznych projektów badawczych oraz zwiększyć gwarancje, że w trakcie badań interakcje będą miały charakter etyczny, z respektowaniem praw ich uczestników.

A zatem wspólnie standardy etyczne kształtowane są w wymiarze interdyscyplinarnym; modelują je nie tylko przedstawiciele środowisk medycznych, ale i nauk społecznych, ekonomicznych, politycznych, prawnych oraz pacjenci i aktywiści społeczni – w wymiarze krajowym i międzynarodowym. Sądę, że na szczególną uwagę zasługuje podkreślenie wagi interdyscyplinarności i złożoności zagadnień wpisanych w obszar uprawnień i aktywności odbiorców świadczeń medycznych. Pacjent, choć w dziejach cywilizacji otrzymał legislacyjną gwarancję respektowania uprawnień mu przynależnych, wciąż pozostaje uwikłany w różnego rodzaju zależności, które warunkują autonomiczny charakter jego działań.

Autonomiczność – rozumiana jako niezależność jednostki zarówno od przymusu ze strony innych, jak i od wewnętrznych ograniczeń uniemożliwiających rzeczywisty wybór – jest silnie zakorzeniona w moralności oraz stanowi niepodważalnie uznawaną społecznie wartość. W kolejnej części rozprawy (w rozdziale IV) refleksji poddałam właśnie problem autonomiczności. „Autonomia” jest pojęciem, którego zakres znaczeniowy zmienia się w zależności od przyjętego paradygmatu czy konstruktów teoretycznych. Często określana jest jako wartość, uprawnienie, zdolność lub cecha. To pojęcie stanowi wreszcie podstawę etycznej zasady autonomii, która wymaga podtrzymywania zdolności jednostki do dokonywania autonomicznych wyborów, przewycięzania lęku i innych przeszkód jej zagrażających. Ma to szczególne znaczenie w sytuacji osoby chorej, która wymaga wsparcia, ochrony, pomocy – rodzi się tutaj jednak wątpliwość, w jakim stopniu i zakresie powinna mieć ona możliwość skorzystania z przysługującej jej, jako osobie ludzkiej, autonomii? W charakterystyce uwzględniłam zatem, wynikający z logiki rozważań, aspekt paternalizmu. Ponadto opisałam racjonalistyczną i empiryczną zasadę autonomii, odnosząc się m.in. do stanowisk R. Gilla, I. Kanta, Kartezjusza, J. Locke’a, J.S. Milla, T. Beachumpa, J.F. Childressa i M. Komrada.

Uwagę zwróciłam również na „zawilosci” teoretyczne sprawiające, że autonomia utożsamiana jest z pojęciami odnoszącymi się do wielowymiarowych płaszczyzn analizy, np.: ze swobodą działania, suwerennością jednostki, wolnością woli, godnością, integralnością moralną, indywidualnością, niezależnością, odpowiedzialnością, samowiedzą, akceptacją samego siebie, krytyczną refleksją, wolnością od zobowiązania, nieobecnością zewnętrznych przyczyn, znajomością własnych interesów. W prezentacji uwzględniłam sposoby postrzegania autonomiczności człowieka (pacjenta) oraz przedstawiłam proces kształtowania autonomii (czynniki wpływające na proces kształtowania autonomii moralności i pułapki związane z negacją własnej niezależności). Przedmiotem odrębnej refleksji uczyniłam prezentację relacji pacjent – lekarz uwzględniającej autonomiczność wskazanych podmiotów (w perspektywie etycznej i społecznej). Bogactwo teorii społecznych w obszarze, w którym analizowany jest przebieg spotkania pacjenta z lekarzem, sprawiło, że w charakterystyce wykorzystałam wybrane, najadekwatniej wpisujące się w obszar moich zainteresowań.

Konieczność wyboru podyktowana była także przyjętą koncepcją analizy, w której istotne znaczenie odgrywają czynniki kształtujące aktywność pacjentów. A przecież zmianie ulega nie tylko przebieg relacji lekarz – pacjent, ale wszystkie elementy wpływające na nią, współtworzące ją, jak język i sposób komunikacji, a także nomenklatura, zarezerwowana wcześniej wyłącznie dla medycyny. Inaczej do spotkania przygotowują się współcześni pacjenci i lekarze, dysponując innym zasobem wiedzy i korzystając z nowych technologicznych rozwiązań, aby ją pozyskać.

