

PUBLIC HEALTH

ПАНОРАМА ПАНОРАМА

ОБЩЕСТВЕННОГО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

Культурные контексты здоровья

Как традиционные кыргызские целители помогают психиатрам охватить уязвимые группы населения? Социальные и культурные факторы ненадлежащего использования фармацевтических препаратов, а также их негативные последствия для окружающей среды Почему просветительские мероприятия по вопросам питания оказываются безуспешными, если не учитывать социальные и культурные аспекты? Что представляет собой «здоровое» питание, и какие факторы влияют на выбор продуктов питания?

Cultural contexts of health

How traditional Kyrgyz healers are helping psychiatrists reach out to vulnerable populations *What social and cultural drivers are behind the high levels of pharmaceutical misuse, and how does this affect the environment?* Why nutrition education activities fail if they do not consider sociocultural dimensions *What constitutes "healthy" eating and what factors influence food choices?*



ABOUT US

Public Health Panorama is a peer-reviewed, bilingual (English–Russian), open-access journal published by the WHO Regional Office for Europe. It aims to disseminate good practices and new insights in public health from the 53 Member States in the Region. The mission of Public Health Panorama is to contribute to improving health in the Region by publishing timely and reliable research, and providing evidence, information and data for public health decision-making. One of the key innovations is its publication in both the English and Russian languages, allowing different parts of the Region to come together and share their knowledge.

JOURNAL SECRETARIAT

World Health Organization Regional Office for Europe
UN City, Marmorvej 51, DK-2100 Copenhagen O, Denmark
Tel.: +45 45 33 70 00; Fax: +45 45 33 70 01
Email: eupanorama@who.int
Website: www.euro.who.int/en/panorama

DISCLAIMER

The designations employed and the presentation of the material in this publication do not imply the expression of any opinion whatsoever on the part of the World Health Organization concerning the legal status of any country, territory, city or area or its authorities, or concerning the delimitation of its frontiers or boundaries. Dotted lines on maps represent approximate border lines for which there may not yet be full agreement. The mention of specific companies or of certain manufacturers' products does not imply that they are endorsed or recommended by the World Health Organization in preference to others of a similar nature that are not mentioned. All reasonable precautions have been taken by the World Health Organization to verify the information contained in this publication. However, the published material is being distributed without warranty of any kind, either expressed or implied. The responsibility for the interpretation and use of the material lies with the reader. In no event shall the World Health Organization be liable for the damages arising from its use. The named authors alone are responsible for the views expressed in this publication.

ISSN 2412-544X

© World Health Organization 2017

Some rights reserved. All articles published in this issue are licensed under a [Creative Commons Attribution 3.0 IGO License](#).

EDITORIAL TEAM

Editorial advisers: Roza Ádány (Hungary); Manfred Green (Israel); Anna Korotkova (Russian Federation); Maksut Kulzhanov (Kazakhstan); Catherine Law (UK); Ruta Nadisauskiene (Lithuania); Tomris Türmen (Turkey).

Editorial board: Colleen Acosta; Nils Fietje; Manfred Huber; Bahtygul Karriyeva; Monika Danuta Kosinska; Marco Martuzzi; Ivo Rakovac; Pavel Ursu.

Editorial secretariat: Zsuzsanna Jakab (Editor-in-chief); Stephanie Brickman; Ashley Craig; Niels Eriksen; Maria Greenblat; Bandana Malhotra; Jamila Nabieva; Signe Nielsen; Tim Nguyen (Executive editor); Claudia Stein; Nataliya Vorobyova.

Invited peer reviewers: Rainer Brömer; Britt Dahlberg; Cláudia de Freitas; Jukka Gronow; Mark Jackson; Unni Kjærnes; Tomas Matza; Elena Molchanova; David Montgomery; Annemette Ljungdahl Nielsen; Olga Shek; Elena Nosenko-Stein.

О НАС

«Панорама общественного здравоохранения» – это рецензируемый научный, двуязычный (выходит на английском и русском языках) и общедоступный журнал, выпускаемый Европейским региональным бюро ВОЗ. Его целью является распространение информации о примерах лучшей практики и новых идеях в сфере общественного здравоохранения из 53 государств-членов Региона. Миссия журнала – способствовать укреплению здоровья в Регионе, публикуя своевременные и надежные результаты исследований, представляя факты, информацию и данные для принятия решений в сфере общественного здравоохранения. Одной из ключевых инноваций стала публикация статей одновременно на английском и русском языках, что объединяет разные части Региона и дает им возможность обмениваться знаниями.

СЕКРЕТАРИАТ ЖУРНАЛА

Европейское региональное бюро ВОЗ
UN City, Marmorvej 51, DK-2100 Copenhagen Ø, Denmark
Тел.: +45 45 33 70 00; Факс: +45 45 33 70 01
Эл. почта: eupanorama@who.int
Веб-сайт: www.euro.who.int/ru/panorama

ОГРАНИЧЕНИЕ ОТВЕТСТВЕННОСТИ

Обозначения, используемые в настоящей публикации, и приводимые в ней материалы не отражают какого-либо мнения Всемирной организации здравоохранения относительно юридического статуса какой-либо страны, территории, города или района или их органов власти либо относительно делимитации их границ. Пунктирные линии на географических картах обозначают приблизительные границы, в отношении которых пока еще может быть не достигнуто полное согласие. Упоминание конкретных компаний или продукции некоторых изготовителей не означает, что Всемирная организация здравоохранения поддерживает или рекомендует их, отдавая им предпочтение по сравнению с другими компаниями или продуктами аналогичного характера, не упомянутыми в тексте. Всемирная организация здравоохранения приняла все разумные меры предосторожности для проверки информации, содержащейся в настоящей публикации. Тем не менее опубликованные материалы распространяются без какой-либо четко выраженной или подразумеваемой гарантии. Ответственность за интерпретацию и использование материалов ложится на пользователей. Всемирная организация здравоохранения ни в коем случае не несет ответственности за ущерб, возникший в результате использования этих материалов. Упомянутые авторы несут личную ответственность за мнения, выраженные в данной публикации.

ISSN 2412-544X

© Всемирная организация здравоохранения 2017

Отдельные авторские права защищены. Все статьи данного выпуска опубликованы на условиях лицензии [Creative Commons Attribution 3.0 IGO License](#).

РЕДАКЦИОННАЯ ГРУППА

Советники редактора: Roza Adany (Венгрия); Manfred Green (Израиль); Анна Короткова (Российская Федерация); Максуд Кульжанов (Казахстан); Catherine Law (Соединенное Королевство); Ruta Nadisauskiene (Литва); Tomris Turmen (Турция)

Редакционный совет: Colleen Acosta; Nils Fietje; Manfred Huber; Bahtygul Karriyeva; Monika Danuta Kosinska; Marco Martuzzi; Ivo Rakovac; Pavel Ursu

Секретариат редакции: Zsuzsanna Jakab (главный редактор); Stephanie Brickman; Ashley Craig; Niels Eriksen; Maria Greenblat; Bandana Malhotra; Jamila Nabieva; Signe Nielsen; Tim Nguyen (исполнительный редактор); Claudia Stein; Nataliya Vorobyova.

