

OPOLNOMOČENJE SLADKORNIH BOLNIKOV

Paradigmatski premiki v obvladovanju sladkorne bolezni

Izvirni znanstveni članek | 1.01
Datum prejema: 20. 2. 2017

Izvleček: Članek obravnava pojem opolnomočenja bolnikov pri obvladovanju sladkorne bolezni v Sloveniji. Vlada Republike Slovenije je namreč potrdila *Nacionalni program za obvladovanje sladkorne bolezni: Strategija razvoja 2010–2020 (NPO-SB)*, prvo nacionalno strategijo, ki postavlja opolnomočenega bolnika v središče obravnave, koncept opolnomočenja pa kot enega med njenimi temeljnimi izhodišči. Na podlagi pogovorov z bolniki in zdravstvenimi strokovnjaki, vključenimi v pripravo ter izvajanje *NPO-SB*, avtor predstavi in analizira različna razumevanja opolnomočenja sladkornih bolnikov ter preverja vlogo koncepta v paradigmatskih okvirih biomedicine.

Ključne besede: medicinska antropologija, opolnomočenje bolnikov, sladkorna bolezen, *Nacionalni program za obvladovanje sladkorne bolezni*, vednost v biomedicini

Abstract: This article explores the concept of empowerment in the field of diabetes management in Slovenia. *Diabetes Prevention and Care Development Programme: Development Strategy 2010 – 2020* represents the first national strategy, passed by the government of Slovenia, which introduces the concepts of empowerment and empowered patient as its focal points. Based on interviews with patients and health professionals who participated in the development of the Programme, the author presents and analyses various perceptions of patient empowerment and examines its role within the paradigmatic frameworks of biomedicine.

Key Words: medical anthropology, patient empowerment, diabetes, Diabetes Prevention and Care Development Programme, biomedical knowledge

Uvod

Ob odkritju inzulina v prvi polovici 20. stoletja je bila sladkornemu bolniku odrejena prav posebna vloga: »Sam sebi [je] mora[l] postati zdravnik« (Macleod 1928). Diagnoza, ki je pred tem pomenila smrtno obsodbo, je postala obvladljiva, bolezen pa kronična. Bolnik je postal tisti, ki pod budnim očesom zdravnika nadzoruje svojo bolezen, uspešnost tega nadzora pa je neizpodbiten dokaz discipliniranega, produktivnega (Ferzacca 2010: 160), oziroma, če se izrazim času primerno, podjetniškega sebstva (Bröckling 2015). Poudarjena pomembnost bolnikove samooskrbe, ki temelji na natančnem načrtovanju prehranjevanja, telesnih aktivnosti, meritev krvnega sladkorja ter aplikacije zdravil (Ferzacca 2010: 160; 2000: 35), je postala sestavni del življenja s sladkorno boleznijo. Bolnik naj bi sledil zdravnikovim navodilom in vsak dan dosledno izvajal režim zdravljenja ter spreminjal zdravju škodljive vedenjske vzorce. Kakor bomo videli v nadaljevanju, je model, ki predvideva bolnikovo popolno poslušnost v odnosu do zdravnika, postal nezadosten. Pojavila se je potreba po redefiniciji odnosa med zdravstvenimi delavci in bolniki. Problematisiranje obstoječih hierarhičnih odnosov v biomedicini je pri obvladovanju sladkorne bolezni še posebej izrazito, kar lahko pripišemo dejstvu, da bolnik večino oskrbe (v kar 98 odstotkih) izvaja sam (Anderson in Funnell 2010). Poleg tega njuna potek in obvladovanje bistveno zaznamujejo tudi posameznikove osebne okoliščine in širši, družbeni dejavniki, ki so neločljivo povezani s procesom globalizacije v kontekstu kapitalizma, kar zah-

teva celovitejše naslavljanje njenih strukturnih vzrokov (Manderson in Smith-Morris 2010: 8; glej Baer idr. 1997). Opolnomočenje kot koncept, ki se v zadnjih desetletjih uveljavlja v razvojnih politikah, znanosti, izobraževanju, socialnem delu, menedžmentu, civilnih iniciativah in navsezadnje v zdravstvu (glej Filipovič Hrast in Mandič 2016: 409; McLaughlin 2016), je poskus redefinicije odnosov z namenom večjega, enakopravnjšega vključevanja posameznikov v procese odločanja na različnih ravneh. Definicije in obsežnosti opolnomočenja so izrazito raznolike, ambivalentne in pogosto protislovne (Cheater 1999: 4–6), saj se uporabljajo tako v kontekstu afirmacije neoliberalnega sebstva, torej povnanjenja odgovornosti posameznika, ki predvideva, da je potek njegovega življenja odvisen izključno od uveljavljanja svoje lastne volje, kot tudi v kontekstu boja za individualno in kolektivno (politično) emancipacijo.

Obe diametralno nasprotni stališči sta prisotni tudi v pričujoči obravnavi opolnomočenja pri obvladovanju sladkorne bolezni v Sloveniji. Leta 2010 je Vlada RS sprejela *Nacionalni program za obvladovanje sladkorne bolezni: Strategija razvoja 2010–2020* (v nadaljevanju *NPO-SB*), ki v središče postavlja opolnomočenega bolnika, to pa je tudi prva tovrstna nacionalna strategija, ki formalno opredeljuje pojem opolnomočenja in mu določa posebno mesto v biomedicini. Že skoraj pregovorni neoprijemljivost in dvoumnost opolnomočenja sta prisotni tudi v našem primeru, in sta, ker se v njima krešejo različni, tudi nasprotujoči si koncepti odnosov med akterji v zdravstvu, kot taki analitično zanimivi. Pričujoče besedilo je odraz mojih opažanj, pogovorov z

* Denis Oprešnik, dipl. etnolog in kulturni antropolog, raziskovalec, Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva cesta 85, 1000 Ljubljana; denis.opresnik@gmail.com.

zdravstvenimi delavci in bolniki ter sodelovanja pri raziskavah in projektih na področju obvladovanja sladkorne bolezni v zadnjih dveh letih.¹ Čeprav se je moja vloga glede na namen sodelovanja spreminjala, sem v raziskavi za magistrsko nalogo na Oddelku za etnologijo in kulturno antropologijo Filozofske fakultete v Ljubljani z bolniki in zdravstvenimi delavci izvedel več usmerjenih intervjujev, povezanih z opolnomočenjem sladkornih bolnikov v Sloveniji. Ob upoštevanju dejstev, da sem bil v tem času občasno aktivno vključen v pripravo določenih vsebin na področju opolnomočenja ter da sem ob tem z nekaterimi bolniki in zdravstvenimi delavci razvil prijateljstvo, ne morem zagotoviti nepristranskosti besedila. V prid izraženi pristranskosti pa naj dodam, da je nemara prav sodelovanje in ne zgolj raziskovanje vodilo k nekaterim vlogam, ki bi ob raziskovalni mimobežnosti morda ostali skriti. Kljub vsemu sem želel ohraniti kritičen odnos do »predmeta« raziskave. Ob vsej dobronamernosti sogovornikov, ki so bistveno zaznamovali konceptualno vsebino opolnomočenja, sem se ves čas spraševal o domnevni emancipatornosti pojma. Težnjam po spreminjanju odnosov v zdravstvu v smeri večje enakopravnosti bolnikov, torej težnjam, ki jih izražajo moji sogovorniki, ki so vpeljali opolnomočenje v *NPOSB*, lahko namreč nasprotujemo z razmišljanjem, da vpeljuje takšnih in drugačnih konceptov v zdravstvu ne potekajo neodvisno od širših družbenih procesov in tudi konkretnih okoliščin v samem zdravstvenem sistemu. Ta dilema naslavlja naslednje vprašanje: Ali opolnomočenje kot sodoben koncept javnega zdravja zgolj utrjuje uveljavljeno biomedicinsko optiko, ki telo objektivira, ali je, nasprotno, s priznanjem, da bolezni ne moremo misliti onkraj posameznika, ki jo izkuša, in družbe, ki jo proizvaja, poskus redefinicije medicinske vednosti?