Zmiany te są szczególnie widoczne w postawach pacjentów. W zachodniej literaturze przedmiotu coraz częściej określa się je mianem *empowered*. Jest to nazwa nawiązująca do wzmocnionej postawy współczesnego pacjenta, współodpowiedzialnego za swoje zdrowie, poszukującego, zdobywającego informacje i wiedzę na temat jednostek chorobowych, zdrowego stylu życia, sposobów poruszania się w coraz bardziej skomplikowanej strukturze systemu opieki zdrowotnej. Sylwetka współczesnego pacjenta, pacjenta ery *empowered*, scharakteryzowana została w rozdziale V. Główne założenia koncepcji współodpowiedzialnego pacjenta dotyczą właśnie zmiany jego profilu. Jest to pacjent, któremu nie należy niczego narzucać, samodzielnie powinien pragnąć modyfikacji własnej postawy wobec zdrowia i profilaktyki, w którą powinien się sam zaangażować, by była skuteczna.

Uważa się, że kształtowanie postawy *empowered* wynika z braku zaufania pacjentów do niewydolnego i coraz bardziej skomplikowanego systemu opieki zdrowotnej oraz pragnienia zwrócenia uwagi na podstawowe uprawnienia pacjenta. A polski system opieki zdrowotnej wciąż jest negatywnie oceniany przez odbiorców świadczeń medycznych. Mówi się o jego nieefektywności, niewłaściwym dysponowaniu środkami finansowymi, ograniczaniu i łamaniu praw pacjenta, komercjalizacji działań, odpersonalizowaniu podstawowych relacji, technizacji terapii, niebezpiecznym przesuwaniu granic interwencji medycznych czy też nieefektywności procesów leczniczych. Pacjenci (oczywiście, nie uogólniając przedstawionego stanowiska na całą populację), doświadczając owych negatywnych aspektów, coraz częściej podejmują aktywność mającą na celu współuczestniczenie w procesie diagnozy i terapii. To oni podejmują wysiłek, przygotowując się do wizyt lekarskich, doradzając sobie wzajemnie, informując się i wspierając. Pacjenci, którzy są coraz lepiej wyedukowani, korzystają z nowoczesnych technologii, umożliwiających szybki dostęp do specjalistycznej wiedzy, dzięki której wstępnie dokonują samodzielnej diagnozy. Są aktywnymi użytkownikami portali medycznych i for internetowych, coraz częściej pragną kontrolować swoje zdrowie *on-line* i zarządzać nim w trybie *on-line*. Ich aktywność w Internecie jest zdumiewająca. Liczba użytkowników portali medycznych, liczba poszukiwanych informacji z zakresu szeroko ujętych: zdrowia i choroby świadczą o wadze tych aspektów w życiu pacjentów, konsumentów zdrowia (i przyczyniają się do kształtowania nowej laickiej wizji zdrowia i choroby).

Pacjenci coraz aktywniej wykorzystują zdobycze technologiczne w aspektach zdrowotnych, ale takie wymagania zaczyna przed nimi także stawiać systemowa organizacja opieki medycznej. Analizę uzupełniłam zatem charakterystyką procedur i projektów wdrażanych w programie Informatyzacji Ochrony Zdrowia (eWUŚ, P1). Charakterystyka sieci zależności, w którą uwikłany jest współczesny pacjent i która ukierunkowuje podejmowaną przez niego aktywność, została wzbogacona o perspektywę stechnologizowanego modelu ochrony zdrowia. To z kolei wpłynęło na wybór wirtualnej przestrzeni do badań społecznych, gdyż właśnie w niej *empowered patients* działają najaktywniej. Z perspektywy badacza społecznego interesujące było, na ile owa aktywność (na portalach medycznych) ma charakter autonomiczny, a na ile modelowana jest przez inne publikowane posty. Realizacja eksperymentu internetowego umożliwiła odpowiedź na to pytanie. Jest to ciekawy i „nowatorski” sposób pozyskania danych, gdyż zasadniczym jego celem nie było badanie aktywności pacjentów w sieci (zajmują się tym ośrodki badania opinii publicznej), ale analiza określonego „typu aktywności”, modelowanego przez czynniki zewnętrzne. Aby skompilować sylwetkę *empowered patient*, niezbędna była wiedza dotycząca jego świadomości na temat przysługujących mu uprawnień. Ten aspekt został zbadany przy wykorzystaniu techniki ankiety internetowej. Ze względu na nietypowe zastosowanie techniki eksperymentu internetowego (w kontekście analizy aktywności pacjentów, konsumentów zdrowia), w charakterystyce uwzględniłam uwagi i refleksje metodologiczne.

