


Joanna Miksa

 <https://orcid.org/0000-0002-3517-7856>

Katedra Etyki

Uniwersytet Łódzki

joanna.miksa@filhist.uni.lodz.pl

KONCEPCJA PACJENTA-EKSPERTA JAKO PODSTAWA DZIAŁANIA UNIWERSYTETU PACJENTÓW NA SORBONIE

Abstrakt

Artykuł poświęcony jest koncepcji pacjenta-eksperta i analizie podstawowych charakterystyk Uniwersytetu Pacjentów, istniejącego od roku akademickiego 2009/2010 na Sorbonie w Paryżu. Koncepcja pacjenta-eksperta jest pojęciem, które pojawia się w dyskusjach bioetycznych od lat 70. XX wieku. Mamy tu jednak do czynienia z projektem otwartym, którego ostateczna definicja wykuwa się na naszych oczach. Projekt Uniwersytetu Pacjentów zaproponowany przez filozofkę i pedagogkę Catherine Tourette-Turgis jest szczególnie ciekawym sposobem wykorzystania pojęcia pacjent-ekspert ze względu na swój wielowymiarowy charakter. Z jednej strony mamy rozwiązania podyktowane wymogami praktycznymi, ale mamy też refleksję teoretyczną oraz implikacje polityczne. Francuski Uniwersytet Pacjentów jest zatem instytucją, która pozwala na pokazanie szerokiej skali możliwości zawartych w koncepcji pacjenta-eksperta.

Słowa kluczowe:

Tourette-Turgis, pacjent-ekspert, bioetyka, *patient empowerment*, demokracja sanitarna

WSTĘP

W moim artykule omawiam pojęcie pacjenta-eksperta, które stanowi teoretyczny fundament działalności Uniwersytetu Pacjentów (*l'Université des Patients Sorbonne*), działającego od roku akademickiego 2009/2010 z inicjatywy filozofki i pedagogki Catherine Tourette-Turgis na Uniwersytecie Sorbona w Paryżu. W ramach tego nowego modelu relacji terapeutycznej zakłada się, że pacjent nie jest biernym odbiorcą opieki proponowanej przez lekarza i akceptowanej przez pacjenta w ramach procedury świadomej zgody. Pacjent stając się ekspertem staje się współtwórcą procesu terapeutycznego we współpracy z lekarzem. Zaznaczyć trzeba, że nie każda relacja terapeutyczna może prowadzić do tej szczególnej zmiany statusu pacjenta, musi pojawić się kilka dodatkowych warunków. Po pierwsze koncepcja ta znajduje zastosowanie tylko w przypadku



pacjentów cierpiących na choroby przewlekłe, które często trwają do końca życia chorego – przykładem może być artretyzm, cukrzyca, coraz częściej różne postaci raka i nosicielstwo wirusa HIV czy też WZW. Wynika to z faktu, że postęp medycyny zmienił charakter wielu chorób ze śmiertelnych w stosunkowo krótkim czasie od ich wykrycia na choroby z którymi można żyć latami, wymagając przy tym ciągłego kontaktu z pracownikami służby zdrowia. W tej sytuacji opieka medyczna ewoluuje pod wieloma względami w kierunku opieki ambulatoryjnej i dominująca część procesu leczenia czy też sprawowania opieki nad chorym odbywa się poza szpitalem czy przychodnią. Ze względu na charakter dolegliwości celem często nie jest wyleczenie, a poprawa jakości życia zarówno pod względem fizycznym, jak i psychicznym czy społecznym. Po drugie, bycie pacjentem-ekspertem oznacza zaangażowanie w działanie szpitala lub przychodni poprzez dzielenie się wiedzą i doświadczeniem z innymi pacjentami, na przykład w ramach działania w stowarzyszeniach pacjentów. W ten sposób koncepcja pacjenta-eksperta jest formą realizowania postulatów ruchu wzmacniania pozycji pacjenta (*patient empowerment*), który zaczął być zauważalny w debacie publicznej różnych krajów od lat 90.

W przypadku Francji koncepcja pacjenta-eksperta ma także wymiar polityczny i wiąże się z pojęciem demokracji sanitarnej, które objaśniam w dalszej części artykułu. Mówiąc o francuskiej organizacji służby zdrowia wypada wspomnieć o dużej świadomości faktu, iż relacja pacjent-lekarz realizowana jest w ramach systemu opieki zdrowotnej gwarantowanej przez państwo. Z tego powodu uznanie aktywności pacjenta jako odbiorcy świadczeń medycznych wynika z uznania jego praw obywatelskich. Zmiany instytucjonalne zachodzące we francuskim systemie opieki zdrowotnej od lat 90. nie były wynikiem dyskusji teoretycznej prowadzonej przez wąskie grono ekspertów, ale skutkiem oddolnej działalności stowarzyszeń pacjentów, przede wszystkim powstałej w 1984 roku organizacji AIDES¹ zrzeszającej nosicieli wirusa HIV i osoby chore na AIDS oraz WZW. Koncepcja pacjenta-eksperta okazała się być zatem narzędziem zmian widocznych zarówno na poziomie indywidualnym, widocznym w życiu poszczególnych pacjentów, jak na poziomie instytucjonalnym.

Samo pojęcie pacjenta-eksperta czy też pacjenta-partnera, jak i cały ruch wzmacniania pozycji pacjenta (*patient empowerment*) są tyleż istotne dla zrozumienia zachodzących obecnie zmian w sposobie myślenia o systemie opieki zdrowotnej i relacji lekarz-pacjent, co trudne do uchwycenia z powodu wielości form instytucjonalnych które przyjmują jak i definicji formowanych w dyskusjach akademickich oraz debatach publicznych. Jest to ruch oddolny, w którym wywodzący się ze świata akademickiego teoretycy mają swój istotny udział, ale też w dużej mierze ich głos jest odpowiedzią *ex post* na zmiany

¹ Nazwa „AIDES” jest wynikiem połączenia anglosaskiej nazwy choroby „AIDS” i francuskiego czasownika „aider”, czyli „pomagać”.

zainicjowane w szpitalach, zarówno przez samych pacjentów, jak i wspierających ich działania lekarzy. Instytucja Uniwersytetu Pacjentów (UP) zaproponowana przez Catherine Tourette-Turgis jest szczególnie ciekawa właśnie ze względu wielowymiarowość całego przedsięwzięcia. Mamy tu bowiem po pierwsze element pragmatyczny. UP wyrasta z doświadczeń działalności stowarzyszeń osób przewlekle chorych. Jednym z jego celów jest wspomaganie procesu zmiany sposobu organizacji opieki lekarskiej poprzez uwzględnienie wzrostu udziału opieki ambulatoryjnej w stosunku do dużej ilości przewlekle chorych pacjentów, dla których korzystne jest przyjęcie aktywnej postawy w procesie leczenia. Po drugie mamy refleksję teoretyczną, którą proponuje Tourette-Turgis i do uprawiania której zaprasza też słuchaczy UP. Po trzecie zaś działalność Tourette-Turgis wpisuje się we właściwą Francji od lat 90. koncepcję demokracji sanitarnej i ma zatem wymiar polityczny. Dzięki wszechstronnemu charakterowi działalności Tourette-Turgis stworzony przez nią Uniwersytet Pacjentów pozwala zrozumieć, jak wiele możliwości może wynikać z koncepcji pacjenta eksperta. By móc w pełni pokazać, na czym polega bogactwo projektu Tourette-Turgis swój wywód zaczęłam od pokazania momentu narodzin analizowanego przeze mnie pojęcia pacjenta-eksperta, które w swojej wyjściowej postaci miało dość skromny zakres znaczeniowy.