Приглашенные эксперты: Rainer Brömer; Britt Dahlberg; Cláudia de Freitas; Jukka Gronow; Mark Jackson; Unni Kjærnes; Tomas Matza; Елена Молчанова; David Montgomery; Annemette Ljungdahl Nielsen; Ольга Шек; Елена Носенко-Штейн.

In this issue

This special issue of *Panorama* looks at how individual beliefs and experiences shape health behaviour and choices, and why cultural contexts are important for a more comprehensive and effective policy-making process in the health sector.

How does contemporary Russian society view intellectual and developmental disabilities? Anna Klepikova (p. 22) investigates the shift in thinking, from a “paternalistic” attitude towards mental disability to an increasingly “inclusive” attitude of “normalization”, deinstitutionalization and inclusion.

Most people are aware of the relationship between eating and health, but do they follow the principles of healthy eating? And, if so, is healthy eating a part of everyday life? Vera Minina and Elena Ganskau (p. 40) investigate the eating habits of people in St Petersburg.

В этом выпуске

В данном выпуске «Панорамы» рассматривается влияние личных убеждений и опыта на поведение и выбор в отношении здоровья, а также важность учета культурного контекста для более основательного и эффективного процесса выработки политики в секторе здравоохранения.

Как в современном российском обществе воспринимают ограниченные интеллектуальные возможности и нарушения развития? Анна Клепикова (стр. 31) исследует изменения в отношении к отклонениям интеллектуального развития: от патерналистского подхода к нормализации, то есть к инклюзивному подходу, основанному на вовлечении в жизнь общества и деинституализации.

Многие знают о взаимосвязи между питанием и здоровьем, но следуют ли люди принципам здорового питания? И насколько принципы здорового питания стали частью повседневной жизни? Вера Минина и Елена Ганскау (стр. 49) исследуют практики питания жителей Санкт-Петербурга.

DENMARK ДАНИЯ

Using a museum to promote health 59

Музей как инструмент продвижения вопросов здоровья 69

FRANCE ФРАНЦИЯ

Socio-cultural approach to a nutrition project 97

Социокультурный подход к проекту по вопросам питания 105

SLOVENIA СЛОВЕНИЯ

Intercultural mediation to facilitate access to health care 114

Межкультурное посредничество для обеспечения доступа к медицинским услугам 120

RUSSIAN FEDERATION РОССИЙСКАЯ ФЕДЕРАЦИЯ

Shift in attitude towards mental disabilities 22

Изменение отношения к нарушениям развития 31

Investigating eating habits in St Petersburg 40

Исследование практик питания в Санкт-Петербурге 49

KYRGYZSTAN КЫРГЫЗСТАН

Role of traditional healers in accessing vulnerable groups 80

Роль традиционных целителей при работе с уязвимыми группами 88

The ways in which culture affects health are being increasingly recognized, but can cultural institutions contribute towards health promotion? Louise Whiteley and colleagues (p. 59) show how a museum in Copenhagen is attempting to do just that through public engagement with health and medicine!

Sociocultural contexts play a crucial role in shaping people's perceptions of health, illness and medical choices. Danuta Penkala-Gawęcka (p. 80) appeals to health policy-makers and public health practitioners to take into account the valuable role that traditional Kyrgyz healers can play in helping psychiatrists reach out to vulnerable groups.

Interventions to integrate marginalized people can go horribly wrong unless cultural practices and beliefs are taken into account. Kàtia Lurbe i Puerto recounts the experiences of one such nutrition project in France (p. 97).

People from vulnerable populations are not only at higher risk for health problems, but also face several barriers to accessing health care. Sara Pistotnik and coworkers (p. 114) evaluate a pilot project on intercultural mediation for Albanian-speaking women in the Slovenian city of Celje.

Apart from their effects on humans, pharmaceutical use – and “misuse” – can have significant adverse repercussions on wildlife and ecosystems. Felicity Thomas (p. 127) argues that the key to alleviating misuse of medicines is to take people's social and cultural perceptions into account when prescribing pharmaceuticals.

Влияние культуры на здоровье получает все большее признание, но можно ли использовать культурные учреждения для продвижения вопросов здоровья? Louise Whiteley и ее коллеги (стр. 69) рассказывают как раз о том, как музей в Копенгагене привлекает посетителей к вопросам охраны здоровья и медицины.

Социокультурный контекст играет ключевую роль в формировании представлений людей о здоровье, болезнях и выборе медицинских услуг. Danuta Penkala-Gawęcka (стр. 88) призывает специалистов, вовлеченных в выработку и реализацию политики здравоохранения, учитывать роль традиционных целителей в Кыргызстане при работе психиатров с уязвимыми группами.

Меры по интеграции маргинализованного населения могут потерпеть полное фиаско, если не учитывать при этом культурные аспекты и традиции. Kàtia Lurbe i Puerto подробно описывает опыт реализации проекта, посвященного вопросам питания во Франции (стр. 105).

Представители маргинализованных групп населения не только подвергаются высокому риску, связанному с нарушением здоровья, но и вынуждены преодолевать препятствия на пути к получению медицинской помощи. Sara Pistotnik и ее коллеги (стр. 120) провели оценку пилотного проекта межкультурного посредничества для албаноговорящих женщин в словенском городе Целе.

Помимо влияния на здоровье людей, фармацевтические препараты, а также их «ненадлежащее использование», могут крайне отрицательно сказаться на природе и экосистемах. Felicity Thomas (стр. 133) утверждает, что для того, чтобы уменьшить ненадлежащее использование лекарственных препаратов, при назначении лекарств необходимо учитывать социальные нормы и ценности пациентов.

CONTENTS

EDITORIAL

A partnership for culture and health.....5

Zsuzsanna Jakab, Francesco Bandarin

Helping WHO to place health in its cultural contexts10

Nils Fietje, Claudia Stein

PANORAMA PEOPLE

Interview with Professor Mark Jackson 16

Stephanie Brickman

ORIGINAL RESEARCH

Social construction of mental disabilities in
Russian residential care institutions.....22

Anna Klepikova

Healthy dimension of a proper meal: eating
practices in St Petersburg..... 40

Vera Minina and Elena Ganskau

Exhibiting health and medicine as culture 59

Louise Whiteley, Karin Tybjerg, Bente Vinge Pedersen, Adam Bencard,
Ken Arnold

Perceptions of health and illness, and the role
of healers in Kyrgyzstan..... 80

Danuta Penkala-Gawęcka

СОДЕРЖАНИЕ

ОТ РЕДАКЦИИ

Партнерство в интересах культуры и здоровья.....5

Жужанна Якаб, Франческо Бандарин

Содействуя ВОЗ в изучении культурных
контекстов здоровья.....10

Нилс Фитье, Клаудиа Штайн

ЛЮДИ «ПАНОРАМЫ»