Coraz bardziej „samodzielny” pacjent dokonuje wyborów na podstawie różnych kryteriów, m.in. rynkowych. Uzupełnieniem analizy jest włączenie do niej charakterystyki działań marketingowych ukierunkowanych na odbiorców świadczeń medycznych jako kolejnego czynnika wpływającego na decyzje podejmowane przez świadczeniobiorców (rozdział VI). Oczywiście jest, że wszelkie świadczenia medyczne powinny być realizowane według standardów najlepszej praktyki, z uwzględnieniem standardów etycznych. Sfera resortu zdrowia naturalnie wpisuje się jednak w złożoną strukturę państwową, co skutkuje uwarunkowaniem jej funkcjonowania od wielu czynników, a jednym z nich jest kontekst rynkowy. Specyfika tego podejścia skutkuje potraktowaniem pacjenta jako klienta. W opisie zawierającym charakterystykę marketingu usług medycznych, stosowanych w nim metod i narzędzi marketingowych, np.

- metodyki zarządzania relacjami z klientem, opartej na dyfuzji wiedzy medycznej;
 - metodyki *coachingu* medycznego, wewnętrznego, oznaczającego dyfuzję wiedzy medycznej i menedżerskiej wewnątrz firmy medycznej, oraz zewnętrzne, czyli dyfuzji wiedzy medycznej do klienta;
 - koncepcji promocji-mix, sprzedaży osobistej i innych,
- szczególny nacisk położyłam na wybór tych koncepcji i strategii, które w kształtowaniu postaw świadczeniobiorców usług medycznych odgrywają istotną rolę.

Zwłaszcza, że dynamika zachodzących procesów społecznych, medykalizacja życia, reorganizacja systemu zdrowia, zmieniający się sposób finansowania usług medycznych i ich profil czy też rynek usług farmaceutycznych w istotny sposób wpływają na zmiany postaw świadczeniobiorców medycznych wobec problemów uznanych za kluczowe dla idei zdrowia. O zachowaniach osób korzystających ze świadczeń medycznych decydują więc złożone czynniki, wśród których społeczne i psychologiczne odgrywają szczególną rolę – koncepcje te, narzędzia, mechanizmy i zasady omówione zostały w rozdziale VI, w części 3 i 5.

W koncepcji marketingowej zarysowuje się także niezwykle istotne, z perspektywy oczekiwań pacjentów, podejście do nich. Chodzi o ujęcie typowe dla medycyny holistycznej, w którym lekarz, stosując różne narzędzia oddziaływania, uruchamia „wbudowane” w każdego mechanizmy samoleczenia oraz monitoruje ich aktywność. Można uznać, odwołując się do nomenklatury marketingowej, że jest on raczej *coachem* – doradcą pacjenta. Pełni także role, które raczej nie pojawiają się w analizach socjologicznych, takie jak rola *monitoringu* (bieżącej kontroli i redukcji negatywnych zaburzeń), *mentoringu* (edukacji klienta, dbania o komfort psychiczny klienta i jego rodziny) oraz rola *counsellingowa*, polegająca na rozwiązywaniu problemów osobistych i zawodowych zgłaszających się pacjentów oraz ich rodzin (choć w perspektywie polskich realiów – co wynika chociażby z raportów przygotowywanych przez międzynarodowe i polskie ośrodki badania opinii publicznej – założenia te wydają się raczej mieścić w sferze życzeniowej).