NARODZINY KONCEPCJI PACJENTA-EKSPERTA I EDUKACJI TERAPEUTYCZNEJ

Trudno uchwycić jest moment, w którym zdefiniowano koncepcję pacjenta-eksperta czy też pacjenta-partnera oraz postulaty ruchu na rzecz zwiększenia pozycji pacjenta. Łatwiej jest natomiast uchwycić moment, w którym idea ta zaczęła być widoczna w debacie publicznej i inspirować działania polityków. W roku 1998 europejski oddział Światowej Organizacji Zdrowia wydał dokument poświęcony edukacji terapeutycznej pacjentów, a pod koniec lat 90. w angielskiej debacie parlamentarnej pojawiło się pojęcie pacjenta-eksperta. Dokument WHO z pewnością przyspieszył upowszechnianie się nowej perspektywy w rozumieniu relacji lekarz-pacjent. W przypadku debaty brytyjskiej w tworzeniu definicji koncepcji pacjenta-eksperta korzysta się z doświadczeń Amerykanki Kate Lorig, która ukończyła studia magisterskie w zakresie pielęgniarstwa, a w 1968 roku obroniła doktorat z zakresu edukacji zdrowotnej na Uniwersytecie Berkeley. Od końca lat 70. Lorig pracowała w Medical School na Uniwersytecie Stanforda, gdzie opracowała program wspomaganie i edukowania pacjentów cierpiących na artretyzm (*Arthritis Self-Management Program*), który obejmował szkolenie pacjentów przez pracowników służby zdrowia w wymiarze sześciu dwugodzinnych sesji realizowanych w ciągu sześciu tygodni. Program ten został następnie zaadaptowany na potrzeby innych chorób przewle-

kłych (Holman i Lorig, 2004, s. 241). Lorig i jej współpracownik Halsted Holman uzasadniają potrzebę opracowywania tego rodzaju programów zmianą w profilu chorób, jaki nastąpił w XX wieku, to widoczną rosnącą dominacją chorób przewlekłych (*chronic diseases*) w stosunku do chorób o ostrym przebiegu (*acute diseases*). Sytuacja ta zmienia rolę opieki medycznej: „W przypadku chorób o ostrym przebiegu pacjentowi brak jest doświadczenia, a pracownicy służby zdrowia wyposażeni są w wiedzę, z której korzystają w kontakcie z pacjentem, który jest bierny. W przypadku chorób przewlekłych te role nie mają dłużej zastosowania. Chory powinien stać się aktywnym partnerem lub partnerką, stale korzystając ze swojej wiedzy w procesie terapeutycznym” (Holman i Lorig, 2004, s. 240). Zadaniem pracowników służby zdrowia staje się, poza bieżącym leczeniem, przygotowanie pacjenta do aktywnego uczestniczenia w procesie terapeutycznym przez dłuższy czas: „Istotą prawidłowego postępowania w przypadku chorób przewlekłych jest partnerstwo między pacjentami a pracownikami służby zdrowia w zarządzaniu (*management*) [chorobą] przez dłuższy czas” (Holman i Lorig, 2004, s. 240). Pacjenci uczeni są w szczególności prawidłowego korzystania z lekarstw, nowych zachowań, które powinny spowolnić rozwój choroby albo cofanie się symptomów, adaptacji do nowych warunków społecznych i ekonomicznych, stawiania czoła konsekwencjom emocjonalnym i informowania lekarza w razie pojawiania się nowych symptomów, które powinni się nauczyć rozpoznawać (Holman i Lorig, 2004, s. 240). Pacjent staje się wobec tego podmiotem współodpowiedzialnym za dochodzenie do zdrowia, używa się nawet określenia, według którego staje się on „wytwórcą zdrowia” (*producer of health*), działającym razem z przedstawicielem zawodów medycznych w ramach systemu opieki zdrowotnej (Holman i Lorig, 2004, s. 242). Doświadczenia w opiece nad pacjentami cierpiącymi na artretyzm zostały wykorzystane przez Lorig do opracowania analogicznych programów dla pacjentów cierpiących na inne choroby przewlekłe, a które pierwotnie zostały wprowadzone w szpitalu klinicznym działającym przy Uniwersytecie Stanforda.

Amerykańskie doświadczenia Lorig stały się inspiracją dla rządu Tony’ego Blaira, który wprowadził do dyskusji publicznej pojęcie pacjenta-eksperta (*expert patient*). W 1999 roku rząd Blaira wydał *Białą Księgę Zdrowia*, w której poświęca się pół strony instytucji pacjenta-eksperta. Jako uzasadnienie dla potrzeby korzystania z tej instytucji wskazuje się na wydłużający się średni czas życia społeczeństwa brytyjskiego, co przekłada się na wzrost odsetka populacji żyjącej z chorobami chronicznymi, takimi jak artretyzm i cukrzyca (Department of Health and Social Care, 1999, s. 32). W dokumencie zapowiada się utworzenie specjalnej grupy roboczej poświęconej rozwijaniu tej instytucji w najbliższych latach, rozumienie tego pojęcia ogranicza się jednak do zwiększania poczucia odpowiedzialności za proces leczenia wśród chorych (Department of Health and Social Care, 1999, s. 32). Działalność powołanej przez rząd Blaira

grupy roboczej przełożyła się na wdrożenie programów, w których instruktorzy spoza zawodów medycznych od 2001 roku prowadzili szkolenia pacjentów-ekspertów. Pomimo początkowego entuzjazmu i dużych nakładów pieniężnych, pierwsze ewaluacje wykazały, że czynnikiem, który uległ zmianie była poprawa samodzielności pacjentów i ich dobrostanu psychicznego, nie udało się jednak uzyskać zakładanego początkowego zmniejszenia poziomu korzystania z systemu opieki zdrowotnej, a więc oszczędności, które były jednym z podstawowych powodów, dla których rząd Blaira zainicjował finansowanie programów szkoleniowych dla pacjentów. Za jedną z możliwych przyczyn wskazuje się fakt, że programy te poprawiają jakość komunikacji z lekarzami, ale przez to zachęcają ich beneficjentów do częstszych kontaktów z przedstawicielami zawodów medycznych (Griffiths et al., 2007, s. 1255).