Интервью с профессором Марком Джексонем 16

Стефани Брикман

ОРИГИНАЛЬНОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ

Социальное конструирование инвалидности
вследствие психических нарушений
в специальных интернатных
учреждениях России31

Анна Клепикова

Правильная и здоровая еда: практики питания
в Санкт-Петербурге 49

Вера Минина и Елена Ганскау

Экспонирование здоровья и медицины
как культуры 69

Louise Whiteley, Karin Tybjerg, Bente Vinge Pedersen, Adam Bencard,
Ken Arnold

Восприятие здоровья и болезни в Кыргызстане
и роль целителей 88

Danuta Penkala-Gawęcka

CASE STUDY

Nutrition education as a vector for sociocultural integration? Lessons from the case study of the “Roma” families of the Sénart project, France..... 97

Kàtia Lurbe I Puerto

Evaluation of the implementation of intercultural mediation in preventive health-care programmes in Slovenia 114

Uršula Lipovec Čebren, Sara Pistotnik, Simona Jazbinšek, Jerneja Farkaš-Lainščak

PERSPECTIVE

Pharmaceutical waste in the environment: a cultural perspective127

Felicity Thomas

ПРИМЕР ИЗ ПРАКТИКИ

Просвещение по вопросам питания как движущая сила социокультурной интеграции? Результаты изучения цыганских семей в рамках проекта Сенар, Франция..... 105

Kàtia Lurbe I Puerto

Оценка применения межкультурного посредничества в профилактических программах здравоохранения в Словении 120

Uršula Lipovec Čebren, Sara Pistotnik, Simona Jazbinšek, Jerneja Farkaš-Lainščak

ПЕРСПЕКТИВЫ

Фармацевтические отходы в окружающей среде: взгляд с позиций культуры133

Felicity Thomas

A partnership for culture and health

Zsuzsanna Jakab,
Regional Director, Editor-in-chief
WHO Regional Office for Europe
Francesco Bandarin
Assistant Director-General for
Culture, UNESCO



A more culture-centred approach to health communication can facilitate participation and enhance health and well-being.

We are delighted to jointly introduce this special issue of Public Health Panorama. The issue addresses the cultural contexts of health and well-being, and is the result of two recent, related initiatives. First, the World Health Organization (WHO) Regional Office for Europe has decided to strengthen its work on the complex relationship between culture and health, and has therefore launched the cultural contexts of health (CCH) project. The project is firmly rooted in WHO Europe's strategic aim to strengthen the generation of relevant and culturally appropriate quantitative *and* qualitative evidence on population health and well-being. Health information is a cornerstone for generating better health systems and effective health policies. It is also a key driver for the implementation of Agenda 2030 within Member States. Under the umbrella of WHO Europe's European Health Information Initiative, work from the CCH project will contribute to and enhance a variety of important WHO outputs, such as the European Health Reports, Country profiles and Highlights on Health and Well-being, Health Evidence Network synthesis



Партнерство в интересах культуры и здоровья

Жужанна Якаб
Главный редактор, директор
Европейского регионального
бюро ВОЗ
Франческо Бандарин
Заместитель генерального
директора ЮНЕСКО по
вопросам культуры

Более культуроцентричный подход к коммуникации по вопросам здоровья может способствовать большей вовлеченности пациентов и содействовать улучшению здоровья и благополучия

Мы рады совместно представить вашему вниманию специальный выпуск Панорамы общественного здравоохранения. Этот номер посвящен культурному контексту здоровья и является результатом двух недавних взаимосвязанных инициатив. Во-первых, Европейское Региональное бюро Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) приняв решение усилить свою работу по изучению сложных взаимоотношений между культурой и здоровьем, запустило проект «Культурные контексты здоровья» (ККЗ). Проект твердо опирается на стратегическую цель Европейского бюро ВОЗ по укреплению выработки актуальных и приемлемых в культурном отношении количественных и качественных фактических данных о здоровье и благополучии населения. Информация здравоохранения играет центральную роль в совершенствовании систем здравоохранения и в выработке эффективных мер политики в области охраны здоровья. Она также является ключевой движущей силой в реализации Повестки дня на период до 2030 г. в государствах-членах. Работа, которая ведется в рамках проекта ККЗ под эгидой

reports, the Public Health Panorama Public journal, and the European Health Information Gateway.

Furthermore, in order to reinforce this endeavour, collaboration between WHO and the United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO) was initiated in April 2016.

UNESCO has been working on introducing cultural approaches to development since the late 1980s and many projects have been successfully implemented around the globe in cooperation with a range of international partners, including WHO. New methodological approaches and tools focusing on introducing culture in health-related policies and programmes were developed and implemented within the joint UNESCO/UNAIDS Culture, HIV and AIDS project. UNESCO's current work in the field of culture focuses on the implementation of key standard-setting instruments through its conventions, including the 2003 Convention for the Safeguarding of the Intangible Cultural Heritage.

Under the 2003 Convention, intangible cultural heritage includes practices, representations, expressions, knowledge and skills transmitted from generation to generation that communities, groups and individuals recognize as part of their cultural heritage. They include traditions or living expressions such as oral traditions, performing arts, social practices, rituals, festive events, knowledge and practices concerning nature and the universe, and the knowledge and skills to produce traditional crafts.

In line with the adoption of the 2030 Agenda for Sustainable Development by the UN General Assembly in 2015, the 2003 Convention's General Assembly adopted in 2016 a set of Operational Directives on safeguarding intangible cultural heritage and sustainable development at the national level. These Operational Directives provide a framework for action in research, policy and interventions involving communities through which the safeguarding of intangible heritage is directly linked to sustainable development. They include specific references to health care, food security and nutrition, and the environment, corresponding to the three priority areas defined by the CCH project.

Европейской инициативы в области информации здравоохранения, станет вкладом в совершенствование таких важнейших результатов деятельности ВОЗ, как доклады о состоянии здравоохранения в Европе, профили стран и обзорные сводки о состоянии здоровья и благополучия населения, сводные доклады Сети фактических данных по вопросам здоровья, журнал «Панорама общественного здравоохранения» и Европейский портал информации здравоохранения.

Кроме того, в поддержку этих усилий в апреле 2016 г. было инициировано сотрудничество между ВОЗ и Организацией Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры (ЮНЕСКО).

ЮНЕСКО ведет работу по интеграции ориентированного на культуру подхода к вопросам развития с конца 1980-х годов. За это время ЮНЕСКО в сотрудничестве с международными партнерами, включая ВОЗ, удалось осуществить множество успешных проектов по всему миру. В рамках совместного проекта ЮНЕСКО и ЮНЭЙДС «Культурный подход к профилактике и лечению ВИЧ/СПИД» были разработаны новые методологические подходы и инструменты, направленные на интеграцию аспектов культуры в меры политики и программы в области охраны здоровья. В настоящее время работа ЮНЕСКО в сфере культуры направлена на практическое применение ключевых инструментов установления стандартов. Эта работа ведется в рамках целого ряда конвенций, включая Конвенцию по охране нематериального культурного наследия, принятую в 2003 г.