Analiza strategii marketingowych wzbogaciła charakterystykę czynników wpływających na aktywność pacjentów. Nomenklatura w nich wykorzystywana unaoczniała, w jakim zakresie znaczeniowym i pojęciowym można charakteryzować relacje zachodzące w obszarze działań medycznych. Pacjent, klient może być traktowany jako wartość – cel wdrażanych zadań, procedur, koncepcji, ale także jako środek do realizacji innych, komercyjnych celów. Dla niego prawdopodobnie drugoplanową kwestią są motywy strategii marketingowej (dobro pacjenta jako element budowy marki firmy, nie wartość autoteliczna), jeśli w konsekwencji otrzymuje świadczenie polepszające jakość jego życia (liczba skarg dotyczących ograniczenia dostępu do świadczeń medycznych, ich jakości oraz niewłaściwego przebiegu relacji lekarza z pacjentem są tego najlepszym dowodem). Są także dowodem na to, że zalecane strategie marketingowe w niewielkim stopniu są wdrażane w codzienną praktykę, szczególnie w publicznych placówkach opieki zdrowotnej.

Kontynuując tok rozważań, właśnie analizie doświadczeń, szczególnie tych negatywnych, skłaniających do złożenia formalnej skargi, poświęciłam ostatnią część opracowania (rozdział VII). W jej strukturze przyjąłam zasadę połączenia wykładni analizy teoretycznej z empiryczną, dlatego jest ona najbardziej rozbudowana. Wprowadzanie stanowi rys historyczny procesu reformizacji systemu opieki zdrowotnej w Polsce. Pokróćce zaprezentowane zostały wdrażane rozwią-

zania zmierzające do stworzenia regulowanego rynku świadczeń w publicznym systemie opieki zdrowotnej oraz założenia reformy lat 90. Wtedy też powołane ponownie zostały (wcześniej funkcjonowały na podstawie ustawy z 19 lipca 1950 r. o odpowiedzialności zawodowej fachowych pracowników służby zdrowia) organy państwowe chroniące prawa pacjenta. Scharakteryzowane zostały zatem następujące organy: Rzecznik Praw Pacjenta (najpóźniej powołany, ale działający w wymiarze ogólnopolskim), Rzecznik Praw Pacjenta przy Łódzkiej Regionalnej Kasie Chorych, Rzecznik Praw Pacjenta Łódzkiego Oddziału Wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia oraz Rzecznik Odpowiedzialności Zawodowej Łódzkiej Okręgowej Izby Lekarskiej. W poszczególnych tematycznych częściach rozdziału VII przedstawiłam zakres ich kompetencji, zadań, funkcji, obowiązków oraz przebieg procedur odwoławczych. Dokonałam także charakterystyki zakresu praw pacjenta w oparciu o podstawę ustawodawczą, opisałam procedury składania skarg, ale przede wszystkim zaprezentowałam analizę udostępnionych sprawozdań, obrazujących ich problematykę. Łącznie do badań włączyłam dokumenty z lat 1990–2013, których analiza umożliwiła:

- skategoryzowanie najczęściej łamanych praw pacjenta;
- wyodrębnienie obszarów (problemów), które zdaniem skarżących miały charakter najbardziej dysfunkcyjny (w ich zakresie najczęściej napotykali na trudności, bariery, nieetyczne zachowanie, nieprzestrzeganie praw, zaniedbania ze strony personelu medycznego);
- wyodrębnienie grup świadczeniodawców, których najczęściej dotyczyły skargi;
- sklasyfikowanie przewinień, problemów najczęściej stanowiących podstawę złożenia skargi;
- sklasyfikowanie specjalizacji medycznych, w obrębie których najczęściej dochodziło do naruszeń praw pacjentów, występowania problemów wpisujących się w obszar odpowiedzialności zawodowej.