W 1998 roku Światowa Organizacja Zdrowia wydała dokument poświęcony edukacji terapeutycznej pacjentów, opracowany w 1996 roku przez powołaną w tym celu grupę roboczą. Powołanie tej grupy roboczej wynika z rekomendacji WHO zawartej w Karcie z Lubljany, w której zaleca się wspieranie aktywnego udziału pacjentów cierpiących na choroby przewlekłe w procesie terapeutycznym (Organisation Mondiale de la Santé, 1998). W dokumencie tym definiuje się edukację terapeutyczną pacjentów (*Éducation Thérapeutique du patient, ETP*) w następujący sposób: „Przedstawiciele zawodów medycznych wykazują skłonność do mówienia pacjentom o ich chorobie zamiast uczyć ich, jak żyć z chorobą na co dzień. Celem edukacji terapeutycznej pacjentów jest kształcenie pacjentów w taki sposób, by mogli sami zarządzać swoim procesem leczenia, dostosowywać terapię do wymogów ich choroby przewlekłej oraz stawiać czoła codziennym wyzwaniom w procesie leczenia” (Organisation Mondiale de la Santé, 1998, s. 12).

Równoległe do wzrostu popularności koncepcji pacjenta-eksperta obserwuje się rozwój ruchu wzmacniania pozycji pacjenta (*patient empowerment*). Pojęcie wzmacniania pozycji pacjenta zostało uwzględnione przez Światową Organizację Zdrowia w wydanym w 2009 roku dokumencie zawierającym rekomendacje w zakresie higieny rąk, gdzie wspomniane wyżej pojęcie definiuje się jako „proces w którym pacjentom, którzy rozumieją, na czym polega ich rola, pracownicy służby zdrowia przekazują wiedzę i umiejętności umożliwiające wykonywanie zadań [prozdrowotnych] w środowisku, które szanuje rolę społeczności oraz różnice kulturowe oraz wspiera zaangażowanie pacjentów” (*Patient empowerment and health care. WHO Guidelines on Hand Hygiene in Health Care. NCBI Bookshelf*). Definicja ta jest bez wątpienia wyrazem zmiany nastawienia w budowaniu relacji lekarz czy też pracownik służby zdrowia – pacjent, jest jednak jednocześnie bardzo szeroka i może obejmować bardzo różne zjawiska, od stosunkowo skromnych, jak program szkolenia pacjentów z artretyzmem, zaproponowany przez Karen Lorig po bardzo rozbudowane, jak Uniwersytet Pacjentów stworzony przez Catherine Tourette-Turgis.

W przypadku doświadczeń z instytucją pacjenta-eksperta jakim jest program szkoleń zaproponowanych przez Lorig, który zdaje się być jednym z pierwszych, jeśli nie pierwszym przykładem pojawienia się koncepcji pacjenta-eksperta, uwagę zwraca pragmatyczne i stosunkowo wąskie zorientowanie projektu. Z jednej strony zmiana w sposobie postrzegania roli pacjenta w procesie terapeutycznym wynika ze zwiększenia się możliwości medycyny i wydłużenia czasu życia, co nieco paradoksalnie sprawiło, że w przypadku rosnącej ilości chorób celem leczenia nie jest pokonanie choroby, a nauczenie się życia z chorobą. Dostrzeżenie przez Lorig konieczności zmiany postrzegania roli pacjenta w procesie terapeutycznym było bez wątpienia trafną odpowiedzią na zmianę profilu chorego w wyniku postępu medycyny osiągniętego w połowie XX w. Zmianie tej nie towarzyszy jednak w tych dwóch wskazanych przypadkach pogłębiona refleksja natury etyczno-prawnej. W przypadku implantacji projektu Lorig w Wielkiej Brytanii uderza motywacja finansowa – chęć zwiększenia dostępności usług medycznych przy jednoczesnym cięciu kosztów.

POJĘCIE DEMOKRACJI SANITARNEJ WE FRANCUSKIM SYSTEMIE PRAWNYM

Według często przywoływanej w literaturze przedmiotu definicji podanej na stronie internetowej *Agence Régionale de Santé* (ARS), demokracja sanitarna to „działania, których celem jest doprowadzenie do współpracy podmiotów tworzących system opieki zdrowotnej w celu opracowania na drodze dialogu i zgodnego wdrożenia polityki zdrowotnej” (*Agence régionale de santé*, 2021). Zawarte domyślnie w tej definicji podmioty to zarówno pacjenci, jak i pracownicy służby zdrowia, ze szczególnym uwzględnieniem lekarzy. Demokracja sanitarna realizuje się w postaci aktywności legislacyjnej i organizacyjnej podejmowanej przez państwo francuskie od lat 90., a która doprowadziła do zwiększenia wpływu pacjentów na kształt systemu opieki zdrowotnej w dwóch obszarach: 1) poprzez doprecyzowanie w ustawodawstwie praw pacjentów w ramach relacji terapeutycznej z lekarzem oraz 2) poprzez umożliwienie lekarzom i pacjentom wywierania wpływu na sposób funkcjonowania szpitali i przychodni oraz uwzględnienie ich głosu w procesie tworzenia ustawy o służbie zdrowia przyjętej 4 marca 2002 roku.

Politolog Jean-Paul Domin wyjaśnia powstanie idei koncepcji demokracji sanitarnej wskazując na dwa zjawiska: 1) rozwój demokracji partycypacyjnej i 2) działania stowarzyszeń pacjentów od lat 80. W opinii wielu politologów i komentatorów sceny politycznej wadą modelu demokracji reprezentacyjnej jest ograniczenie roli obywatela do brania udziału w wyborach, co daje małe szanse na rozwinięcie poczucia sprawczości. Rozwiązaniem miałyby być demokracja partycypacyjna, która pozwala na zwiększenie wpływu obywateli na podej-

mowanie decyzji przez organy administracji państwowej na różnych poziomach. Demokracja sanitarna jest jednym ze sposobów zwiększania aktywności obywateli poprzez umożliwianie im współdecydowania o organizacji państwowych szpitali i przychodni, a więc instytucji oddziałujących na tak prywatny wymiar życia człowieka, jakim jest jego zdrowie (Domin, 2014, s. 21–22).