В соответствии с Конвенцией 2003 г., нематериальное культурное наследие – это обычаи, формы представления и выражения, знания и навыки, передаваемые от поколения к поколению, признанные сообществами, группами и отдельными лицами в качестве части их культурного наследия. Оно включает традиции или живые формы выражения, в частности – устные традиции, исполнительские искусства, обычаи, обряды, празднества, знания и обычаи, относящиеся к природе и вселенной, знания и навыки, связанные с традиционными ремеслами.

В соответствии с положениями принятой Генеральной ассамблеей ООН Повестки дня в области устойчивого развития на период до 2030 г. Гене-

The CCH project is supported and advised by an expert group, which meets annually. To mark the beginning of the UNESCO-WHO interagency collaboration, the third CCH expert group meeting, organized jointly with UNESCO, will be hosted at UNESCO Headquarters in Paris on 13-14 March 2017. The UNESCO-WHO collaboration highlights the importance of interagency work, particularly in light of the sustainable development goals (SDGs). It is moreover a significant step towards applying the multisectoral approach to health and well-being promoted by Health 2020, the European policy for health and well-being.

As the contributions to this issue show, policy-makers and public health professionals can benefit greatly from engaging with the kind of qualitative evidence that can help illuminate individuals' complex and diverse health experiences. However, this approach requires new multisectoral and multi-disciplinary partnerships. A sustained dialogue with research from the humanities and social sciences is crucial here. It can offer fresh perspectives particularly on such highly complex challenges as the obesity epidemic that the WHO European Region is currently experiencing.

It is a crucial part of CCH to enhance this dialogue. Sociologists, anthropologists, historians, literary scholars, philosophers and other researchers from the humanities and social sciences carry out qualitative and narrative-based research that can add depth and nuance to the quantitative evidence that is the main pillar of WHO's evidence base. Simultaneously, by promoting a whole-of-society approach as outlined in WHO's Health 2020 policy, the CCH project promotes another kind of crucial exchange, which has often been neglected in the past: dialogue with the public.

In considering cultural contexts alongside other health factors, a partnership between UNESCO and WHO adds considerable value. For instance, with regard to migration, the European Region is currently witnessing a large influx of refugees and is furthermore the home of diverse ethnic minorities who may often also be among the most vulnerable groups. Providing culturally sensitive health care renders it more effective and reduces health inequities. Indeed, a more culture-centred approach to health communication can facilitate participation and enhance health and well-being.

ральная Ассамблея Конвенции 2003 г. одобрила в 2016 г. Оперативное руководство по охране нематериального культурного наследия и устойчивому развитию на национальном уровне. Это Оперативное руководство является рамочной основой для действий в области исследований, мер политики и вмешательств на уровне сообществ; оно напрямую связывает охрану нематериального культурного наследия с устойчивым развитием. В Оперативном руководстве в частности отмечается важность таких вопросов, как охрана здоровья, продовольственная безопасность и питание, а также окружающая среда, которые переключаются с тремя приоритетными направлениями, определенными в рамках проекта ККЗ.

Для выработки рекомендаций и оказания поддержки проекту была создана экспертная группа, совещания которой проводятся раз в год. Знаменуя начало межучрежденческого сотрудничества между ЮНЕСКО и ВОЗ, третье совещание экспертной группы проекта ККЗ, организованное совместно с ЮНЕСКО, состоится в штаб-квартире Организации в Париже 13–14 марта 2017 г. Сотрудничество между ЮНЕСКО и ВОЗ демонстрирует важность межведомственной работы, в особенности в свете достижения целей устойчивого развития (ЦУР). Кроме того, это сотрудничество является важным этапом в расширении использования многосекторального подхода к здоровью и благополучию, занимающего центральное место в Европейской политике в поддержку здоровья и благополучия «Здоровье-2020»

Как демонстрируют авторы статей этого выпуска, лица, ответственные за выработку политики и работники общественного здравоохранения могут извлечь значительную пользу из использования качественных фактических данных, которые могут помочь пролить свет на комплексный и разнообразный опыт людей в здоровье и здравоохранении. Однако применение данного подхода требует создания новых многосекторальных и междисциплинарных партнерств. И здесь важнейшее значение имеет поддержание постоянного диалога с исследованиями, проводимыми в области гуманитарных и социальных наук. Благодаря такому диалогу можно по-новому взглянуть на такие комплексные вызовы, как эпидемия ожирения, которая наблюдается в настоящее время в Европейском регионе ВОЗ.

In this context, UNESCO offers the perspective of the 2003 Convention, which puts communities, groups and individuals at the centre of any action. In health-related interventions, this means that recognizing a community's cultural background, as well as understanding its traditional healing practices and health-related knowledge and values, should be the basis of any successful health communications or intervention, including in urban areas.

Nutrition is another priority area of the project. An enormous amount of research and evidence is available regarding the negative health effects of sugars or trans fats, for instance. Nevertheless, public health policy-makers are losing the battle against obesity. Here, research coming from the humanities and social sciences can help throw light on eating as a deeply cultural practice that must be understood as such. Sourcing ingredients, cooking and eating are social and cultural behaviours through which people express care and love, kinship and friendship, well-being and resilience.

Intangible cultural heritage and the knowledge, skills, rituals and traditions it encompasses have a specific function and social meaning: they are rites of affirming or renewing family, group or community belonging, which is recognized as an important source of well-being.

The SDGs provide an excellent platform for strengthening collaboration and exchange not only between UNESCO and WHO but also with their respective key stakeholders and partners within and outside of the UN. The introduction of innovative approaches to policies and strategies needs to be supported by strong evidence about their relevance and impact.

The CCH project will contribute to this evidence, but will also develop and test new methodologies and practical tools, which will allow policy-makers and other health and development professionals to design and implement community-based and culturally grounded interventions on health and well-being.

В рамках проекта ККЗ важнейшее место занимает работа по расширению и укреплению этого диалога. Социологи, антропологи, историки, литературоведы, философы и другие ученые, работающие в области гуманитарных и социальных наук, проводят качественные и описательные исследования, результаты которых позволяют добавить глубину и нюансы к количественным фактическим данным, являющиеся основным элементом доказательной базы ВОЗ. В то же время, поддерживая в соответствии с положениями политики «Здоровье-2020» принцип участия всего общества, проект ККЗ продвигает и другой тип взаимодействия, важность которого зачастую недооценивалась в прошлом, а именно – диалог с населением.

Партнерство между ЮНЕСКО и ВОЗ вносит значимый вклад в понимание важности учета культурного контекста наряду с другими факторами, влияющими на здоровье. Взять к примеру миграцию: в Европейском регионе в настоящее время наблюдается значительный наплыв беженцев, и он сегодня является местом проживания самых разнообразных этнических меньшинств, которые зачастую также принадлежат к наиболее уязвимым группам населения. Предоставление медико-санитарных услуг, учитывающих культурные особенности пациентов, делает помощь более эффективной и сокращает несправедливые различия. Ведь использование более культуроцентричного подхода к коммуникации по вопросам здоровья может способствовать большей вовлеченности пациентов и, тем самым, содействовать улучшению здоровья и благополучия.