Preden se posvetim procesu implementacije koncepta v *NPOSB* in temu, kako ga razumejo zdravstveni delavci in bolniki, se po epidemiološko spoznajmo s pojavnostjo sladkorne bolezni in z argumenti za uveljavitev novih pristopov obravnave bolnikov, kamor spada tudi opolnomočenje.

Sladkorna bolezen: epidemija moderne dobe

Ob krajšem brskanju po svetovnem spletu hitro ugotovimo, da sladkorna bolezen spremlja specifična raba metafor, ki poudarjajo njeno epidemično razsežnost. Pojem epidemija² najbolj neposredno razkriva oziroma reprezentira »medsebojno povezanost bioloških, družbenih in kulturnih komponent v človekovi izkušnji bolezni« (Joralemon 1999: 32). Epidemija kot specifična oblika dinamike bolezni se sicer nanaša na »skoke v pojavnosti bolezni v dani populaciji, ki so večji od pričakovanih« (Singer 2009: 29),³ vendar pa je po besedah Melanie Rock (2003: 155) »treba upoštevati, kako epidemija doseže družbeni pomen, tako skozi njeno materialno prisotnost kakor tudi s simbolno reprezentacijo njenih vzrokov in učinkov«. Sladkorna bolezen tipa 2⁴ je dober primer tega, kako določena bolezenska kategorija pridobi specifično kulturno vsebino. Družbeni status »prihajajoče epidemije«, epidemije »sodobnega sveta«, »tretjega tisočletja« oziroma »21. stoletja« (glej *NPOSB* 2010; Spletni vir 1; Spletni vir 2; Spletni vir 3) razkriva proces patologizacije sodobnega načina življenja. Na »Zahodu« epidemije nalezljivih bolezni namreč niso več pogoste. Ko razmišljamo in beremo o epidemijah, so te navadno postavljene v »nerazviti tretji svet«, kjer je zdravstvena infrastruktura pičila, dejavniki tveganja za najrazličnejše nalezljive bolezni pa številni. Na drugi strani sta številčnost in razširjenost kroničnih bolezni, med katerimi izstopa sladkorna bolezen, za sodobnost specifični dejstvi. Beseda epidemija je postala označevalec razširjenih kroničnih bolezni, pogosto pa se kot epidemična označuje tudi tvegana vedenja, kot so nezdravo prehranjevanje, telesna neaktivnost in kajenje, sami simboli industrializacije in urbanega načina življenja (Manderson in Smith Morris 2010: 8–10). Pompozne oznake s stališča epidemiologije niso neutemeljene, saj smo po svetovnih podatkih v zadnjih štiridesetih letih pričali eksponentni rasti pojavljanja sladkorne bolezni: leta 1980 je bilo zabeleženih približno 108 milijonov odraslih oseb, ki so obboleli za sladkorno boleznijo, medtem ko je bilo število obbolelih leta 2014 ocenjeno na 422 milijonov (WHO 2016: 6;

1 S predstavniki koordinativne skupine (glej opombo 7) *NPOSB*, ki so v program vpeljali pojem opolnomočenja, sem se prvič srečal ob obsežni raziskavi Ministrstva za zdravje RS, naslovljeni *Analiza zdravstvenega sistema*. Med raziskavo, spomladi leta 2015, sva s Simonom Jazbinšek izvedla osem fokusnih skupin, in sicer s predstavniki specialistov družinske medicine, specialistov diabetologije, patronažne službe, diplomiranih sester edukatork, društev bolnikov, lekarniških farmacevtov, zastopnikov pacientovih pravic ter koordinativne skupine. V raziskavi smo identificirali ovire pri izvajanju *NPOSB*. Naknadno sem intervjuval še tri člane koordinativne skupine, ki se z opolnomočenjem sladkornih bolnikov ukvarjajo bolj poglobljeno. Zadnji dve leti sodelujem pri organizaciji projekta *Laično svetovanje*, ki ga izvaja Zveza društev diabetikov Slovenije v sodelovanju z zdravstvenimi ustanovami, ter pri drugih projektih na področju obvladovanja sladkorne bolezni.

2 Glede na definicijo slovarja *Merriam-Webster* so splošno sprejete tri glavne opredelitve epidemije: (1) v istem času prizadene neporocionalno veliko število posameznikov v populaciji, skupnosti ali regiji; (2) a. presežno prevalentno, b. nalezljivo; (3) zaznamovano z izredno razširjeno rastjo.

3 Ob tem je treba izpostaviti še pojma pandemije (epidemija, ki je razširjena preko večjih populacij ali regij; npr. AIDS) ter endemije (bolezen, ki je razširjena znotraj določene populacije).

4 Poznamo več tipov sladkorne bolezni, in sicer sladkorna bolezen tipa 1 in 2, sladkorna bolezen v nosečnosti in druge, manj pogoste tipe. Približno 95 odstotkov vseh sladkornih bolnikov ima sladkorno bolezen tipa 2, prej imenovana tudi starostna oziroma od insulina neodvisna sladkorna bolezen. Njena pojavnost se v biomedicini povezuje predvsem z nezdram življenjskim slogom in s povečano telesno težo (glej *NPOSB* 2010: 6)

prim. IDF 2014: 8; Mendenhall 2012: 18). V Sloveniji je odraslih sladkornih bolnikov približno 163.000 oziroma 10 odstotkov odrasle populacije (IDF 2014: 55). S stališča biomedicine sladkorno bolezen (tip 2) v veliki meri povzroča hkratno delovanje genskih in okoljskih dejavnikov, ob tem pa k tveganju za obolevnost pomembno prispevajo sedeči način življenja, prekomerna telesna teža in starost (WHO 2016: 12). Redkeje se nastop bolezni povezuje tudi z virusnimi in bakterijskimi okužbami (Mendenhall 2012: 17). Raziskovalci sladkorno bolezen pogosto označujejo kot bolezen modernizacije, in sicer zaradi »specifičnih povezav med ekonomskim razvojem in urbanizacijo ter z njima povezanega načina življenja (prehrana in vedenjski vzorci), visoke pojavnosti stresa, psihološkega neravnovesja in razkroja družbenih mrež, kar vse prispeva k debelosti, ključnemu dejavniku tveganja za obolelost s sladkorno boleznijo« (2012: 17–18). Številni epidemiologi na podlagi raziskav trdijo, da gre za vzajemnost razširjenosti pojavnosti kroničnega stresa in razširjene pojavnosti kroničnih bolezni, kakršne so debelost, bolezni srca in ožilja, kronična obstruktivna pljučna bolezen (KOPB) ter sladkorna bolezen (Shankardas 2012: 117). Če o vzrokih razmišljamo na globlji ravni, pa je nemara najpomembnejše dejstvo, da prevalenca oziroma hitro povečanje števila bolnikov s sladkorno boleznijo sovпада z rastjo družbene neenakosti, kar lahko navsezadnje povzroča tudi dejavnik tveganja, kakršen je kronični stres (2012: 115). Družbena neenakost je zaznamovana z ekonomskimi politikami, ki po mnenju mnogih predstavljajo ključni epidemiološki dejavnik (Joralemon 1999: xiii). Navsezadnje tudi Svetovna zdravstvena organizacija kot prvo determinanto zdravja poudarja družbeno in ekonomsko okolje, vključno z neenakostjo kot generatorjem obolevnosti (Spletni vir 4). Kljub temu da inštitucije javnega zdravja prepoznavajo in v svojih analizah poudarjajo vpliv družbene neenakosti na zdravje, se v svojih politikah še vedno osredotočajo na individualna vedenja (kajenje, nepravilno prehrano, prekomerno uživanje alkohola, uporabo drog) kot vzroke mnogih bolezni. Ob tem se le redko vprašajo, kaj resnično poganja ta vedenja in kateri so torej »vzroki vzrokov« bolezni (Marmot 2014: S517).