Rozwój idei demokracji partycypacyjnej w obszarze polityki zdrowotnej mógł nastąpić względnie łatwo dzięki działalności stowarzyszeń pacjentów, które zaczęto zakładać we Francji w latach 80., czyli w czasach początków epidemii AIDS. Do czasu dopuszczenia do użytku w 1996 wielolekowej terapii antyretrowirusowej (HAART) medycyna była właściwie bezradna wobec choroby, ponadto nosiciele wirusa HIV i chorzy na AIDS zostali dotknięci silnym ostracyzmem społecznym. W 1984 roku socjolog Daniel Defert założył stowarzyszenie AIDES, które zrzeszało ofiary epidemii AIDS oraz osoby będące nosicielami WZW. Inicjatywa Deferta była reakcją na śmierć jego partnera życiowego Michela Foucaulta, która miała miejsce w tym samym roku. Organizowanie się pacjentów będących nosicielami wirusa HIV i chorujących na AIDS stało się zarzewiem rewolucji w służbie zdrowia, która doprowadziła do zmiany postrzegania miejsca pacjenta w procesie terapeutycznym. Wyrazem tej zmiany stała się późniejsza ustawa o służbie zdrowia z 4 marca 2002 roku, która „była tworzona przez niemal dwadzieścia lat przez wszystkie osoby zaangażowane w walkę z AIDS” (Cardin, 2014, s. 27). Z dzisiejszej perspektywy można odnieść wrażenie, że postulaty z lat 80. dotyczyły spraw bardzo podstawowych, a więc prawa do informacji i stąd przejście od koncepcji demokracji sanitarnej może wydawać się nieoczywiste. Ważniejsze zdaje się jednak to, że doświadczenia z lat 80. stały się szkołą samoorganizowania się pacjentów i okazją do zredefiniowania ich miejsca w procesie terapeutycznym, a więc odejścia od roli biernego odbiorcy działań lekarza i przyjęcia roli osoby współdecydującej z lekarzem o przebiegu procesu leczenia. By móc zrozumieć skalę tego zaangażowania po stronie pacjentów, wystarczy wspomnieć fakt przywoływany przez Tourette-Turgis, która podkreśla, że w 1990 roku w samym rejonie Île de France istniało ponad sto stowarzyszeń zrzeszających nosicieli wirusa HIV i osoby chore na AIDS (Tourette-Turgis, 2018, s. 59).

W niniejszym artykule nie sposób jest zamieścić charakterystyki wszystkich zmian wynikających z idei demokracji sanitarnej. Dla zrozumienia specyfiki Uniwersytetu Pacjentów należy jednak wskazać na najważniejsze przykłady działań równoznacznych z wcieleniem tej idei w życie. W pierwszej kolejności demokracja sanitarna oznacza serię zapisów umacniających pozycję pacjenta w ramach relacji terapeutycznej, ale zmiana ta zachodzi równolegle do procesu tworzenia struktur umożliwiających realny udział obywateli w debacie publicznej poświęconej polityce zdrowotnej. W latach 1996–1997 powołano do życia zgromadzenia regionalne, liczące od 50 do 300 osób, lekarzy oraz przedstawicieli stowarzyszeń pacjentów. Struktury te odegrały olbrzymią rolę w serii debat

dotyczących kształtu francuskiej służby zdrowia, które miały miejsce od września 1998 do czerwca 1999 roku, a które nazwano Stanami Generalnymi Systemu Opieki Zdrowotnej (*États Généraux de Santé*). Debaty te, w których brali udział pacjenci, lekarze i przedstawiciele władz regionalnych zostały zorganizowane w 80 francuskich miastach. Uwieńczeniem tych wielomiesięcznych konsultacji była tzw. Ustawa Kouchnera z 4 marca 2002 roku. Ustawa ta zawiera przede wszystkim szczegółowe regulacje dotyczące prawa pacjenta do informacji, dostępu do dokumentacji medycznej i zasady formułowania świadomej zgody na leczenie. Ważnym elementem okazało się upoważnienie organizacji CISS (*Collectif interassociatif sur la santé*), która zrzesza około czterdziestu stowarzyszeń pacjentów, do przeprowadzania corocznego badania stanu zadowolenia pacjentów z funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej (Cardin, 2014, s. 31). Doświadczenie pokazało, że w szczególności zgłaszanie powodów niezadowolenia przez pacjentów pozwala na identyfikowanie na bieżąco obszarów, które powinny ulec naprawie.

Ostatni element rozwoju zasady demokracji sanitarnej o którym należy wspomnieć w tym miejscu jest *Ustawa o szpitalach, pacjentach, systemie opieki zdrowotnej i terytoriach* z 9 lipca 2009 roku (*La loi HPST – hôpital, patients, santé et territoires, La loi Bachelot*) czyli tzw. Ustawa Bachelot. Ustawa jest ogromnym przedsięwzięciem legislacyjnym, składa się ze 133 artykułów, opatrzona została 310 tekstami wykonawczymi i stanowi podstawą głębokiej reorganizacji całej francuskiej służby zdrowia. Na mocy ustawy zostały utworzone Regionalne Agencje Zdrowia (*Agence Régionale de Santé, ARS*) odpowiedzialnych za nadzorowanie funkcjonowania służby zdrowia na poziomie regionu, które nadzorują pracę dyrektorów szpitali. Uprawnienia tych ostatnich zostały umocnione, co spotkało się z krytyką wyrażaną w postaci oskarżenia o wprowadzenie do szpitali modelu zarządzania znanego z zarządzania przedsiębiorstwami. Z punktu widzenia rozwoju UP najważniejsze jest wprowadzenie dzięki ustawie z 2009 roku zapisów prawnych przewidujących wprowadzania w szpitalach nieodpłatnych i niekomercyjnych programów edukacji terapeutycznej pacjentów (*ETP, Éducation thérapeutique du patient*) na ewentualny wniosek dyrektora szpitala i za zgodą Regionalnej Agencji Zdrowia (Légifrance, 2021). Programy tego rodzaju są oferowane przez wiele stowarzyszeń pacjentów, ustawa z 2009 roku stała się natomiast podstawą do korzystania z tej możliwości w ramach leczenia szpitalnego – w miarę możliwości finansowych konkretnych ośrodków i na podstawie decyzji podejmowanych przez dyrektorów szpitali. Zmiany wprowadzone w 2009 roku dostarczyły przesłanek prawnych do otworzenia pierwszego Uniwersytetu Pacjentów na Sorbonie w roku akademickim 2009/2010².

² Obecnie we Francji istnieją trzy UP. Poza Sorboną podobną ofertę stanowi Unité Mixte de Formation Continue en Santé przy Uniwersytecie Aix – Marseille (od 2012 roku) i Université des

DZIAŁALNOŚĆ CATHERINE TOURETTE-TURGIS
I POWSTANIE UNIWERSYTETU PACJENTÓW NA UNIWERSYTECIE
PARIS-SORBONNE

Catherine Tourette-Turgis studiowała filozofię oraz pedagogikę i socjologię. W roku 1981 obroniła doktorat z dziedziny nauk o wychowaniu. W latach 80. zaangażowała się w działalność stowarzyszenia AIDES, a od roku 1996 kontynuowała tę samą działalność w San Francisco w ramach amerykańskiego stowarzyszenia nosicieli wirusa HIV ACT UP, prowadząc jednocześnie pracę badawczą na Uniwersytecie Kalifornijskim w Berkeley i Santa Cruz. W późniejszych latach zaangażowała się w walkę z AIDS w Afryce współpracując z różnymi organizacjami międzynarodowymi (Czerwony Krzyż, Sidaction). Od czasu powrotu do Francji w roku 2005 pracuje na Uniwersytecie Sorbona w Paryżu, gdzie w roku akademickim 2009/2010 uruchomiła Uniwersytet Pacjentów (Wikipedia, 2021).