В этом контексте ЮНЕСКО предлагает точку зрения Конвенции 2013 г., согласно которой центром любого действия являются сообщества, группы и отдельные люди. Это означает, что при осуществлении вмешательств, связанных со здоровьем, основой любой успешной коммуникации или вмешательства по вопросам здоровья, в том числе и в городских районах, должно являться уважение к культурному наследию и традициям сообщества, а также понимание распространенных в нем традиционных практик целительства и связанных со здоровьем знаний.

Вопросы питания являются еще одной приоритетной областью проекта. К примеру, имеется огромное количество результатов исследований и фактических данных, демонстрирующих негативное

влияние потребления сахара или транс-жиров на здоровье. Тем не менее, общественное здравоохранение проигрывает борьбе против ожирения. Исследования в области гуманитарных и социальных наук могут помочь пролить свет на питание как на практику, глубоко укорененную в культуре, которую необходимо рассматривать именно таким образом. Выбор ингредиентов, приготовление и прием пищи являются социальными и культурными видами поведения, через которые люди выражают заботу и любовь, родство и дружбу, благополучие и жизнестойкость.

Нематериальное культурное наследие, а также знания, навыки, ритуалы и традиции, которые оно в себя включает, имеют конкретную функцию и социальное значение: они представляют собой обряды и ритуалы провозглашения или возобновления принадлежности к семье, группе или сообществу. И такая принадлежность считается важным источником благополучия.

ЦУР предоставляют прекрасную платформу для укрепления сотрудничества и обмена не только между ЮНЕСКО и ВОЗ, но также и с их ключевыми заинтересованными сторонами и партнерами как в рамках ООН, так и за ее пределами. Использование новых инновационных подходов к мерам политики и стратегиям должно сопровождаться прочной доказательной базой об их актуальности и воздействии.

Проект ККЗ станет вкладом в создание этой доказательной базы. Он также позволит разработать и протестировать новые методологии и практические инструменты, с помощью которых лица, формирующие политику, и другие специалисты в области здоровья и развития смогут разрабатывать и осуществлять такие вмешательства в интересах здоровья и благополучия, которые будут проводиться на базе местных сообществ и всемерно учитывать культурный контекст.

Helping WHO to place health in its cultural contexts

Nils Fietje, Claudia Stein
Division of Evidence, Information, Research
and Innovation
WHO Regional Office for Europe,
Copenhagen, Denmark

In 1848, the British Parliament passed an act which, in time, would come to be considered one of the great milestones in public health history (1). Drawn up in response to a string of cholera epidemics, the 1848 Public Health Act sought to improve the sanitary conditions of the working poor in towns and cities across England and Wales. The Act responded to increasing evidence that diseases such as cholera, typhus and typhoid were connected to a lack of sanitation; that deaths from these diseases affected the poor disproportionately; and that preventing these deaths made good economic sense and would drastically reduce the amount of money paid out by the government in the form of poor relief. The legislation was (pardon the anachronistic terminology) evidence informed, multisectoral and cost-effective. It should have been a huge success. But it wasn't.

Resistance to the Act was immediate. At the earliest opportunity, 5 years later, it was rescinded and its principal architect, Edwin Chadwick (now generally considered a public health pioneer) was forced into early retirement. On the one hand, the implementation of the Act was hindered by political confusion over the conflicting authorities of different units of government. However, the Act also suffered from

Содействуя ВОЗ в изучении культурных контекстов здоровья

Нилс Фитье, Клаудиа Штайн
Отдел информации, фактических данных,
научных исследований и инноваций
Европейское региональное бюро ВОЗ
Копенгаген, Дания



В 1848 г. британский парламент принял закон, который с течением времени стал считаться одной из ключевых вех в истории общественного здравоохранения (1). Разработанный в ответ на несколько последовательных эпидемий холеры, Закон об общественном здравоохранении 1848 г. был принят с целью улучшения санитарных условий жизни трудящихся бедняков в поселениях и городах Англии и Уэльса. Этот закон стал ключевой мерой реагирования на растущие свидетельства того, что ряд заболеваний, таких как холера, сыпной тиф и брюшной тиф, распространялись из-за отсутствия доступа к санитарии; что смертность от этих болезней была непропорционально высока среди бедных слоев населения; и что предупреждение этих смертей было выгодно с экономической точки зрения и способствовало бы значительному сокращению правительственных ассигнований на поддержку малоимущих. Этот закон (просим прощения за анахроничную терминологию) был межсекторальным, экономически целесообразным и созданным на основе фактических данных. Он должен был иметь огромный успех. Но этого не случилось.

Закон об общественном здравоохранении был сразу же принят в штыки. При ближайшей возможности,

a distinct lack of popular support. The General and Local Boards of Health it had established were seen as symbols of an overbearing state that limited personal freedoms and poked its nose into seemingly private matters. A journalist writing in the *Times* in 1854 gave voice to the dissent. “We prefer,” he opined, “to take our chance with the cholera and the rest than be bullied into health. There is nothing a man hates so much as being cleansed against his will” (2).

The perception that (public) health practitioners and politicians might be bullying people into health (and health care) has dogged the health sector ever since. The Chadwick example is an early reminder that the success of a health intervention is not simply a function of evidence or logic, but instead the result of a complex set of variables that have to take into account the norms, values, traditions and beliefs of a society or social group. In other words, good public health, and good public health policy-making, must be sensitive to the cultural contexts of health.

Over the past 20 years, a range of conceptual frameworks have been developed in the public health arena in an attempt to come to grips with how social and economic determinants intersect and impact health (3–5). This work has shown that the pathways to inequalities are not linear but complex, and that the diversity of human contexts in which health is created and determined needs to be better understood. The Marmot review on social determinants of health has been widely cited in this regard (4), as has Paul Farmer’s work on structural violence (6). While the importance of cultural contexts is frequently acknowledged in this work (for having both positive and negative effects), the approach is often based on a deficit model that focuses primarily on what individuals lack owing to the unequal distribution of money, power and resources. The concrete ways in which value systems, traditions and beliefs impact the entire length of the health pathway (from bench to bedside) are often ignored, as are the frequently positive and protective effects that culture can have in the face of certain health challenges.

A growing number of voices in the public health community have therefore been calling for recognition of the important role that cultural contexts play in the provisioning of equitable health care (7–9). Most notably, *The Lancet* published an extensive

пять лет спустя, он был аннулирован, а его главный идейный вдохновитель Эдвин Чедвик (сегодня считающийся первопроходцем в сфере охраны общественного здоровья) был раньше срока отправлен в отставку. Реализация закона тормозилась из-за политических неурядиц, обусловленных конфликтующими ролями различных департаментов правительства. Но общество в достаточной мере не поддержало внедрение этого закона. Созданные в соответствии с этим законом Генеральный и Местный советы здравоохранения рассматривались как символы доминирующего государства, ограничивающего личные свободы и бесцеремонно вмешивающегося в частные дела людей. В 1854 г. журналист *The Times* в своей статье выразил несогласие общественности с законом. «Мы предпочитаем, – отмечал он, – жить с риском холеры и других болезней, чем быть насильно втянутыми в охрану здоровья. Ничто так не презирает человек, как очищение против собственной воли...» (2).