W odniesieniu do wniosków sformułowanych na podstawie analizy dokumentów zastanowiłam także rekomendacje, których wdrożenie mogłoby skutkować polepszeniem jakości oraz organizacji opieki medycznej i w efekcie zmniejszeniem liczby skarg.

Aby doprecyzować założenia metodologiczne opracowania, należy wskazać, że: wieloaspektowa analiza miała na celu charakterystykę (rekonstrukcję) sieci zależności, w którą uwikłany jest odbiorca świadczeń zdrowotnych, uwzględniającą wymiar jego praw i autonomii (jako cechy i wartości – w obszarze decyzyjnym i podejmowanej aktywności). Rekonstrukcja dokonana na podstawie rozważań teoretycznych i empirycznych w efekcie ma wzbogacić i pogłębić ten wymiar refleksji.

Celem było zatem zbadanie zakresu i charakteru wybranych przejawów aktywności pacjentów będących wskaźnikami autonomicznych decyzji i działań. W badaniach wykorzystałam następujące wskaźniki autonomicznej aktywności odbiorców świadczeń medycznych: aktywność w przestrzeni wirtualnej (wolnej

od wpływu bodźców zewnętrznych) oraz złożenie formalnej skargi (jako przejaw autonomicznej decyzji i autonomiczności działania).

Jeśli chodzi o wskaźnik autonomicznej aktywności pacjentów, konsumentów zdrowia w przestrzeni wirtualnej, to na podstawie charakterystyki sylwetki współczesnego pacjenta, wpisującej się w postawę określaną mianem *empowered patient*, pragnęłam poznać charakter aktywności polskich odbiorców świadczeń medycznych w Internecie oraz zbadać autonomiczność prezentowanych przez nich opinii. Celem badań było także sprawdzenie, czy działania tej grupy użytkowników Internetu cechują się przymiotami, którymi określa się postawę *empowered* i czy znają oni przynależne im uprawnienia. Charakterystyka ta wydawała się tym bardziej cenna, że wirtualna aktywność pacjentów sprzężona jest z „internetową inicjatywą” Ministerstwa Zdrowia i jego przedstawicieli (wprowadzaniem systemów związanych z obowiązkiem informatyzowania systemu polskiej opieki medycznej) oraz z wykorzystywaniem wirtualnych narzędzi przez placówki medyczne.

Kolejnym wyodrębnionym wskaźnikiem autonomicznej aktywności pacjenta był wymiar instytucjonalny – złożenie formalnej skargi. Pomimo wdrażania strategii reformatorskich mających w założeniu na celu polepszenie funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej często nie spełnia on oczekiwań pacjentów. Celem analizy było zatem sklasyfikowanie problemów, na jakie napotykają odbiorcy świadczeń medycznych, stanowiących podstawę złożenia skargi, sklasyfikowanie praw pacjenta, których najczęściej nie respektują świadczeniodawcy, wskazanie grup świadczeniodawców, którzy najczęściej dopuszczają się uchybień w zakresie poszanowania praw pacjentów oraz wyodrębnienie specjalizacji medycznych, przedstawiciele których najczęściej łamią prawa pacjenta bądź dochodzi do innych uchybień, wpisujących się w zakres odpowiedzialności zawodowej.

Celem badania było zatem także wyodrębnienie cech organizacji i jakości usług medycznych, które w efekcie nie sprostały oczekiwaniom pacjentów i stanowiły podstawę do złożenia formalnej skargi. Pragnęłam także scharakteryzować złożoność działań podczas udzielania świadczeń medycznych i zweryfikować konieczność analizowania ich w perspektywie interdyscyplinarnej, stąd zastosowanie paradygmatów i koncepcji uwzględniających właśnie ten wymiar. Realizacja badania ukierunkowana była zatem na poznanie badanej rzeczywistości (sieci zależności, zakresu i charakteru skarg) oraz analizę i uporządkowanie czynników wpływających na decyzje podejmowane przez świadczeniobiorców (zaprezentowanych na schemacie 1).