Idea UP wyrasta bez wątplenia z doświadczenia w pracy z nosicielami wirusa HIV. Według samej Tourette-Turgis przełomowy okazał się moment wprowadzenia do użytku terapii HAART w 1996 roku, która sprawiła, że AIDS stała się chorobą przewlekłą, przestała natomiast być wyrokiem rychłej śmierci. Przed 1996 roku praca z nosicielami wirusa HIV polegała na niesieniu ulgi osobom, które musiały pogodzić się z perspektywą stosunkowo szybkiej śmierci poprzedzonej gwałtownym pogorszeniem ich stanu zdrowia, po roku 1996 natomiast okazało się, że praca stowarzyszenia polegać będzie na pomocy w wymienianiu się doświadczeniami i wzajemnym wsparciu dla chorych cierpiących na chorobę przewlekłą. W 1997 roku Tourette-Turgis zaczęła myśleć o projekcie edukacyjnym skierowanym do pacjentów cierpiących na takie właśnie choroby, kierowana przekonaniem, że wiedza zdobyta przez tychże pacjentów w procesie leczenia jest bezcennym kapitałem, który może usprawnić działanie systemu opieki zdrowotnej niosąc ulgę chorym i stanowiąc jednocześnie pomoc dla pracowników służby zdrowia (Université des Patients-Sorbonne, 2021). U podstaw działania tej instytucji stoi więc założenie, że pacjent bierze aktywny udział w procesie terapeutycznym i współtworzy efekt, jakim jest wyzdrowienie lub osiągnięcie optymalnej jakości życia u pacjenta cierpiącego na chorobę przewlekłą. Studiujący pacjenci uczą się wykorzystywać doświadczenie własnej choroby tak, by stało się ono elementem udoskonalającym funkcjonowanie systemu opieki zdrowotnej. Mówiąc dokładniej, absolwenci UP 1) działają w stowarzyszeniach chorych, które współpracują ze szpitalami dzieląc się swoim doświadczeniem z innymi chorymi, dla których są wsparciem i źródłem wiedzy o chorobie i sposobach wypracowania autonomii

Patients Auvergne Rhône-Alpes w Lyonie (instytucja ta powstała w 2018 roku, jako kontynuacja UP który pierwotnie istniał od 2014 roku w Grenoble jako Université des Patients de Grenoble).

w życiu codziennym, 2) biorą udział w szkoleniach kadry medycznej i pielęgniarek kształtując postawę empatii poprzez stworzenie okazji do wglądu w świat przeżyć pacjentów, 3) podejmują pracę w administracji sektora opieki zdrowotnej, 4) angażują się w debaty publiczne poświęcone kształtowaniu polityki zdrowotnej na różnych szczeblach, ze szczególnym uwzględnieniem możliwości aktywnego wpływania na politykę zdrowotną na poziomie społeczności lokalnych (Pereira-Paulo i Tourette-Turgis, 2020, s. 3–4).

UP w roku akademickim 2020/2021 proponował dwuletnie kursy uniwersyteckie kończące się zdobyciem dyplomu w jednej z trzech specjalności: 1) Pacjent-Partner i Konsultant w Procesie Leczenia Onkologicznego (*DU Patient.e Partenaire et Réfèrent.e en Rétablissement En Cancérologie*), 2) Edukacja Terapeutyczna (*DU Formation à l'Éducation Thérapeutique*)³, 3) Demokracja w Systemie Opieki Zdrowotnej (*DU Démocratie en Santé: S'outiller Pour Construire l'Expertise en Santé*) (Université des Patients-Sorbonne, 2021). W ofercie wyróżnia się oferta skierowana do pacjentów onkologicznych, a to ze względu na fakt, że wobec wzrastającej długości życia choroba ta staje się zarazem coraz częstsza, ale też poprawa jakości jej leczenia sprawia, że przybiera ona często postać choroby przewlekłej.

Oferta UP bazuje na wieloletnim doświadczeniu w pracy z osobami przewlekle chorymi działającymi w stowarzyszeniach pacjentów różnego rodzaju oraz na pracy z kolejnymi rocznikami absolwentów. Tourette-Turgis, we współpracy z Lennize Pereira-Paulo przedstawia to doświadczenie w następujący sposób: „Pomysł stworzenia UP powstał w trakcie badań nad zmianami, które przechodzi «chory» podmiot, po dostrzeżeniu analogii [tego procesu zmian] z każdą formą kształcenia zmierzającą do osiągnięcia uprawnień zawodowych. UP jest drogą kształcenia uwieńczoną zdobyciem dyplomu dającego uprawnienia zawodowe czy też możliwość wykorzystania własnych doświadczeń, która to droga wynika z wiedzy o tym, że w chorobie nauka, nabieranie doświadczenia i rozwój są ze sobą ściśle powiązane” (Pereira-Paulo i Tourette-Turgis, 2014, s. 151). Można wyróżnić trzy obszary pracy uwzględnianie w procesie kształcenia studentów UP, którzy rozpoczynają proces kształcenia od analizy własnych doświadczeń zdobytych w trakcie choroby i które to doświadczenia wykorzystywane są w procesie dydaktycznym, który zawiera następujące trzy elementy: 1) praca ze świadomością własnego ciała w chorobie, 2) przejście od roli biernego odbiorcy opieki medycznej do stania się osobą dzielącą się doświadczeniem i wiedzą o życiu z chorobą z innymi chorymi, 3) poszukiwanie dróg wpływu na instytucje państwowe poprzez zaangażowanie polityczne i udział w debatach publicznych w celu uzyskania poprawy sytuacji chorych. Fundamentem działań UP jest zatem emancypacja

³ Inspiracją do utworzenia kształcenia w tej specjalności były zapisy w ustawie Bachelot z 2009 roku (zob. Fleury i Tourette-Turgis, 2018, s. 187).

samych chorych. Tourette-Turgis podkreśla, że „nasza praca, na którą składa się wysłuchanie chorych, towarzyszenie im i ich kształcenie pozwoliła nam odkryć, w jaki sposób osoba chora współtworzy opiekę, która jest dla niej przeznaczona” (Pereira-Paulo i Tourette-Turgis, 2014, s. 153). Wkład samych chorych jest zatem podstawowym zasobem, z którego czerpie się przy organizacji nauki w ramach UP.