С тех пор мнение о том, что специалисты (общественного) здравоохранения и политики принуждают людей к здоровью (и заботе о здоровье) преследует всю сферу здравоохранения. Пример Чедвика – одно из первых напоминаний о том, что успех мероприятий в области охраны здоровья не только не является лишь одним из слагаемых фактических данных или логики, но есть результат действия целого комплекса переменных, учитывающих нормы, ценности, традиции и убеждения общества или социальных групп. Иными словами, построение эффективной системы здравоохранения и разработка действенной политики в этой сфере возможны лишь с учетом культурных контекстов здоровья.

За последние 20 лет в сфере общественного здравоохранения был разработан ряд концептуальных основ, призванных вплотную подойти к изучению вопроса пересечения и влияния на здоровье социальных и экономических детерминант (3–5). Эта деятельность показала, что причины неравенства имеют не линейные, а сложные зависимости и что многообразии контекстов жизни человека, на фоне которых определяется и формируется здоровье, требует более глубокого анализа. В этой связи широко цитируется концепция Мармота (Marmot) в отношении социальных детерминант здоровья (4), а также работа Пола Фармера (Paul Farmer) по теории структурного насилия (6). И хотя в этой деятельности ак-

commission report on culture and health (10), in which the claim is made that neglect of culture is the single biggest obstacle to developing equitable health care.

In the World Health Organization (WHO) European Region, the roll-out of Health 2020, the European policy framework for health and well-being, has initiated a shift towards a values base that emphasizes a life-course perspective, multisectoral and multidisciplinary engagement, and a whole-of-society approach (3). The policy has reintroduced well-being as a central concern for WHO, a move which is re-engaging public health with the full complexity of the subjective, lived experience, and which has opened the door to a more systematic engagement with the cultural contexts of health.

This shift towards the subjective (for example, subjective well-being) is creating a new set of challenges for an organization whose function is primarily normative, and which has focused mainly on death, disease and disability (not, in fact, on the broader sense of health and well-being). There is an increasing need for more capacity to tap into relevant research from the humanities and social sciences which explores the meanings that people (including health-care providers) create around their experiences of disease, health and well-being. Although an increasing number of organizations, such as the Wellcome Trust and the Robert Wood Johnson Foundation, are funding outstanding researchers and research teams in these areas, much of this research remains at the periphery of medical practice and public health policy, in spite of its potential value to decision-makers.

The WHO Regional Office for Europe's cultural contexts of health and well-being (CCH) project, which was established in 2016 under the European Health Information Initiative, hopes to change this. The project recognizes the need to enhance public health policy-making through achieving a nuanced understanding of how cultural contexts affect health and health care, and attempts to approach this challenge from three directions: first, it seeks to create a focus for culture and health at the Regional Office, to contribute to the implementation of Health 2020 and to strengthen the Regional Office's position on achieving health-related targets of the sustainable development goals; second, it aims to strengthen action-oriented humanities and social sciences research and policy

тивно признается важность культурных контекстов (как положительное, так и отрицательное их влияние), данный подход зачастую основан на модели дефицита, преимущественно фокусирующейся на факторе отсутствия чего-либо у людей из-за неравного распределения денег, власти и ресурсов. Конкретное воздействие системы ценностей, традиций и убеждений на всем протяжении «пути здоровья» (от лабораторного стола к пациенту) зачастую игнорируется, как игнорируется и тот факт, что аспекты культуры часто имеют положительный, защитный эффект в ситуациях, когда человек сталкивается с той или иной медицинской проблемой.

В этом контексте все громче слышны призывы представителей здравоохранения признать важную роль культурных контекстов в организации справедливого доступа к услугам здравоохранения (7–9). В частности, в журнале *The Lancet* был опубликован доклад Комиссии по вопросам культуры и здоровья (10), в котором отмечается, что игнорирование аспектов культуры – это единственное и самое значительное препятствие на пути развития равноправного доступа к системе здравоохранения.

В Европейском регионе Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) запуск программы «Здоровье-2020» – рамочной европейской политики по улучшению здоровья и благополучия населения – стимулировал сдвиг в сторону ценностной базы с акцентом на концепции предоставления услуг на протяжении всей жизни, межсекторальном и межведомственном участии и подходе, предполагающем охват всего общества (3). В рамках этой политики Всемирная организация здравоохранения снова сконцентрировалась на центральной проблеме обеспечения благополучия, что предусматривает восстановление связей между общественным здравоохранением и субъективным, жизненным опытом во всей его совокупности и открывает возможности для более систематического вовлечения культурных аспектов в сферу здравоохранения.

Этот сдвиг в сторону субъективности (например, субъективного благополучия) рождает новую парадигму задач для организации с нормотворческими функциями, чья деятельность была преимущественно сконцентрирована на проблеме смертности, заболеваемости и инвалидности (а не на более обширных вопросах здоровья и благополучия). Очевидна

analysis; and third, it promotes the validity and use of an interdisciplinary evidence base for health-related policy and practice.

The CCH project recognizes that, from history to sociology and anthropology, from literary and cultural studies to philosophy, there is a wealth of research which shines a light on the subjective, personal experiences of health and illness and the cultural contexts that shape health-related behaviour and decision-making. For the project to succeed, it is therefore vital to create new partnerships with individuals, organizations and institutions that are conducting relevant, innovative research in the area of culture and health. To facilitate this, the Regional Office has set up a CCH expert group, whose international members are thought leaders from health-related humanities and social sciences areas. Furthermore, the CCH project has forged an important partnership with the Intangible Cultural Heritage Section of the United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO) to share methodological approaches and field experience and tap into the rich network of experts on culture that UNESCO has access to. Finally, the University of Exeter has recently been designated a WHO Collaborating Centre on culture and health, thereby significantly increasing WHO's capacity to deliver technical work and helping the organization to explore the many different and valuable perspectives on health challenges (and health successes) which might otherwise go unnoticed.

The current Public Health Panorama issue, themed around culture and health, illustrates the value of this kind of research. The articles, which cover a broad range of fields and disciplines, including anthropology, medical humanities and medical science communication, all aim to provide a new perspective on age-old problems. The articles challenge standard public health assumptions (for instance, that traditional medicine has no place in modern medicine); champion underused public health approaches (for instance, by considering communities of care when designing nutritional education initiatives); open our eyes to important and delicate public health interdependencies (for instance, between pharmaceutical waste, culture and the environment); and propose new ways to promote deeper, more sustained engagement between the public and their

растущая потребность использовать потенциал исследований в сфере гуманитарных и социальных наук, анализирующих те смыслы, которые люди вкладывают в свой опыт переживания болезней, здоровья и благополучия. И хотя все больше фондов, таких как Благотворительный фонд им. Генри Уэллса (*Wellcome Trust*) и Фонд Роберта Вуда Джонсона (*Robert Wood Johnson Foundation*), финансируют работу выдающихся исследователей и исследовательских групп в этом направлении, основная часть этой работы остается на периферии медицинской практики и политики здравоохранения, несмотря на ее потенциальную ценность для людей, принимающих решения.