Naraščajoča pojavnost sladkorne bolezni, vključno z značilnostmi njenega obvladovanja, ki se v večji meri odvija na ravni posameznika (Funnell in Anderson 2004; Anderson in Funnell 2010), so empirično zaledje za razvoj in sistemsko vpeljavo novih modelov oskrbe. Temu procesu so botrovala tudi gibanja bolnikov, ki so si prizadevala za večjo vključenost v pripravo politik in enakopravnejšo vlogo v zdravljenju.

Paradigmatski premiki v razumevanju oskrbe kroničnih bolezni

»Na začetku so bile žrtve. Z znanjem ... so vzniknili bolniki«

(HCP 2009: 20).

Ob prebiranju literature, ki obravnava nove modele oskrbe bolnikov, zasledimo domnevo, da je biomedicina izhodiščno organizirana za oskrbo bolnikov z akutnimi boleznimi. Ta organizacijski model, ki se je ob rasti kroničnih bolezni prenesel tudi na oskrbo kroničnih bolnikov, uveljavlja hierarhično razporeditev vlog v medicini in se naslanja na elaboriran, a zaprt sistem vednosti, ki pušča le malo prostora za upoštevanje bolnikove perspektive (Funnell in Anderson 2004: 123). Kratkotrajna klinična srečanja z bolniki vodi zdravstveni strokovnjak, ki določa načrt in cilje zdravljenja, psihološke potrebe in socialne okoliščine obolele osebe pa niso ustrezno naslovljene (Meeto in Gopaul 2005: 31). Tako številni zdravstveni strokovnjaki iz tujine (Stuckey idr. 2015) kakor tudi moji sogovorniki uveljavljajo biomedicinski model problematizirajo in zavračajo, saj menijo, da je neprimeren za obravnavo kroničnih bolezni, ki so v svojem bistvu kompleksnejše, povezane s številnimi psihološkimi, kulturnimi in družbenimi dejavniki.

To je globalen problem, ki se ga sedaj naslavlja in ga naslavlja vse evropske zdravstvene klinike in ga rešujejo z opolnomočenjem bolnikov in vse, kar širše sliši na to. To je psihosocialni izziv. Tako posameznik kot družba, družina, vse tangira, in nekdo, ki oskrbuje takega bolnika, bi moral biti opremljen. Sedaj je to na nivoju občutkov, ki jih imamo in ne na nivoju znanja. In to mora priti v kurikulum edukacije diabetologa. Vsa ta znanja in vedenja [...] V glavnem, oskrbe kronično bolnega brez teh znanj ne more bit. Mi pristopamo k njemu kot akutno bolnemu, ki ima bolezen, ki jo bomo ozdravili, zato zahtevamo poslušnost, mi smo tisti, ki določamo cilje njegovega zdravljenja in seveda, ker se tak človek ne drži teh naših paternalističnih napotkov, ga označimo za nezainteresiranega, nekooperativnega, nekompliantnega. Njega pa tako ali tako nihče ne vpraša, kaj si želi, kaj rabi. (Ustni vir 1)⁵

Moralna superiornost zdravstvenega strokovnjaka v odnosu do bolnika je zmotno izpeljana iz njegovega tehničnega znanja (Komrad 1983: 38). Paternalistični model torej predvideva, da klinični strokovnjak najbolje ve, kaj je za

⁵ Za nazivom seveda obstaja ime, vendar sem identitete svojih sogovornikov in sogovornic prikril. Kljub temu sem se izogibal uporabi citatov, za katere sem menil, da bi lahko osebi potencialno škodovali ali kakor koli negativno vplivali na njeno življenje. Nasprotno pa se mi je zdelo pomembno, da ohranim naziv in poklicno vlogo osebe, ki jo citiram, in s tem osvetlim njeno pozicijo izjavljanja.

bolnika najboljše, od slednjega pa se pričakuje, da bo strogo sledil njegovim navodilom (WHO 2016). Sogovornik P. I., ki se ukvarja z opolnomočenjem bolnikov, opazuje, da je tovrstna »militantnost« vtkana v temelje biomedicine in se reproducira na različnih ravneh, začenši z izobraževalnim sistemom v zdravstvu. Navsezadnje je njegova opazovanja mogoče tudi historično potrditi. Z vznikom klasične moderne dobe je bila namreč vojska tista, ki se je iz očitnih razlogov izrazito zanimala za javno zdravje, še zlasti za področji epidemiologije in kirurgije. Dediščina hierarhije, uniform, (za)verovanja v formalne organizacije, avtoritete in brezpogojne poslušnosti pa je v zdravstvu vidna še danes (ECP 2009: 20).

Prizadevanja za implementacijo opolnomočenja in, širše, modela oskrbe kronične bolezni (glej Wagner 1997) moramo torej brati v luči nezadostnosti paternalističnega modela oskrbe bolnikov. Številne analize v zadnjih tridesetih letih so tem prizadevanjem omogočile empirično zaledje za nujnost vpeljave sprememb v pristopu k oskrbi bolnikov. Raziskovalci so namreč odkrili očitne povezave med družbenimi okoliščinami in pojavnostjo sladkorne bolezni (in tudi drugih kroničnih bolezni). Odkrili so, da je sladkorna bolezen »rezultat zgodovinskih transformacij družb in kultur iz t. i. tradicionalnih v moderne, iz razvijajočih se v razvite, tretjih v prve« (Ferzacca 2014: 416). Vpliv mnogoterih družbenih dejavnikov na pojavnost sladkorne bolezni prepoznavajo tudi ključne avtoritete na področju globalnega zdravja, zato podpirajo prizadevanja po celovitejši obravnavi bolnikov in njihovem vključevanju v oskrbo. Margaret Chan, direktorica Svetovne zdravstvene organizacije, je pred kratkim poudarila pomembnost medresorskega povezovanja pri obvladovanju sladkorne bolezni, še posebej pa je poudarila pomen vključevanja civilne družbe in oseb s sladkorno boleznijo v procese odločanja (WHO 2016: 4).

Od kod prihaja potreba po večji participaciji bolnika v (samo)oskrbi in okrepljeni vlogi v procesih odločanja? Podatki kažejo, da je kvalitetno obvladovanje sladkorne bolezni poleg celovitih zdravstvenih politik odvisno od kontinuiranega nadzorovanja posameznikovega krvnega sladkorja, tlaka in maščob, redne telesne aktivnosti in prehranjevanja (WHO 2016: 7). Učinkovita oskrba tako predvideva spremembe bolnikovih vedenjskih navad, kontinuirano samokontrolo in rokovanje z medicinskimi pripomočki (uporabo merilnih aparatov, inzulinske črpalke, digitalnih oziroma mobilnih aplikacij ipd.). Raziskovalca Robert M. Anderson in Martha M. Funnell sta pokazala, da oskrbo sladkorne bolezni (vključno z diagnostiko in zdravljenjem) v kar 98 odstotkih izvaja bolnik sam (2010: 4), posledice tega dejstva pa je ilustrativno strnil diabetolog P. I. z mislijo: »Jaz kot zdravnik ne morem torej niti odgovornosti uzurpirat.« Posameznikove »optimalne« odločitve v vsakdanji samooskrbi bolezni so vselej usklajene z njegovo »izkušnjo bolezni«, ki je izrazito elastična kategorija

(glej Helman 2007; Lipovec Čebren 2008) in odvisna od omejitev širših družbenih okoliščin (Ferzacca 2000). V tem smislu je relativno tudi posameznikovo razumevanje in prakticiranje odgovornega vedenja (Ingadottir 2006). K opolnomočenju kot pomembnem in ustreznem konceptu javnega zdravja je prispevala kombinacija tematičnih epidemioloških napovedi ter številnih raziskav, ki so potrdile vpliv družbenih dejavnikov na pojavnost in obvladovanje sladkorne (in drugih kroničnih) bolezni.