Do charakterystyki wykorzystano konstrukty teoretyczne i paradygmaty socjologii, socjologii medycyny, zdrowia i choroby, moralności, prawa medycznego i marketingu medycznego. Przyjęty rodzaj analizy warunkował zakres zastosowanej terminologii. Pojęcia wykorzystane do opisu podmiotu i przedmiotu zainteresowań badawczych zaczerpnięte zostały z nomenklatury dorobku subdyscyplin, wykorzystanych do opracowania. Raz jeszcze zaznaczam, że dobór zakresu analizy związany był z moimi zainteresowaniami badawczymi, ukazując tylko

wybrany aspekt szerokiego spectrum pozyskiwania pomocy medycznej, funkcjonowania pacjentów, systemu opieki zdrowotnej.

Najbardziej adekwatną metodą do analizy wyodrębnionego obszaru jest metoda jakościowa, gdyż umożliwia zgłębienie problemów i terenu badań, korespondując z ich celami. Przyjęta perspektywa etnograficzna wydaje się najbardziej adekwatna, gdyż zakłada prowadzenie badań w naturalnym środowisku, co umożliwia opis zjawisk w ich rzeczywistym kontekście, daje możliwość uzyskania rzetelnego i uwzględniającego specyfikę problemu oglądu danego zjawiska, a następnie interpretacji jego społecznego kontekstu². Wykorzystanie w analizie materiałów zastanych, publicznie dostępnych, umożliwia prowadzenie badań nieinwazyjnych w „naturalnym” kontekście.

Zasadne wydaje się postawienie tezy o dysfunkcjonalności systemu opieki medycznej w Polsce przejawiającej się w jego złożoności i złej kondycji. Pacjenci, świadczeniobiorcy mają zasadnicze trudności w odnalezieniu się w skomplikowanym systemie organizacyjnym polskiej opieki medycznej oraz mają ograniczony dostęp do świadczeń medycznych.

Ze względu na złożoną specyfikę badań, uzasadnione wydaje się przyjęcie stanowiska, że „testowanie hipotez nie jest koniecznym kryterium albo celem badań społecznych”³. Wśród przedstawicieli badań społecznych nie ma jednoznacznej zgody co do warunku postawienia wstępnych założeń badawczych szczególnie, gdy mamy do czynienia „z badaniami rozpoznawczymi lub badaniami opisowymi, które są istotnymi częściami poszukiwań badawczych”⁴. Do takich badań należą podjęte. „Jedną z ważnych cech projektów etnograficznych jest to, że nie przyjmuje się wstępnych hipotez, nawet roboczych – oznaczałoby to przyjmowanie założeń dotyczących terenu przed jego zbadaniem, a to jest poważny błąd metodologiczny, którego należy się wystrzegać”⁵. Szczególnie w obszarze badań zrealizowanych z użyciem różnych metod badawczych.

Opisując sieć zależności, w którą uwikłany jest współczesny pacjent, czynniki wpływające na charakter działań podejmowanych przez niego, zakres aktywności użytkowników portali medycznych, konsumentów zdrowia, znajomość praw i procedur odwoławczych, zakres i szczegółową problematykę „ruchu skarg” w wymiarze ogólnopolskim i wojewódzkim, obszary systemu opieki zdrowotnej uznane przez skarżących za dysfunkcjonalne – dokonują eksploracji badanych obszarów, a nie weryfikacji. Świadczą o tym zastosowane metody i techniki badawcze.

² Por. M. Kostera, P. Krzyworzeka, *Etnografia*, [w:] D. Jemielniak (red.), *Badania jakościowe. Metody i narzędzia*, t. 1, Warszawa 2012, s. 169; R. Kozinets, *Netnografia. Badania etnograficzne online*, Warszawa 2012, s. 87.

³ S. Kvale, *InterViews. Wprowadzenie do jakościowego wywiadu badawczego*, Białystok 2004, s. 291.

⁴ *Ibidem*, s. 291.

⁵ M. Kostera, P. Krzyworzeka, *Etnografia*, s. 169.