Мы надеемся, что проект Европейского регионального бюро ВОЗ, посвященный культурным контекстам здоровья и благополучия (ССН), который был инициирован в 2016 г. в рамках Европейской инициативы в области информации здравоохранения, изменит сложившуюся ситуацию. В проекте признается необходимость активизации усилий по разработке политики в сфере здравоохранения через получение более четкого представления о том, каким образом культурный контекст влияет на здоровье и здравоохранение. К решению этого вопроса проект подходит с трех сторон: во-первых, он нацелен на повышение ориентированности Регионального офиса на вопросы культуры и здоровья в контексте реализации политики «Здоровье-2020» и усиления роли Регионального офиса в достижении задач здравоохранения, предусмотренных Целями устойчивого развития; во-вторых, он призван укреплять систему проведения ориентированных на принятие конкретных мер исследований в области гуманитарных и социальных наук и обеспечить анализ политики; и, в-третьих, он повышает обоснованность и потенциал использования междисциплинарной доказательной базы для развития политики и практики в области здравоохранения.

В проекте учитывается тот факт, что в самых разных областях – от истории до социологии и антропологии, от литературы и культуры до философии – накоплен большой объем исследований, служащих лучшему пониманию субъективного, личного опыта в отношении здоровья и болезней, а также культурных контекстов, определяющих поведение и решения, связанные со здоровьем. Успешное осуществление проекта требует развития новых партнерств со

health (for instance, through a more effective use of museum spaces).

Although this issue of *Public Health Panorama* is the most voluminous to date, it still offers a mere flavour of how a cultural contexts of health approach might help policy-makers to avoid falling into the Chadwick trap of having their intentions misunderstood by the public. Of course, public health has changed significantly since its beginnings in 1848. Nevertheless, there is always room for improvement. More can still be done to empower people and, supported by mainstream health services, help them co-create their health and well-being. It is time to emphasize individual perspectives and experiences in public health.

REFERENCES

1. Fee E, Brown TM. The Public Health Act of 1848. *Bull World Health Organ.* 2005;83:866–7 (<http://www.who.int/bulletin/volumes/83/11/866.pdf>, accessed 1 February 2017).
2. *The Times*, 1 August 1854.
3. *Health 2020. A European policy framework and strategy for the 21st century.* Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe; 2013.
4. Marmot MG. *Fair society, healthy lives: the Marmot Review: strategic review of health inequalities in England post-2010.* London: Department of Health; 2010.
5. Commission on Social Determinants of Health. *Closing the gap in a generation. Health equity through action on the social determinants of health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health.* Geneva: World Health Organization; 2008.
6. Farmer P. An anthropology of structural violence. *Curr Anthropol.* 2004;45:305–26.
7. Chaturvedi S, Arora NK, Dasgupta R, Patwari AK. Are we reluctant to talk about cultural determinants? *Indian J Med Res.* 2011;133:361–3.
8. Abel T. Cultural capital and social inequality in health. *J Epidemiol Community Health.* 2008;62(7):e13.
9. Hanlon P, Carlisle S, Hannah M, Reilly D, Lyon A. Making the case for a “fifth wave” in public health. *Public Health.* 2011;125:30–6.
10. Napier AD, Ancarno C, Butler B, Calabrese J, Chater A, Chatterjee H et al. Culture and health. *Lancet.* 2014;384:1607–39.

специалистами, организациями и учреждениями, проводящими актуальные, новаторские исследования в области культуры и здоровья. В целях выполнения этой задачи Региональное бюро учредило экспертную группу ККЗ с участием ведущих международных исследователей в сфере гуманитарных наук в медицине и социальных наук. Помимо этого, в рамках проекта ККЗ было инициировано важное партнерство с Секцией нематериального культурного наследия Организации Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры (ЮНЕСКО) для обмена эффективными методологическими подходами и практическим опытом, а также налаживания взаимодействия с обширной сетью экспертов в сфере культуры, сотрудничающими с ЮНЕСКО. И наконец, недавно в качестве Сотрудничающего центра ВОЗ по культурным контекстам здоровья был назначен Эксетерский университет, что значительно повысило возможности ВОЗ в сфере реализации технической работы и изучения множества перспективных взглядов на вызовы (и успехи) в сфере охраны здоровья, которые иначе могли бы остаться без внимания.

Данный выпуск *Панорамы общественного здравоохранения*, посвященный культурным контекстам здоровья, иллюстрирует ценность подобных исследований. Статьи, представленные в журнале и охватывающие целый ряд областей и дисциплин, включающих антропологию, гуманитарные науки в медицине и коммуникацию в контексте медицинских наук, призваны отразить новый взгляд на вековые проблемы. В них оспариваются стандартные гипотезы здравоохранения (например, о том, что традиционной медицине не место в современной медицине); поддерживаются недостаточно активно используемые подходы общественного здравоохранения (например, развитие сообществ, обеспечивающих уход, при разработке программ просвещения в области питания); раскрывается взгляд на важные и деликатные взаимозависимости в сфере здравоохранения (например, между проблемой фармацевтических отходов, аспектами культуры и окружающей средой) и предлагаются новые методы обеспечения более глубокого и устойчивого понимания людьми проблем, связанных со здоровьем (например, посредством более эффективного использования музейного пространства).

И хотя этот выпуск Панорамы общественного здравоохранения на сегодняшний день является самым объемным, мы смогли представить в нем лишь небольшую часть мнений о том, как культурные контексты здоровья могут помочь разработчикам политики избежать участи Чедвика, чьи намерения в свое время были неправильно истолкованы обществом. Безусловно, с 1848 г. системы здравоохранения претерпели серьезные изменения. Тем не менее простор для совершенствования есть всегда. Еще многое можно сделать для того, чтобы повысить возможности людей и при поддержке базовых медицинских услуг заручиться их сотрудничеством в формировании своего здоровья и благополучия. Пришло время сделать особый акцент на индивидуальности взглядов и опыта в сфере общественного здравоохранения.