RUCH FEMINISTYCZNY JAKO INSPIRACJA DLA INSTYTUCJI PACJENTA-EKSPERTA

Mówiąc o źródłach UP, poza doświadczeniem pracy z pacjentami cierpiącymi na choroby przewlekłe od lat 80., Tourette-Turgis wskazuje na inspiracje ruchem feministycznym oraz pracami wybranych filozofów i socjologów. Warto zaznaczyć, że w niniejszym artykule mogę jedynie podążyć za sugestiami samej twórczyni Uniwersytetu Pacjentów, choć analiza związków działalności Tourette-Turgis z ruchem feministycznym jest z pewnością szerszym, interesującym tematem. Wskazując na feminizm Tourette-Turgis odwołuje się przede wszystkim do doświadczeń feministycznego kolektywu *Our Bodies Ourselves*, który powstał pod koniec lat 60. w Bostonie. W 1969 roku odbyło się seminarium poświęcone zdrowiu kobiet, które poprowadziła aktywistka Nancy Myriam Howley. W 1970 ukazała się książka zatytułowana *Women and Their Bodies*, która jest wynikiem rocznych dyskusji i wspólnej pracy członkiń kolektywu. W książce wychodzi się od konstatacji, że w sytuacji, kiedy lekarz ma kontrolę nad pełnią wiedzy, ma też pełną kontrolę nad pacjentką czy też pacjentem (Candib, 1970, s. 6). Celem działań kolektywu jest zmiana tej sytuacji przez dostarczenie kobietom wiedzy na temat ich cielesności oraz umożliwienie im mówienia o swoich potrzebach własnym językiem, dzięki czemu w rozmowach z lekarzami mogłyby egzekwować uwzględnienie ich perspektywy. W książce członkinie kolektywu opisały zatem doświadczenia związane z własnym ciałem z kobiecego punktu widzenia, ze szczególnym uwzględnieniem zdrowia reprodukcyjnego i seksualności: „Jako kobiety dokonujemy redefinicji pojęcia kompetencji: lekarz, który zachowuje się jak męski szowinista nie jest kompetentny, nawet jeśli ma umiejętności z dziedziny medycyny. Uznałyśmy, że definicja zdrowia nie może być wyznaczana przez elitę składającą się z białych mężczyzn z wyższej klasy średniej. Musi być wyznaczana przez nas, czyli kobiety, które najbardziej potrzebują opieki medycznej i w sposób, który uwzględnia potrzeby wszystkich naszych sióstr i braci – biednych, czarnych, brązowych, czerwonych, żółtych i różowych” (Candib, 1970, s. 6). Książka składa się z rozdziałów, w których w przystępny sposób omawia się podstawowe aspekty zdrowia reprodukcyjnego, a więc są tam informacje o budowie kobiecych narządów rozrodczych, ich funkcjach i najczęstszych chorobach

z informacjami o tym, jakich badań profilaktycznych powinny domagać się od swoich lekarzy kobiety, by móc uniknąć najczęstszych chorób układu rozrodczego.⁴ Autorki zachęcają inne kobiety do przyjmowania aktywnej postawy w relacjach z lekarzami, w szczególności domagania się zrozumiałych informacji. Dużo miejsca poświęca się zdrowiu seksualnemu, postawie szacunku i afirmacji dla własnej cielesności i seksualności w różnych jej przejawach, z podkreśleniem prawa do definiowania jej w sposób autonomiczny, niezależnie od monogamicznego, heteronormatywnego wzorca obowiązującego w społeczeństwie amerykańskim przełomu lat 60. i 70. XX w., bez podlegania moralnej ocenie lekarza w tym względzie. Prace kolektywu *Our Bodies Ourselves* są przede wszystkim opisem rzeczywistości choroby czy też doświadczenia korzystania z opieki medycznej językiem samych pacjentek, który okazuje się być odmienny od narracji lekarzy. W pracach kolektywu zachęca się kobiety jako potencjalne pacjentki najpierw do poznania własnych potrzeb, nazwania ich a potem do aktywnego domagania się uszanowania świata tychże potrzeb w relacjach z lekarzami. Tourette-Turgis podkreśla, że podobną drogę w podobnym czasie, to jest w latach 60. i 70., przeszły także osoby homoseksualne, które miały za zadanie wypracować najpierw własny język służący do opisu ich horyzontu oczekiwań między innymi w kontaktach z pracownikami służby zdrowia. Problem ten stał się szczególnie doniosły w latach 80., w sytuacji kiedy uważano przez szereg lat AIDS za chorobę dotykającą przede wszystkim gejów. Wobec stygmatyzacji chorych podstawowe działania stowarzyszeń takich jak AIDES czy ACT UP polegały właśnie na domaganiu się uwzględnienia punktu widzenia chorych zarówno w debacie publicznej, jak i w ramach kontaktów chorych z pracownikami systemu opieki zdrowotnej.

Podobną drogę proponuje się pacjentom w ramach UP: pierwszym krokiem jest nauczenie pacjenta, że zmiana perspektywy, jaką powoduje choroba nie oznacza jego wyłączenia ze świata tworzego przez ludzi zdrowych i zawieszenia jego aktywności w świecie, ale jest nowym i w pełni wartościowym sposobem obecności w życiu społecznym. Pacjent nie jest zatem kimś, kto otrzymuje opiekę od społeczeństwa, ale kimś, kto aktywnie uczestniczy w budowaniu świata społecznego wraz ze swoją chorobą. Tourette-Turgis zwraca uwagę na to, że bycie wyłączonym z możliwości aktywnego współtworzenia świata społecznego na równych prawach, poczucie zawieszenia na okres choroby jest dodatkowym oprócz fizycznego cierpieniem, na które chorzy się skarżą. Praca w ramach UP jest okazją do ćwiczenia się w obecności w świecie pomimo choroby i razem z chorobą, która jest traktowana po prostu jako pewna modalność uczestniczenia w życiu społecznym (Tourette-Turgis, 2017, s. 92–95).

⁴ Candib zwraca uwagę na nieobecność profilaktyki raka szyjki macicy w praktyce leczenia ginekologicznego i nieinformowanie kobiet o pożytku z wykonywania badania cytologicznego, które pozwala na wczesne wykrycie tej choroby i szybkie rozpoczęcie leczenia (Candib, 1970, s. 9).

Uwzględnienie świata chorych oznacza też wprowadzenie refleksji nad problematyką cierpienia. W ramach pracy w UP pacjenci są zachęcani do oswojenia typowej sytuacji spotkania z lekarzem, w ramach której lekarz opisuje chorobę pacjenta za pomocą parametrów fizycznych, skupiając się na ich poprawie, gdy tymczasem perspektywa pacjenta skupiona jest wokół subiektywnego i czasami trudnego do zakomunikowania odczuwania cierpienia, które z kolei jest bezpośrednim powodem, dla którego pacjent szuka porady. Stowarzyszenia pacjentów i UP są miejscami, w którym ta subiektywna strona choroby może znaleźć przestrzeń ekspresji. Poza niesieniem ulgi samym pacjentom, możliwe jest w dalszej kolejności oddziaływanie na społeczeństwo. Pacjenci świadomi własnych potrzeb, dzięki językowi, jaki mogą razem wypracować, tworzą w ten sposób drogę do bardziej satysfakcjonującego komunikowania się z pracownikami służby zdrowia (Tourette-Turgis, 2016, s. 147–148). Ponadto mogą też wpływać na sposób postrzegania świata choroby przez społeczeństwo. Tourette-Turgis powołuje się na prace antropologów, które zdają się prowadzić do konkluzji, że łatwo jest znaleźć w kulturze Zachodu perspektywę, według której chorobę postrzega się jako karę lub winę chorego – nawet jeśli jest to tylko wina polegająca na niezdrowym trybie życia (Tourette-Turgis, 2016, s. 145–146). Zachęcanie chorych do opowiadania świata swojego cierpienia swoim głosem może pozwolić na zmianę tej perspektywy i jest w ten sposób korzystne dla społeczeństwa, które ma okazję do refleksji nad światem choroby w duchu empatii i nieoceniającego zrozumienia⁵.