Na wstępie pragnę wymienić jedną z metod zastosowaną w badaniach międzynarodowych, zrealizowanych w ramach projektu BIONET, którego rezultatem było wypracowanie nowej taktyki umożliwiającej respektowanie praw podmiotów uczestniczących w międzykontynentalnych medycznych projektach badawczych (rozdział III). Do opracowania tej procedury zastosowano metodologię mapowania. W początkowym etapie do uczestnictwa w debatach zaproszono przedstawicieli międzynarodowych ośrodków naukowo-badawczych, reprezentujących różne dyscypliny i specjalizacje. W wyniku rozmów (wszystkie wystąpienia były tłumaczone, nagrywane i analizowane) w pierwszej kolejności wyodrębnione zostały stanowiska w kwestiach, co do których wszyscy się zgadzali, następnie opracowano obszary problemów wynikających z różnic pomiędzy państwowymi prawnymi, kulturowymi i etycznymi zasadami i procedurami – a tymi przyjętymi w międzynarodowych projektach badawczych. W końcowym etapie, po uwzględnieniu wszystkich uwag, wypracowano „nową taktykę”, której zastosowanie w systemie etycznego zarządzania w realizacji projektów badawczych umożliwia respektowanie praw lokalnych uczestników badań.

Zastosowana w opracowaniu wykładnia badawcza wydaje się dobrze wpisywać w perspektywę metodologiczną w badaniach jakościowych określaną mianem *bricolage* – polegającą na stosowaniu różnych technik badawczych oraz kompilacji różnych teorii i orientacji badawczych. Dowodzi o tym chociażby kolejny obszar badawczy, którym była przestrzeń wirtualna (określenie metaforyczne dla Internetu). Przyjętą techniką badań internetowych były badania *site centric*, nazywane także *server centric*. Badanie *server/site centric* jest badaniem *opt-in*⁶, czyli analizie poddano wybrane serwisy internetowe.

Początkowo dokonano analizy zawartości portali medycznych oraz internetowych for dyskusyjnych o problematyce medycznej. Następnie zaprojektowano eksperyment internetowy dotyczący jednej z istotniejszych kwestii z zakresu aktywności użytkowników portali o tematyce zdrowotnej, a mianowicie – wyrażania opinii na temat przebiegu spotkań z lekarzem i ocen dotyczących zachowania personelu medycznego. Kluczowy był charakter wypowiedzi użytkowników portali medycznych oraz to, jaki wpływ na ich aktywność (intensywność = ilość, zakres i charakter wypowiedzi) miał nacechowany emocjonalnie komentarz badacza z zakresu trzech zakresów problemowych: komunikowania, podmiotowości i świadomości praw pacjenta. Celem było wskazanie zależności pomiędzy nacechowanym emocjonalnie komentarzem badacza a opiniami użytkowników portali medycznych i długością dyskusji zainicjowanej poprzez ów komentarz. Aktywność rozumiana jako wypowiedzenie się użytkownika na danych temat oraz

⁶ *Opt-in* – udział w badaniu biorą tylko te serwisy, które zgłoszą się do badania bądź zostaną wybrane przez badacza.

długość nawiązanej dyskusji w danej grupie stanowiła wskaźnik autonomicznej aktywności pacjentów w sieci. W drugim etapie badania, aby pogłębić i uzupełnić dane, użytkowników portali poproszono o wypełnienie ankiety internetowej dotyczącej znajomości praw pacjenta.

Zastosowanie tych technik umożliwiło realizację celów badawczych: weryfikację autonomiczności aktywności internetowej użytkowników biorących udział w eksperymencie oraz weryfikację sylwetki polskiego współczesnego pacjenta w perspektywie postawy *empowered*. W rozdziale V przedstawione zostały szczególne założenia badań z uwzględnieniem refleksji metodologicznej.

Najwięcej materiału badawczego pozyskałam w ramach realizacji socjologicznej analizy dokumentów zastanych, dokumentów urzędowych. Socjologowie i metodolodzy, zaliczają dokumenty i dane urzędowe do najbardziej wartościowych źródeł informacji⁷. Dokumenty urzędowe, ze względu na zróżnicowany charakter, stanowią kategorię uniemożliwiającą opracowanie metodologii stanowiącej zwarty korpus, dlatego ustalenia i zasady formułowane są z myślą o konkretnych typach i rodzajach dokumentów (metodologia ich badania nie jest rygorystyczna).