Definicije opolnomočenja v zdravstvu

Glede na dinamičnost življenj posameznikov in različnih skupin je tudi poskus vsebinske definicije opolnomočenja težka naloga, saj se preozka oziroma enoznačna koncepcija lahko sprevrže v svoje nasprotje (Zimmerman 1984), po drugi strani pa se s preširoko definicijo izgublja konceptualna ostrina in tvega razpršenost (Cheater 1999). Diskurzivna raba koncepta opolnomočenja je v strokovni in znanstveni literaturi resnično široka, preširoka, da bi opozorili na vse njene nianse in pojavne oblike. Zato se bom na tem mestu osredotočil na bolj poglobljene in vplivne opredelitve opolnomočenja bolnikov.

Vsebinski nastavki opolnomočenja so nedvomno zasluga brazilskega pedagoga Paola Freireja (2009), ki je v 70. letih 20. stoletja v svoji monografiji *Pedagogika zatiranih* razvil kritično pedagogiko. Njegova metoda razvijanja kritične zavesti predvideva, da se opolnomočenje odvija skozi kritično refleksijo sveta, v katerega je (zatirani) posameznik potopljen, se z njim sooča in ga s svojim delovanjem sodeluje. Vztrajanje na dialogu kot osrednji metodi »prakse svobode« (2009: 2) vzpostavlja opolnomočenje kot dinamičen proces, ki se odvija na ravni posameznika in skupnosti. Na tem izhodišču temeljijo nadaljnje, konkretnije opredelitve opolnomočenja. European Patient Forum (EPF 2015: 5–6) – skladno s Freirejevim pojmovanjem kritične zavesti in domnevo bolnikove aktivne participacije z namenom spreminjanja sistema – opolnomočenje opredeli kot: »[...] proces, v katerem posamezniki in skupnosti izražajo svoje potrebe, predstavljajo svoje probleme, razvijajo strategije za vključevanje v procese odločanja in so za te namene politično, družbeno in kulturno dejavni«.

Navedena definicija poudarja kolektivno, politično dimenzijo opolnomočenja in se izogiba individualizaciji odgovornosti ter reduciranju opolnomočenja na individualno raven sprejemanja odločitev pri obvladovanju bolezni. Page in Czuba opolnomočenju kot procesu dodajata še dve komponenti: multidimenzionalnost (opolnomočenje ima namreč svojo sociološko, psihološko in ekonomsko dimenzijo) in družbenost (opolnomočenje se odvija na različnih ravneh – individualni, skupinski in skupnostni) (Page in Czuba 1999: 3).

V združenju organizacij Empathie, ki se ukvarja z raziskavami in implementacijami politik opolnomočenja bolnikov, so poudarili, da se pojem opolnomočenja večkrat

zamenjuje s pojmi, kakršna sta »bolnikova participacija« in »na bolnika osredotočena oskrba«, pogosto pa se koncept reducira na zgolj en aspekt obvladovanja bolezni, npr. edukacijo⁶ (Empathie 2014: 5). Opolnomočenje namreč po njihovem mnenju ni zgolj nova strategija nadziranja bolnikov, temveč filozofija, paradigmatična sprememba odnosov s ciljem vzpostavitve enakopravnejših modelov sodelovanja med zdravstvenimi delavci in bolnikom (Empathie 2014: 5; glej Funnell in Anderson 2004; Anderson in Funnell 2010; Meetoo in Gopaul 2005). Empathie predlaga razločevanje med tremi, sicer medsebojno soodvisnimi ravni opolnomočenja bolnikov: (a.) *mikro* raven vključuje neposredne odnose med zdravstvenimi delavci in bolniki, vzdolž katerih se potekajo bolnikova edukacija, samooskrba in soudeležba v procesih odločanja o obvladovanju sladkorne bolezni; (b.) *mezo* raven zajema implementacijo programov na lokalni, regionalni in nacionalni ravni; (c.) *makro* raven pa je raven zakonodaje in politik na nacionalni oziroma mednarodni ravni (Empathie 2014: 6). Poudarjena večdimenzionalnost opolnomočenja naj bi zagotovila celovito vključevanje bolnikov v procese odločanja in posledično prispevala k spremembi družbenih odnosov na različnih ravneh obvladovanja bolezni.

Ob tem je treba omeniti še dve komponenti opolnomočenja bolnikov, ki ju pogosto poudarjajo tudi zdravstveni strokovnjaki, ki se v Sloveniji ukvarjajo z opolnomočenjem sladkornih bolnikov. Opolnomočenje namreč hkrati razumejo kot proces in kot izid. Prvi predvideva dinamičnost odnosa med bolnikom in zdravstvenim delavcem, v katerem se vzpostavlja in razvija kritično mišljenje, ob tem pa bolnik sprejema avtonomne, utemeljene odločitve o svojem zdravljenju. Na drugi strani pa izid pomeni »merljivo povečanje bolnikove zmožnosti« za sprejemanje omenjenih odločitev (Anderson in Funnell 2010: 3). Opisana izhodišča opolnomočenja, ki so teoretsko podpodje implementacije koncepta tudi v slovenskem prostoru, ne preverjajo statusa in vloge biomedicinske vednosti v odnosu med bolnikom in predstavnikom zdravstvenega sistema. Ta odnos je namreč zaznamovan s strukturno asimetrijo, ki bolnika ne glede na dobronamernost zdravstvenega delavca postavlja v podrejen položaj (Kirkengen 2016). Ta podrejenost se odraža v bolnikovi vnaprejšnji podvrženosti bolezenskim kategorijam, na podlagi katerih so organizirane tudi nadaljnje aktivnosti v zvezi s (samo) oskrbo bolezni (doseganje ciljnih vrednosti krvnega sladkorja, tlaka in maščob, izvajanje zdravega življenjskega sloga ipd.). Dosledna izpeljava opolnomočenja v skladu s Freirejevimi izhodišči kritične pedagogike bi namreč

zahtevala temeljno odpravo strukturne asimetrije, vtakane v odnos med bolnikom in zdravstvenim delavcem. V nasprotnem primeru se bodo navkljub takšnim in drugačnim pojmovnim inovacijam reproducirala razmerja, na katere je bila ost kritike zagovornikov opolnomočenja pravzaprav usmerjena, opolnomočenje kot koncept pa se bo udomačil v obstoječih paradigmatičnih okvirih biomedicine.