INSPIRACJE FILOZOFICZNE I INSTYTUCJONALNE U PODSTAW IDEI UNIWERSYTETU PACJENTA

U podstaw teoretycznych działalności UP znajduje się refleksja nad statusem podmiotu inspirowana myślą Szkoły Frankfurckiej, refleksja nad relacją klient – psychoterapeuta zaproponowana przez psychologa Carla Rogersa, a w tradycji francuskiej wskazuje się takich autorów jak Georges Canguilhem, Michel Foucault i psychiatra Jean d’Oury. Dorobek wspomnianych postaci jest traktowany jako inspiracja do przekształcenia instytucji szpitala, tak, by odejść od relacji hierarchicznych i pełnej władzy instytucji nad pacjentem do sytuacji, w której szpital i relacja pacjenta z profesjonalistą będzie stanowić przestrzeń dialogu (Fleury, Tourette-Turgis, 2018, s. 188). Można powiedzieć, że formuła pacjenta – eksperta, którą proponuje Catherine Tourette-Turgis wykorzystuje doświadczenia z walki o prawa pacjentów szpitali psychiatrycznych, która miała

⁵ Jako polski przykład tego rodzaju działania można wskazać sztukę „Onko” napisaną i wyreżyserowaną przez Weronikę Szczawińska w TR Warszawa (premiera online 21.03.2021), której punktem wyjścia jest świat przeżyć Autorki jako pacjentki onkologicznej.

miejsce w wielu krajach, w tym także w Polsce, latach 60. i 70. W działalności Uniwersytetu Pacjentów pojawia się postulat uznania samodzielności pacjenta także w leczeniu chorób dotyczących w pierwszej kolejności ciało i których opisu dostarczają przede wszystkim nauki przyrodnicze.

Tourette-Turgis podkreśla, że definicja pacjenta jest funkcją systemu opieki zdrowotnej, który tradycyjnie chciał widzieć w nim element zależny: pacjentowi oferuje się wyleczenie choroby lub poprawę jakości zdrowia oczekując w zamian pewnego rodzaju podporządkowania. Dodatkowo pacjent jest beneficjentem pewnych instytucji społecznych ze względu na fakt, że w państwie opiekuńczym korzysta z różnego rodzaju zasiłków (Fleury i Tourette-Turgis, 2018, s. 188). Autorka proponuje zmianę perspektywy, wskazując na to, że ze względu na przewlekły, czyli długotrwały charakter choroby trzeba będzie stworzyć możliwość aktywnego uczestnictwa chorych w życiu społeczeństwa wraz perspektywą choroby, która decyduje o sposobie ich obecności w świecie. Przy konstrukcji programów terapeutycznych adresowanych do pacjentów Tourette-Turgis odwołuje się do tradycji nauki w grupie rówieśniczej znanych z historii praktyki pedagogicznej, w szczególności do francuskiej tradycji wywodzącej się myśli i doświadczeń Celestyna Freineta. Postuluje się więc edukację z wykorzystaniem doświadczeń pacjenta, który wychodząc od sytuacji niepewności dzięki pracy z innymi pacjentami i pracownikami służby zdrowia powinien wypracować swój sposób funkcjonowania w świecie, którego choroba będzie częścią (Tourette-Turgis, 2016, s. 146).

Według słów Tourette-Turgis idea UP opiera się na przekonaniu, że „opieka nie jest własnością kasty osób, które mają jej udzielać jak niegdyś udzielano pociechy duchowej osobom otoczonym troską, a które same miały być niezdolne by o siebie zadbać. Opieka jest funkcją sprawowaną wspólnie, opartą na dialektycznym, twórczym sojuszu opiekunów i pacjentów, którzy razem wypracowują wspólny sposób działania, a jego kształt uwzględnia cechy właściwe im z racji charakterystyk, które przysługują im jako określonym podmiotom” (Fleury i Tourette-Turgis, 2018, s. 188). Autorka postuluje korzystanie z dorobku filozofii i socjologii, by zmienić praktykę leczenia w oparciu o przekonanie, że szpital jest miejscem wspólnym dla lekarzy i pacjentów, gdzie dokonuje się wymiana doświadczeń, ale także miejscem, w którym obie strony traktują się nawzajem jako podmioty wchodzące w partnerską relację (Fleury i Tourette-Turgis, 2018, s. 189). Sprzyjać temu ma fakt, że szpitale w coraz większym stopniu sprawują opiekę ambulatoryjną nad chorymi, a pacjenci coraz częściej zmuszeni są do uczynienia z pomocy szpitalnej jednego z elementów życia codziennego przez długie lata. Z tego właśnie powodu tak fundamentalne znaczenie ma traktowanie pacjenta jak partnera, aktywnego podmiotu i współtwórcy efektu, jakim jest poprawa jakości życia.

KONKLUZJA

Pojęcie pacjenta-eksperta zdaje się być odpowiedzią na zmiany w sytuacji sanitarnej współczesnych społeczeństw. Wydłużenie średniego czasu życia i wzrost skuteczności metod leczenia chorób, które wcześniej były śmiertelne przekłada się na fakt, że ogromny odsetek współczesnych społeczeństw latami będzie korzystać z opieki służby zdrowia jako pacjenci cierpiący na choroby przewlekłe. Uwzględnienie pojęcia pacjenta-eksperta wyrasta zatem z chęci rozwiązania problemów praktycznych. Ta zmiana jest jednak jednocześnie okazją do redefinicji etycznego wymiaru relacji lekarz-pacjent. Francuskie doświadczenia z budowaniem demokracji sanitarnej, w którą wpisuje się instytucja Uniwersytetu Pacjentów, zdają się być szczególnie ciekawe, ze względu na pełne wykorzystanie potencjału koncepcji pacjenta-eksperta zarówno w wymiarze etycznym, poprzez transformację relacji lekarz-pacjent, jak i w wymiarze politycznym. W ten sposób UP wpisuje się w narastającą od lat 70. XX wieku, czyli od momentu narodzin bioetyki tendencję do oczekiwania, że zadaniem państwa będzie zabezpieczenie obywatelom bezpieczeństwa sanitarnego. Fundamentalne znaczenie ma przy tym także założenie, że wypełnianie tego zadania będzie realizowane w sposób transparentny, na zasadach podlegających dyskusji w ramach debaty odbywającej się w przestrzeni publicznej dostępnej dla wszystkich zainteresowanych stron, z uwzględnieniem pracowników służby zdrowia i pacjentów w ich wspólnej roli obywateli. Działalność samej Catherine Tourette-Turgis jest szczególnie cenna ze względu na świadomość etycznego potencjału, jaki kryje się w koncepcji pacjenta-eksperta. Trzeba pamiętać, że w momencie narodzin koncepcja ta miała jedynie pomóc dokonać pragmatycznego w swoim charakterze udoskonalenia sposobu organizacji opieki nad pacjentami przewlekłe chorymi. W sprzyjających warunkach prawnych, to jest w ramach demokracji sanitarnej, Tourette-Turgis udało się odnieść duży sukces w propagowaniu idei samodzielności pacjenta w sytuacji choroby i szukania dla niego nowego sposobu obecności w systemie opieki zdrowotnej. W ostatnich słowach należy podkreślić, że siła projektu tej filozofki i pedagogki wynika z umiejętności współpracy ze stowarzyszeniami pacjentów, których głos jest niezmiennie podstawowym punktem odniesienia w pracy Uniwersytetu Pacjentów.