Zasadnicze ograniczenie analizy związane jest z metodologią dokumentów, gdyż powstają zarówno w specjalnych instytucjach rejestracyjnych, jak i w urzędach realizujących inne cele niż ewidencyjne. Służą wówczas potrzebom owych instytucji, opisują ich otoczenie, personel, działania i efekty pracy. Charakteryzują także wycinek życia społecznego powierzony pieczy tych instytucji. Dokumenty dzielą się na formalne i nieformalne, na pierwotne i wtórne, są wynikiem ciągłej rejestracji zdarzeń, pojawiających się w określonym rytmie lub jednorazowo. Odnoszą się do różnych poziomów analizy (indywidualnego i grupowego) i mają charakter danych „obiektywnych”. Analiza dokumentów należy więc do badań dokumentarnych, co warunkuje przyjęcie procedury i metodologii podobnej do socjologicznych badań dokumentów osobistych i ich metodologii⁸. Dane urzędowe służą celom heurystycznym lepiej niż dane wywołane, gdyż te zbierane są do analizy sformułowanego już problemu lub weryfikacji hipotezy. „Dane urzędowe, będąc naturalnym produktem życia społecznego, nie mają takiego ograniczenia”⁹.

W odniesieniu do zrealizowanych badań dotyczących analizy sprawozdań przygotowanych przez organy władzy państwowej (Biuro Rzecznika Praw Pacjenta) i samorządowej (Kancelarię Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej) w latach 1990–2013 – ogólnie – należy stwierdzić, że: materiał źródłowy nie był przygotowany przez urząd realizujący zadania o charakterze ewidencyjnym, zawierał dane dotyczące spraw rozpatrywanych przez te organy; dokumenty miały charakter formalny i wtórny, były wynikiem ciągłej rejestracji zdarzeń i odnosiły się do grupowego poziomu analizy danych.

⁷ A. Sulek, *Ogród metodologii socjologicznej*, Warszawa 2002, s. 103.

⁸ *Ibidem*, s. 105–106.

⁹ *Ibidem*, s. 110.

Jako badacz napotkałam na kilka zasadniczych trudności. Ze względu na fakt, że analizowane dane urzędowe nie były gromadzone do celów naukowych, zastosowane w nich kategorie i kryteria doboru nie odpowiadały kategoriom analitycznym stosowanym w badaniach społecznych. Ponadto zbierane dane miały charakter selektywny, a rejestracja ich odbywała się za pomocą różnych metod. Trudno jest także ocenić rzetelność tych danych, jakość procesu ich zbierania i przetwarzania. Największą trudnością było jednak dotarcie do nich. Wyraźny opór ze strony osób decyzyjnych stanowił istotną barierę i ograniczenie dostępu do danych. Jednak pomimo wszelkich ograniczeń i trudności zostały one wykorzystane, gdyż stanowiły jedyny materiał źródłowy, na podstawie którego mogłam dokonać analizy wybranego obszaru problemowego w skali ogólnopolskiej i wojewódzkiej.

Zakres aspektów włączonych do obszaru zainteresowań wymagał zastosowania różnych metod i technik badawczych, wykorzystania różnych źródeł pozyskiwania informacji i w konsekwencji umożliwił wygenerowanie różnego typu danych. Spełniony został więc metodologiczny wymóg triangulacji badań jakościowych, co z kolei zwiększyło wartość zrealizowanych badań, ich wiarygodność i rzetelność¹⁰.

Raz jeszcze pragnę podkreślić, że przygotowana analiza obejmuje aspekty istotne z perspektywy pacjenta, choć analiza ustawodawcza dotyczy wszystkich podmiotów uczestniczących w interakcjach o charakterze medycznym. Jednak w prezentacji nie uwzględniłam (także bardzo ważnej) charakterystyki czynników warunkujących i wpływających na pracę personelu medycznego.

¹⁰ Por. F. Uwe, *Projektowanie badania jakościowego*, Warszawa 2011, s. 84.