Pojem opolnomočenja v »NPOSB«

Na tem mestu se premikamo od splošnega h konkretnemu, torej k analizi opolnomočenja v *NPOSB*. Program so pripravili člani koordinativne skupine,⁷ s katerimi sem leta 2015 izvedel skupinski intervju, naknadno pa sem s tremi predstavniki skupine opravil tudi individualne polstrukturirane intervjuje. *NPOSB* je edina tovrstna nacionalna strategija, sprejeta pri Vladi RS, ki vključuje oziroma v središče svoje vsebine postavlja pojem opolnomočenja in opolnomočenega bolnika. Program kot izhodišče za usmeritev prizadevanj pri obvladovanju sladkorne bolezni sledi širše uveljavljenemu pristopu v biomedicini, ki ga literatura označuje s pojmom »na bolnika osredotočena oskrba« oziroma »na bolnika osredotočena medicina«. Ta metoda naj bi bolniku omogočila enakopravnejšo vlogo v procesu zdravljenja in deloma priznala družbene razsežnosti njegove bolezni (glej Kirkengen idr. 2015: 3). V uvodnih poglavjih *NPOSB* so predstavljeni ključna izhodišča⁸ obvladovanja sladkorne bolezni, razumevanje vzrokov in okoliščin njene pojavnosti ter vloga bolnika in različnih ustanov v oskrbi. Razlogi za nujnost vpeljave programa so visoka rast pojavnosti sladkorne bolezni v Sloveniji in večplastnost obravnave, ki zahteva dolgotrajno in usklajeno sodelovanje med različnimi resorji ter med vsemi ravni zdravstva (*NPOSB* 2010: 4–5). Program zdravje in bolezen obravnava kot kategoriji, soodvisni od širših politik na ravni države, kar diskurz biomedicine pogosto spregleda. V tem smislu program opozarja na ekonomske, družbene in socialne okoliščine, ki vplivajo na nastanek bolezni, ter problematizira promocijske strategije prehranske industrije, ki pomembno prispevajo k nezdravemu načinu življenja (*NPOSB* 2010: 21–23). Program se sicer bežno dotika

7 Koordinativna delovna skupina za zagotavljanje koordinacije in spremljanja izvajanja Nacionalnega programa za obvladovanje sladkorne bolezni – Strategija razvoja 2010–2020 je bila ustanovljena s sklepom Ministrstva za zdravje RS. Sestavlja jo 24 posameznikov in posameznice, predstavnikov različnih zdravstvenih strok in ustanov, Ministrstva za zdravje RS, Nacionalnega inštituta za javno zdravje, Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije, Zveze društev diabetikov Slovenije in Lekarniške zbornice.

8 Program predvideva delovanje na področju štirih horizontalnih procesov, ki poleg (a.) opolnomočenja bolnikov vključujejo še (b.) usklajevanje zdravstvenega sistema med ravni, posameznimi strokami in v zdravstvenem timu; (c.) spremljanje obvladovanja sladkorne bolezni in izvajanja nacionalnega programa; ter (d.) gojenje partnerstva (povezovanje različnih resorjev, civilne družbe in zdravstva op. a.) (*NPOSB* 2010: 71).

6 Edukacija je tudi v Sloveniji uveljavljen termin na področju obvladovanja sladkorne bolezni, zato pojma ne slovenim. Edukacijo, ki se nanaša na izobraževanje in usposabljanje sladkornih bolnikov za samooskrbo, izvajajo vsi člani zdravstvenega tima, vendar pa bolj strukturirane oblike edukacije izvajajo diplomirane medicinske sestre edukatorke.

strukturnih ovir, ki botrujejo nastanku in oteženemu obvladovanju bolezni, a je v svoji kritiki pomanjkljiv in pre-splošen. Še vedno namreč sledi uveljavljenim domnevam javnega zdravja, ki okoliščine nastopa bolezni povezujejo predvsem s posameznikovim tveganim vedenjem (NPOSB 2010: 6, 21). Medtem pa globlji vzroki teh vedenj, ki bi jih morali razumeti v kontekstu posameznikove »biografije«, niso ustrezno naslovljeni (Getz idr. 2011: 686; Kirkengen idr. 2015). Program torej ne izhaja iz poglobljene analize družbenih vzrokov nastanka ali pomanjkljivega obvladovanja bolezni, saj se iz njega izhajajoče politike osredotočajo predvsem na spremembe posameznikovih vedenj in manj na odpravljanje vzrokov, ki ta vedenja povzročajo oziroma bistveno zaznamujejo.

Tudi nadaljnjo opredelitev opolnomočenja sladkornih bolnikov v programu lahko beremo v smislu uvodnih opomb. Opolnomočen bolnik, postavljen v »središče pozornosti«, je tisti, ki »aktivno sodeluje in prevzema polno odgovornost za svoje zdravje« (NPOSB 2010: 5). Ob tem je aktivno in enakovredno sodelovanje bolnika odvisno od vzpostavljanja razmer »za tvorno vključevanje bolnika v načrtovanje in izvajanje oskrbe« v zdravstvu in skupnosti (NPOSB 2010: 5), to pa je odvisno od sistematičnega povezovanja med zdravstvenimi strokami in resorji ter s civilno družbo (glej NPOSB 2010: 18, 41, 57–59). Opolnomočenje v programu ni jasno vsebinsko definirano. Pojem namreč označuje predvsem vrline bolnika, ki naj bi bil v oskrbi aktiven in avtonomen subjekt.

Pomanjkanje poglobljene razprave o globljih razsežnostih vpeljave opolnomočenja po besedah sogovornikov iz koordinativne skupine odraža nepoznavanje njegovih različnih vidikov med nastajanjem programa. Implementacija koncepta je tako posledica »intuicije« sogovornikov, ki so v opolnomočenju prepoznali označevalec nujnih sprememb odnosov v zdravstvu.

Opolnomočenje je neka nova zadeva, ki se je pri nas pojavila mogoče pred nekaj leti, še vedno je precej neoprijemljiva, ne vemo čisto točno, kaj to je. Mi smo jo dali, sluteč, da je nekaj dobrega, da je neka sprememba potrebna, v naš nacionalni program kot horizontalno dejavnost. Tudi zdaj se pojavlja v vseh evropskih dokumentih kot politika in očitno gre tukaj za neko filozofijo, za neko spremembo odnosov v zdravstvenem sistemu, mogoče celo širše v družbi. Kot filozofija, kot pristop je ta hip njena značilnost neoprijemljivost. To bi bila verjetno neka bariera njene implementacije. (Ustni vir 1)

Že v prejšnjem poglavju smo spoznali, da je opolnomočenje bolnikov razumljeno na makro, mezo in mikro ravni. Čeprav ta hevristična delitev ravni opolnomočenja v NPOSB ni zapisana, saj med njenim nastajanjem v takšni obliki še ni obstajala, so sogovorniki v koordinativni skupini poudarili, da se ovire pojavljajo vzdolž vseh treh ravni. Opolnomočenje po njihovem mnenju namreč posega

v tradicionalne odnose v biomedicini: na mikro ravni v odnos med bolnikom in zdravstvenim strokovnjakom; na mezo ravni v razmerja med organizacijami bolnikov in organizacijami zdravstvenega varstva; ter na makro ravni v vključevanja organizacij bolnikov v zdravstvene (in/ali druge) politike. Ker se pri tem načrtuje sprememba kulture odnosov v zdravstvu, naj bi se pri številnih zdravstvenih delavcih zaznal odpor. Neposrednega odpora v pogovorih z zdravstvenimi strokovnjaki in bolniki sicer nisem zaznal, vendar pa so se nekateri spraševali o samem pojmu opolnomočenja. Njihove pomisleke bi lahko razvrstili vzdolž dveh argumentacijskih linij. Prva se nanaša na zdravstvene delavce, ki opolnomočenje razumejo kot sicer dobrodošlo povečevanje bolnikovih pravic, a s premajhnim poudarkom na prevzemanju bolnikove osebne odgovornosti za svoje zdravje. Nasprotno pa so nekateri bolniki v opolnomočenju prepoznali težnjo, da se odgovornost za izide zdravljenja preloži na sladkornega bolnika. Nasprotujoči si pomisleki bržkone odražajo odsotnost splošnega konsenza o tem, kaj naj bi opolnomočenje pri obvladovanju sladkorne bolezni prinašalo, predvsem pa so simptom različnih razumevanj vloge bolnika v zdravstveni oskrbi. Nevarnost, da bi se opolnomočenje uporabilo kot orodje nadzora bolnikov v obstoječi biomedicinski paradigmi, prepoznavata tudi diabetologa, člana koordinativne skupine, ki sta pojem vpeljala v NPOSB:

[...] ko je prišel končen rezultat Emphatija,⁹ je ta imel po eni strani blazno dober uvod, zelo smo hvaležni za tisto definicijo, ki jo konceptualno in vsebinsko z lahkoto lahko podpremo [...] Se pravi empowerment kot proces, to sva takoj kupila. Tisti uvoden del je dober, dobro govori tudi o treh področjih opolnomočenja: se pravi o samooskrbi, manj je o soodločanju med zdravstvenim timom in pacientom, še manj pa kako biti aktiven državljani v družbi. Tako da tisti uvoden del je sicer dober, dočim sami rezultati raziskave pa sta tista mHealth pa eHealth. V bistvu smo pričakovali nekaj drugega. Ne vemo kaj, ampak ne tega. (Ustni vir 2)

Ker v bistvu tisto lahko uporabljaš znotraj filozofije empowermenta ali pa zelo znotraj tistega klasičnega modela hierarhije. To je pač orodje. (Ustni vir 1)

Za nadzor in kontrolo. (Ustni vir 2)

Ja. Mislim, je orodje. Zelo rad imam tisto primerjavo od Freireja, da je lahko edukacija to, ko gre v ta konformizem, druga pa v prakso svobode. Isto orodje se lahko na tak ali pa drugačen način uporablja. Orodje per se ti ne more povedati, ali je to empowerment ali ne. In si ponovno pri tem, da težko meriš. In Emphatie je ponovno to meril. Orodja, ki

9 Sogovornica se nanaša na vplivno analizo politik opolnomočenja bolnikov konzorcija Emphatie, ki je bila izvedena leta 2014 (glej Emphatie 2014).

sama po sebi nič ne povedo. Da, zelo so pomembna za empowerment, ampak so uporabljiva neke druge. (Ustni vir 2)

Diabetologa, ki se ukvarjata z opolnomočenjem sladkornih bolnikov, sta v pogovoru večkrat poudarila, da se pojem opolnomočenja na izrazito subtilne načine lahko uporablja tudi kot orodje, strategija za spremembo bolnikovega vedenja, kot nekakšna panoptikonska tehnologija sebstva, ki predvideva prelaganje odgovornosti izključno na bolnika. V zvezi s tem opozarjata, da tudi uporaba novih e-orodij, ki naj bi prispevala h kvalitetnejši samooskrbi bolnikov, sama po sebi ne vodi v opolnomočenje bolnika. Opolnomočenje namreč predvideva temeljno prevrednotenje odnosov v zdravstvu in ne zgolj vpeljave tehnoloških in organizacijskih inovacij v oskrbo ter krepitev samoodgovornosti bolnika. Slednja je sicer podstat širše uveljavljenega pojma pacientove avtonomije. Medicinska literatura avtonomijo pacienta razume skozi liberalno individualistično optiko, pri čemer je bolnik odločevalec, ki se odloča intencionalno, razumsko in neodvisno od okoliščin (Murgic idr. 2015: 1–2). Mnogi strokovnjaki, vključno s številnimi mojimi sogovorniki, problematizirajo tovrstno razumevanje bolnikove avtonomije. Bolnikove odločitve in vedenja namreč ne potekajo v izolaciji, zunaj družbenega in kulturnega konteksta, zato je v klinični praksi še zlasti vprašljiva domneva, ki avtonomijo zamenjuje z abstraktnim pojmovanjem popolnega individualnega samoodločanja (Murgic idr. 2015: 2). Slednje je sicer pogosto poudarjena vrednota neoliberalne paradigme, ki se odslikava v različnih sferah družbenega življenja, na kar opozarja tudi predstavnik sladkornih bolnikov v koordinativni skupini:

Lahko rečeva, da obstaja težnja po liberalizaciji zdravstvenega sistema in njegovi privatizaciji, [...] vključno s skrajno in izključno individualno odgovornostjo posameznika za lastno zdravje, kar je v ameriškem sistemu speljano do skrajnosti. To je negativna izpeljava tega, čemur pravimo opolnomočenje, ker absolutizira mene kot posameznika z vso domnevo svobodnega odločanja. Se pravi, ali se bom zdravil ali pa umrl. To je skrajna opcija, ki jo meni sistem nudi, se pravi, do skrajnosti, do vulgarne skrajnosti pripeljan koncept opolnomočenja. Pri govorjenju o opolnomočenem bolniku je še kako utemeljeno biti pozoren na to, ali in v kolikšni meri se ta koncept [...] uresničuje, uveljavlja v vsej njegovi celovitosti, v kolikšni meri pa zgolj in samo v smeri krepitve vloge posameznika in njegove odgovornosti, njegove domnevne neizmerne svobode odločanja, kako in kaj bo. (Ustni vir 3)

Sogovornik v svojem razmisleku odpira pomembno vprašanje resničnega pomena abstraktnih konceptov, kakršni so posameznikova avtonomija oziroma svoboda odločanja, odgovornost in navsezadnje opolnomočenje. Njihova vsebina je namreč simptomatična za družbeni kontekst, v katerem

se pojmi oblikujejo in uporabljajo, njihovo prihodnost pa v veliki meri zaznamuje smer družbenega razvoja.

Zgodba o opolnomočenju bolnika je ena od pojavnih oblik spreminjanja ali pa ustvarjanja nekih novih širših družbenih, socialnih, tudi sociološko preverljivih osnov družbenega razvoja, ki bi lahko ali morale imeti perspektivo. In še nekaj, ker je verjetno možno dodati: ni pričakovati, da bi se v zdravstvenem segmentu ali v zdravstvenem podsistemu, da uporabim jezik sistemske teorije, lahko nekaj hitreje razvijalo, ali kot na nekem svojevrstnem izoliranem otoku, bolje, hitreje, vsebinsko bogatejše uveljavljalo kot v najširšem družbenem kontekstu. Uveljavljanje koncepta opolnomočenega bolnika, kakor ga v zadnjem času pač razumemo in tudi v Sloveniji prevzemamo, je možno pričakovati, da bo uspešno potekalo, če se bodo tudi v širšem družbenem kontekstu hitreje začele spreminjati okoliščine, s katerimi je ta koncept tudi na zdravstvenem področju še kako povezan. (Ustni vir 3)

Zaključek

Opredelitve opolnomočenja sladkornih bolnikov, ki so predmet implementacije pri obvladovanju sladkorne bolezni v Sloveniji, predvidevajo celostno obravnavo bolezni in večplastno vključevanje bolnikov v procese njenega obvladovanja. Potreba po celovitosti obravnave kot prvem pogoju opolnomočenja bolnikov izhaja iz specifičnega razumevanja sladkorne bolezni, ki njen nastanek, potek in naslavljanje v veliki meri postavlja v polje družbenega. Iz pogovorov s snovalci NPOSB, ki v njegovo središče postavljajo pojem opolnomočenega bolnika, je razvidno, da sogovorniki problematizirajo razumevanje opolnomočenja kot zgolj nove oblike tehnologije sebstva in vztrajajo na razumevanju zdravja kot odvisnega od prepleta bioloških, kulturnih in družbenopolitičnih dejavnikov. Tovrstno razumevanje narekuje spoznanje o nezadostnosti domneve, da so dejavniki tveganja za nastop bolezni stvar posameznika, kakor tudi domneve, da je uspešnost obvladovanja kronične bolezni odvisna izključno od individualne samoodgovornosti in uveljavljanja lastne volje pri vsakodnevnih odločitvah. Kljub temu se zdi, da sta pri številnih zdravstvenih delavcih, ki tako ali drugače delujejo na področju obvladovanja sladkorne bolezni, uveljavljanje in sprejemanje pojma zaznamovana s širšimi težavami v zdravstvu. Obremenjenost zdravstvenega sistema, z normativi povezane težave na primarni ravni zdravstvene oskrbe in razpršenost diabetoloških timov na sekundarni ravni, pomanjkanje časa za celostno obravnavo bolnikov, odsotnost informacijskega sistema in medresorskega povezovanja pri naslavljanju kompleksnih vprašanj o sladkorni bolezni, paternalizem ter hierarhični odnosi med zdravstvenimi strokami so okoliščine, ki po mnenju številnih zdravstvenih delavcev, s katerimi sem se pogovarjal