BIBLIOGRAFIA

- Agence régionale de santé (2021). *Qu'est-ce-que la démocratie sanitaire?* Online: <https://www.ars.sante.fr/index.php/quest-ce-que-la-democratie-en-sante-3> [dostęp: 23.09.2021].
- Candib, L. (1970). *Women, Medicine and Capitalism, an Introductory Essay*. W: Boston Women's Health Collective, *Women and Their Bodies. A Course*. Boston, s. 6–9,

- <https://www.ourbodiesourselves.org/wp-content/uploads/2020/04/Women-and-Their-Bodies-Free-Press.pdf> [dostęp: 23.09.2021].
- Cardin, H. (2014). La loi du mars 2002 dite "loi Kouchner". *Les Tribunes de la Santé*, 1 (42), s. 27. <https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante1-2014-1-page-27.htm> [dostęp: 23.09.2021].
- Department of Health and Social Care (1999). *Saving Lives: Our Healthier Nation Presented to Parliament by the Secretary of State for Health by Command of Her Majesty*. Online: <https://www.gov.uk/government/publications/saving-lives-our-healthier-nation> [dostęp: 23.09.2021].
- Domin, J.-P. (2014). De la démocratie sociale à la démocratie sanitaire: une évolution paradigmatique? *Les Tribunes de la Santé*, 5 (3), s. 21–29. Online: <https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante1-2014-5-page-21.htm> [dostęp: 23.09.2021].
- Fleury, C. i Tourette-Turgis, C. (2018). Une École française du soin? Analyse de deux cas d'innovation socio-thérapeutique: l'université des patients et de la Chaire de la philosophie à l'hôpital. *Le Sujet dans la cité*, 7, s. 183–196.
- Griffiths, C., Foster, G., Ramsay, J., Eldridge, S., Taylor, S. (2007). How effective are expert patient (lay led) education programmes for chronic disease. *British Medical Journal*, 334 (7606), s. 1254–1256. Online: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1892511/pdf/bmj-334-7606-ac-01254.pdf> [dostęp: 23.09.2021].
- Holman, H. i Lorig, K. (2004). Patient Self-Management: A Key to Effectiveness and Efficiency in Care of Chronic Disease. *Public Health Reports*, 119, s. 239–243. Online: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1497631/pdf/15158102.pdf> [dostęp: 23.09.2021].
- Légifrance (2021). *Article L1161-1 – Code de la santé publique*. Online: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000042536629/ [dostęp: 23.09.2021].
- Organisation Mondiale de la Santé. Bureau Régional pour l'Europe (1998). *Éducation Thérapeutique du Patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'O.M.S.* Copenhaga. Online: https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf [dostęp: 23.09.2021].
- Pereira-Paulo, L. i Tourette-Turgis, C. (2014). De l'accès à l'expérience des malades à la professionnalisation de leurs activités: reconnaître le care produit par des maladies. *Le Sujet dans la cité*, 2 (5), s. 150–159.
- Pereira-Paulo, L. i Tourette-Turgis, C., (2020). L'Université des patients-Sorbonne: contexte de la création de cursus diplômants à destination des patients en France. *Risques & Qualité*, 17 (1), s. 1–4. Online: <https://touretteturgis.files.wordpress.com/2020/07/contexte-de-la-crecc81ation-de-luniversitecc81-des-patients-sorbonne-.pdf> [dostęp: 23.09.2021].
- Tourette-Turgis, C. (2016). *Savoirs de patients, savoirs de soignants: La place du sujet suppose savoir en éducation thérapeutique*. Commentdire. Online: http://www.commentdire.fr/wp-content/uploads/2016/groupe2-APHM/3b-13_Tourette-Turgis_PratiquesDeFormation_2010.pdf, s. 137–153 [dostęp: 23.09.2021].
- Tourette-Turgis, C. (2017). Parcours de vie, rupture de santé: quand se maintenir en vie devant un projet. *Vie sociale*, 2 (18), s. 91–104.
- Tourette-Turgis, C. (2019). Les apports de la lutte contre le sida à la démocratie en santé. *Soins. La Revue de Référence Infirmière*, 836, s. 58–61.
- Université des Patients-Sorbonne (2021). *Livret de l'étudiant.e*. Online: https://universitedespatients-sorbonne.fr/wp-content/uploads/2021/01/210X297_LIVRET_CANCERO-1.pdf [dostęp: 23.09.2021].
- Wikipédia (2021). *Catherine Tourette-Turgis*. Online: https://fr.wikipedia.org/wiki/Catherine_Tourette-Turgis [dostęp: 23.09.2021].

**THE CONCEPT OF THE PATIENT-EXPERT AS THE BASIS
FOR THE OPERATION OF THE SORBONNE PATIENTS' UNIVERSITY**

The subject of this paper is the concept of the expert patient as it is put into practice at The Patients' University, an educational institution that exists from the academic year 2009/2010 at the University Paris-Sorbonne. The concept of the expert patient emerged in the 70's and has been gaining ground in the bioethical discussions ever since. Nevertheless, the concept of the expert patient is an open project which is still in the process of definition. The Patients' University, a project proposed by the philosopher and educationalist Catherine Tourette-Turgis, is of particular interest due to its multidimensional use of the concept of the expert patient. First of all, there is the practical side imposed by the changing reality of the medical practice which witnesses a constant growth of patients suffering from chronic diseases, but there is a strongly developed theoretical reflection and political implications of the phenomenon as well. The French University of Patients is therefore a project through which a wide range of possibilities inscribed in the concept of the expert patient can be apprehended.

Keywords:

Tourette-Turgis, patient-expert, bioethics, patient empowerment, sanitary democracy