v različnih fokusnih skupinah, v praksi pomembno ovirajo vpeljavo opolnomočenja. Čeprav ne smemo zmanjševati pomembnosti naštetih ovir, pomemben vidik ostaja pretežno nenaslovljen. Opolnomočenje kot sprememba filozofije odnosov v zdravstvu bi namreč zahtevalo korenito preverjanje biomedicinske vednosti, ki še vedno temelji na objektifikaciji telesa. Standardizirano, »povprečno« te- lo biomedicine je namreč odtujeno od subjekta, ki izkuša svet okoli sebe in na katerem svet pušča svoj pečat. V odnosu med zdravstvenim delavcem in bolnikom smo tako še vedno priča temeljni strukturni asimetriji, v kateri je bolnik podvržen apriornim biomedicinskim kategorijam vednosti (Kirkengen idr. 2016: 498), čeprav so številne raziskave v biologiji, družboslovju in epidemiologiji temeljito pretresle njihovo ustreznost (Getz idr. 2011; Mendenhall 2012; Singer 2009; Baer idr. 1997; O'Campo in Dunn 2012). Kljub temu da je *NPOSB* s podpiranjem enakopravnejše vloge bolnika v oskrbi in s priznavanjem družbenih okoliščin nastanka in poteka bolezni poskus razširitve biomedicinske percepcije realnosti, še vedno v veliki meri sledi ključnim domnevam znanstvene tradicije, ki telo reducira na njegovo biologijo. Prizadevanja k opolnomočenju bi morala izhajati iz vprašanj, kakšno družbo in kakšno medicino telo pravzaprav potrebuje (glej Scheper-Hughes 1994) ter kako ju oblikovati, da bosta sledili izhodiščem v zadnjem času tako opevane družbe zdravja.

Ali si mi pravzaprav želimo v našem sistemu že čimbolj samoozaveščenega, čimbolj motiviranega, čimbolj opolnomočenega bolnika? Čimbolj si ti kot bolnik opolnomočen, tem aktivnejšo vlogo in z večjimi zahtevami ti vstopaš v razmerje do mene kot zdravnika. Tudi moja vloga se s tem samo povečuje. Oziroma je odgovornejša, je zahtevnejša. Je zahtevnejša, kot pa, če je izid: 'aha izmerili cukur ta in ta, čez štiri mesece, nasvidenje'. Če pa si ti že malo drugačen bolnik, več več, želiš skrbeti za sebe, se doma kaj zanimaš, pa terja od mene, zdravnika, drugačen odnos. In zato se neredko, pa še preredko, da slišati kritične opazke iz samih zdravstvenih krogov in tudi izven njih, kaj je eden vendarle ključnih problemov v zdravstvu, oziroma da je na ravni družinske medicine to ključno, torej, človeški odnos in skušati razumeti človeka v vsej njegovi kompleksnosti. Razumeti X bolnika v njegovem socialnem, družinskem, psihološkem kontekstu. (Ustni vir 3)

Razmišljanja članov koordinativne skupine, vključno s sklepno mislijo predstavnika sladkornih bolnikov v omenjeni skupini, nakazujejo na razumevanje opolnomočenja kot koncepta, ki naj bi prispeval k spreminjanju razmerij v zdravstvenem sistemu in bolezen poglobljeno naslavljal kot družbeni fenomen. Vendar tovrstna perspektiva v *NPOSB* ni dovolj jasno izražena, prav tako pa je iz pogovorov s številnimi drugimi zdravstvenimi delavci razvidno, da razumevanje opolnomočenja pogosto odraža vre-

dnote, utelešene v znanstveni tradiciji biomedicine. Kljub vsemu pa je opolnomočenje v javnem zdravju pomemben koncept, ki bi kot tak moral biti predmet kritičnega preverjanja in eden med označevalci prihodnjih prizadevanj za priznanje večplastne in izrazito dinamične narave zdravja.

Literatura

ANDERSON, Robert M. in Martha M. Funnell: Patient Empowerment: Myths and Misconceptions. *Patient Education and Counseling* 79 (3), 2010, 277–282.

BAER, Hans A., Merrill Singer in Ida Susser: *Medical Anthropology and the World System: A Critical Perspective*. Westport in London: Bergin and Garvey, 1997.

BRÖCKLING, Ulrich: *The Entrepreneurial Self: Fabricating a New Type of Subject*. Freiburg: Sage, 2015.

CHEATER, Angela (ur.): *The Anthropology of Power: Empowerment and Disempowerment in Changing Structures*. London in New York: Routledge, 1999.

EMPATHIE: *Empowering Patients in the Management of Chronic Diseases: Final Summary Report*. Brussels: Empathie, 2014, http://ec.europa.eu/health/sites/health/files/patient_safety/docs/empathie_frep_en.pdf, 17. 2. 2017.

EPF = European Patient Forum: *EPF Background Brief: Patient empowerment*. Brussels: European Patient Forum, 2015, http://www.eu-patient.eu/globalassets/campaign-patient-empowerment/briefing_paperpatient-empowerment_final_external.pdf, 30. 4. 2017.

FERZACCA, Steve: "Actually, I Do Not Feel That Bad": Managing Diabetes and the Clinical Encounter. *Medical Anthropology Quarterly* 14 (1), 2000, 28–50.

FERZACCA, Steve: Chronic Illness and the Assemblages of Time in Multisited Encounters. V: Lenore Manderson in Carolyn Smith-Morris (ur.), *Chronic Conditions, Fluid States: Chronicity and the Anthropology of Illness*. New Brunswick, New Jersey in London: Rutgers University Press, 2010, 157–174.

FERZACCA, Steve: Diabetes and Culture. *The Annual Review of Anthropology* 41, 2014, 411–426.

FILIPOVIČ HRAST, Maša in Srna Mandič: Opolnomočenje in kakovost življenja: Skupnostni in medosebni vidiki. *Teorija in praksa* 53 (2), 2016, 409–419.

FREIRE, Paolo: *Pedagogy of the Oppressed*. New York in London: Continuum, 2009.

FUNNELL, Martha M. in Robert M. Anderson: Empowerment and Self-Management of Diabetes. *Clinical Diabetes* 22 (3), 2004, 123–127.

GETZ, Linn, Anna Luise Kirkengen in Elling Ulvestad: The Human Biology-Saturated with Experience. *Tidsskr Nor Laegeforen* 131 (7), 2011, 683–687.

HCP = Health Consumer Powerhouse: *The Empowerment of the European Patient: Options and Implications. Report*. Brussels: Health Consumer Powerhouse AB, 2009, <http://www.healthconsumerpowerhouse.com/files/EPEI-2009/european-patient-empowerment-2009-report.pdf>, 17. 2. 2017.

IDF = International Diabetes Federation: *Global Diabetes Scorecard: Tracking Progress for Action*. Brussels: International Diabetes Federation, 2014.

INGADOTTIR, Brynja: *The Lived Experience of a Chronic Illness: Challenges, Dialogues and Negotiations in Adherence and Non-Adherence. A phenomenological Study from the Perspective of the Person with Diabetes*. Dissertation. Magistrsko delo. Reykjavik: RCN Institute, 2006, http://skemman.is/stream/get/1946/1212/3475/1/M-ritger%C3%B0_-_Brynja_Ingadottir.pdf, 17. 2. 2017.

JORALEMON, Donald: *Exploring Medical Anthropology*. Boston: Allyn and Bacon, 1999.

KIRKENG, Anna Luise, Tor-Johan Ekeland, Linn Getz, Irene Hetlevik, Edvin Schei, Elling Ulvestad in Arne Johan Vetlesen: Medicine's Perception of Reality – a Split Picture: Critical Reflections on Apparent Anomalies within the Biomedical Theory of Science. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 22 (4), 2016, 496–501.

KOMRAD Mark S.: A Defence of Dedical Daternalism: Maximising Datients' Dutonomy. *Journal of Medical Ethics* 9 (1), 1983, 38–44.

LIPOVEC ČEBRON, Uršula: *Krožere zdravja in bolezni: Tradicionalna in komplementarne medicine v Istri*. Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete, 2008.

MACLEOD, John James Rickard: Diabetes and the Insulin Treatment. *19th century and after* 104, 1928: 674–682.

MANDERSON, Lenore in Carolyn Smith-Morris: Introduction: Chronicity and the Experience of Illness. V: Lenore Manderson in Carolyn Smith-Morris (ur.), *Chronic Conditions, Fluid States: Chronicity and the Anthropology of Illness*. New Brunswick, New Jersey in London: Rutgers University Press, 2010, 1–18.

MARMOT, Michael in Jessica J. Allen: Social Determinants of Health Equity. *American Journal of Public Health* 104 (4), 2014, 517–519.

MCLAUGHLIN, Kenneth: *Empowerment: A critique*. New York: Routledge, 2016.

MENDENHALL, Emily: *Syndemic Suffering: Social Distress, Depression, and Diabetes among Mexican Immigrant Women*. Walnut Creek: Left Coast Press, 2012.

MEETOO, Danny in Harry Gopaul: Empowerment: Giving Power to People with Diabetes. *Journal of Diabetes Nursing* 9 (1), 2005, 28–32.

MURGIC, Lucija, Philip C. Herbert, Slavica Sović in Gordana Pavleković: Paternalism and Autonomy: Views of Patients and Providers in a Transitional (Post-Communist) Country. *BMC Medical Ethics* 16, 2015, 65. DOI 10.1186/s12910-015-0059-z.

NPOSB = Nacionalni program za obvladovanje sladkorne bolezni: *Strategija razvoja 2010–2020*, http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/mz_dokumenti/zakonodaja/NP_diabetes/Nacionalni_program_obvladovanja_sladkorne_bolezni_210410.pdf, 10. 3. 2017.

O'CAMPO, Patricia in James R. Dunn: Introduction. V: Patricia O'Campo in James R. Dunn (ur.), *Rethinking Social Epidemiology: Towards a Science of Change*. Dordrecht, Heidelberg, London in New York: Springer, 2012, 1–19.

PAGE, Nanette in Cheryl E. Czuba: Empowerment: What is it? *Journal of Extension* 37 (5), 1999, 1–5.

ROCK, Melanie: Sweet Blood and Social Suffering: Rethinking Cause-Effect Relationship in Diabetes, Distress and Duress. *Medical Anthropology* 22 (2), 2003, 131–174.

SCHEPER-HUGHES, Nancy in Margaret Lock: Embodied Knowledge: Thinking with the Body in Critical Medical Anthropology. V: Robert Borofsky (ur.), *Assessing Cultural Anthropology*. New York: McGraw-Hill, 1994, 229–242.

SHANKARDAS, Ketan: Place-Based Stress and Chronic Disease: A Systems View of Environmental Determinants. V: Patricia O'Campo in James R. Dunn (ur.), *Rethinking Social Epidemiology: Towards a Science of Change*. Dordrecht, Heidelberg, London in New York: Springer, 2012, 113–137.

SINGER, Merrill: *Introduction to Syndemics: A Critical Systems Approach to Public and Community Health*. San Francisco: Jossey-Bass, 2009.

STUCKEY, Heather L., Michael Vallis, Katharina Kovacs Burns, Christine B. Mullan-Jensen, Jean M. Reading, Sanjay Kalra, Johan Wens, Andrzej Kokoszka, Søren E. Skovlund in Mark Peyrot: "I Do My Best to Listen to Patients": Qualitative Insights into DAWN2 (Diabetes Psychosocial Care From the Perspective of Health Care Professionals in the Second Diabetes Attitudes, Wishes and Needs Study). *Clinical Therapeutics* 37 (9), 2015, 1986–1998.

WAGNER, E. H.: Chronic Disease Management: What Will it Take to Improve Care for Chronic Illness? *Effective Clinical Practice* 1 (1), 1997, 2–4.

WHO = World Health Organisation: *Global Report on Diabetes*. World Health Organisation, 2016, http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204871/1/9789241565257_eng.pdf?u, 12. 2. 2017.

ZIMMERMAN, M. A.: Taking Aim on Empowerment Research: On the Distinction Between Individual and Psychological Conceptions. *American Journal of Community Psychology* 18 (1), 1984, 169–177.

Ustni viri

Ustni vir 1: P. I., diabetolog., dr. med., član koordinativne skupine NPOSB. Ljubljana, 15. 6. 2016.

Ustni vir 2: L. A., diabetolog., dr. med., član koordinativne skupine NPOSB. Ljubljana, 15. 6. 2016.

Ustni vir 3: T. A., predstavnik društev bolnikov v koordinativni skupini NPOSB. Ljubljana, 24. 7. 2016.

Spletni viri

Spletni vir 1: Sladkorna bolezen – novice, <http://www.diabetes-zveza.si/sl/web/contributions/73>, 12. 2. 2017

Spletni vir 2: Sladkorna bolezen – epidemija modernega časa, <http://www.nasa-lekarna.si/clanki/clanek/sladkorna-bolezen-epidemija-modernega-casa/>, 12. 2. 2017.

Spletni vir 3: Sladkorna bolezen – epidemija tretjega tisočletja, <https://www.aktivni.si/zdravje/sladkorna-bolezen-epidemija-tretjega-tisocletja/>, 12. 2. 2017.

Spletni vir 4: WHO – The Determinants of Health, <http://www.who.int/hia/evidence/doh/en/>, 12. 2. 2017.

Empowerment of Diabetic Patients: Paradigmatic Shifts in the Management of Diabetes

Discussion on empowerment has been the subject of debate for the past few decades as the term gained its popularity in a variety of social arenas, including public health. Within the latter, patient empowerment emerged in opposition to the paternalistic model of healthcare, which has become insufficient especially in the field of chronic disease management. Due to its complex nature, diabetes came to be treated as a 'sandbox' for patient empowerment policies. Vast research suggests that in order to prevent the onset of disease and optimize the outcomes of treatment, a more horizontal approach in addressing the root causes of diabetes and a redefinition of patients' role within healthcare is in need. Patient empowerment is thus a part of a parallel movement in biomedicine termed "patient-centered care" or "patient-centered medicine", aiming at reintroducing the *subject* in the biomedical body of knowledge.

The concept of empowerment was included in *Diabetes Prevention and Care Development Programme: Development Strategy 2010 – 2020* (DDP), which represents the first national strategy passed by the government of Slovenia in which the empowered patient is at its core.

The article is based on the author's interviews and focus groups with patients and health professionals at different levels of care. Several interviews were conducted with members of DDP's national coordination team in order to analyse basic premises of patient empowerment development, while focus groups examined wider barriers and facilitators of DDP implementation at national level. Focus groups were conducted as a part of an *Analysis of Healthcare System in Slovenia* under the Ministry of Health. The data gathered suggests that the understanding of the notion of empowerment is ambiguous. Even though its 'authors' see empowerment as a system-challenging praxis that should change the »philosophy of biomedicine« and redefine the »culture of relations« between actors in health, different understandings of the notion often reflect the values embedded in the scientific tradition of biomedicine. The biomedical, 'universal' body seems to remain unquestioned as well as the validity of its disease categories. DDP is not explicit enough in analysing the *root* causes of the diabetes 'epidemic' and the potentially radical implications of patient empowerment. This, perhaps, is its primary shortcoming. Nevertheless, patient empowerment became a relevant concept in public health and as such should be critically reflected and reconsidered for future empowerment initiatives.