БИБЛИОГРАФИЯ

1. Fee E, Brown TM. The Public Health Act of 1848. Bull World Health Organ. 2005;83:866–7 (<http://www.who.int/bulletin/volumes/83/11/866.pdf>, по состоянию на 1 февраля 2017 г.).
2. The Times, 1 August 1854
3. Health 2020. A European policy framework and strategy for the 21st century. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe; 2013.
4. Marmot MG. Fair society, healthy lives: the Marmot Review: strategic review of health inequalities in England post-2010. London: Department of Health; 2010.
5. Commission on Social Determinants of Health. Closing the gap in a generation. Health equity through action on the social determinants of health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health. Geneva: World Health Organization; 2008.
6. Farmer P. An anthropology of structural violence. Curr Anthropol. 2004;45:305–26.
7. Chaturvedi S, Arora NK, Dasgupta R, Patwari AK. Are we reluctant to talk about cultural determinants? Indian J Med Res. 2011;133:361–3.
8. Abel T. Cultural capital and social inequality in health. J Epidemiol Community Health. 2008;62(7):e13.
9. Hanlon P, Carlisle S, Hannah M, Reilly D, Lyon A. Making the case for a “fifth wave” in public health. Public Health. 2011;125:30–6.
10. Napier AD, Ancarno C, Butler B, Calabrese J, Chater A, Chatterjee H et al. Culture and health. Lancet. 2014;384:1607–39.

“ACROSS THE WELFARE AND HEALTH SECTOR THERE IS OFTEN A FEELING THAT IF YOU CAN'T COUNT IT, IT DOESN'T MEAN ANYTHING. THAT'S NOT TRUE: IT JUST MEANS YOU CAN'T COUNT IT.”



By Stephanie Brickman

«В СЕКТОРАХ СОЦИАЛЬНОГО ОБЕСПЕЧЕНИЯ И ЗДРАВООХРАНЕНИЯ ЗАЧАСТУЮ БЫТУЕТ МНЕНИЕ, ЧТО ТО, ЧТО НЕЛЬЗЯ ИЗМЕРИТЬ ПРИ ПОМОЩИ ЦИФР, НЕ ИМЕЕТ НИКАКОГО СМЫСЛА. НО ЭТО НЕ ТАК: ЭТО ОЗНАЧАЕТ ТОЛЬКО ТО, ЧТО ВЫ НЕ МОЖЕТЕ ИЗМЕРИТЬ ЭТО ПРИ ПОМОЩИ ЦИФР.»

Стефани Брикман

Panorama People meets Professor Mark Jackson, Professor of the History of Medicine and co-Director of the WHO Collaborating Centre on Culture and Health at the University of Exeter.

You started your career as a medical doctor; what made you want to study medicine?

As a child, I was fascinated by how people got ill and how people were made to feel better. My other interest was the nature of evidence, so I originally wanted to work as a coroner in forensic pathology. I was interested in how we use evidence to identify disease and how that contrasts with our personal understanding and experience of illness; following on from that, how do we begin to construct ways of coping with, managing and curing illness?

В рубрике «Люди» мы беседуем с Марком Джэксонем, профессором истории медицины и содиректором Сотрудничающего центра ВОЗ по вопросам культуры и здоровья в Университете Эксетера.

Вы начинали свою карьеру как врач; что подтолкнуло вас к изучению медицины?

В детстве меня поражало то, как люди заболевают и как им помогают выздороветь. Помимо этого, меня интересовала природа доказательств, поэтому изначально я хотел стать судебным патологоанатомом. Я интересовался тем, как диагностировать заболевание на основе полученных доказательных данных и как такой подход отличается от нашего собственного понимания и опыта переживания болезни, а также, отталкиваясь от вышесказанного,

I took a year out before studying medicine and worked as a nurse. This experience taught me that we needed to look at other ways of understanding illness and coping with it. There was a tension in me – I was concerned about the emotional side of medicine, but at the same time there was a part of me that just wanted to understand the processes from a scientific and clinical perspective.

As a junior doctor, I worked on a general medical ward, so most people had heart and lung conditions. Most of the problems they faced were not solvable through medicine alone. A patient would arrive, I'd give them appropriate treatment and hopefully they recovered. But then they'd have to go back home or back to their workplace and, actually what thwarted most of our efforts was not the technical but the social factors, especially finding the right place for someone to go to and the right kind of support at home and in the community. The tricky questions were: How do you provide community support? and Where do the resources come from? I was drawn to exploring the link between the scientific aspects of medicine on the one hand and the social aspects of medicine on the other, because I was seeing a significant mismatch between health-care services and patient welfare.

Policy-makers traditionally turn to data and statistics to inform their decision-making. How would you sum up the contribution that humanities and social sciences can make to this very pragmatic sector?

I think we haven't really worked out yet how qualitative evidence from the humanities and social sciences could be integrated into quantitative data and statistics to produce more meaningful and effective policies. I think there are indications of how it could be done with narrative evidence, for example. We have a whole body of evidence taken from anthropological studies, oral histories and patient participatory research that suggests that the way we live, behave and become ill is shaped by culture. But, at the moment we still don't have a mechanism for translating that knowledge into policy and practice. We all like stories because they grab our attention, but I think we are still struggling to find out whether that kind of evidence can then be translated into policy. So, that is the big challenge for people working in the medical humanities and social sciences.

тем, как мы можем разработать методики преодоления, ведения и излечения болезни.

В течение года до поступления в медицинский ВУЗ я работал медбратом. Этот опыт научил меня тому, что нам нужно искать другие подходы к пониманию болезни и ее преодолению. Я ощущал некоторое внутреннее противоречие: меня интересовал эмоциональный аспект медицины, но в то же время какая-то часть меня стремилась к пониманию медицинских процессов с научной и клинической точки зрения.

Затем я работал младшим врачом в отделении общей медицины, куда в основном попадали пациенты с болезнями сердца и легких. Большинство встречавшихся у них проблем нельзя было решить силами одной лишь медицины. Пациент поступал в отделение, я назначал ему соответствующее лечение и надеялся, что он выздоровеет. Однако после этого им нужно было возвращаться домой или на работу, и в действительности нашей работе больше всего мешали не медицинские, а социальные факторы, в особенности поиск подходящего места, куда можно было бы направить человека после выписки, равно как и возможностей получения им соответствующей поддержки дома и в социуме. Наиболее сложными вопросами были – как предоставлять поддержку силами местного сообщества и где взять необходимые для этого ресурсы. Меня увлекло изучение связи между научными аспектами медицины с одной стороны и социальными аспектами медицины с другой, потому что я наблюдал значительное несоответствие между предлагаемыми услугами здравоохранения и социальным благополучием пациентов.

Люди, формирующие политику, традиционно обращаются к данным и статистике в качестве основы для принятия решений. Как бы вы вкратце охарактеризовали вклад, который могут внести в этот весьма прагматичный процесс гуманитарные и социальные науки?

На мой взгляд, мы еще не выяснили, как качественные данные, формируемые гуманитарными и социальными науками, могут быть объединены с количественными данными и статистикой в целях выработки более осмысленных и эффективных мер политики. По моему мнению, уже имеются свидетельства того, как это можно сделать при помощи, к примеру, описательных данных. У нас есть целый

How does the work of the World Health Organization (WHO) Collaborating Centre on Culture and Health at the University of Exeter fit in?

People usually think of evidence as statistics and numbers. However, those numbers don't mean anything until you understand how they are put together and that there are social and cultural considerations. Also, numbers and statistics are not the only forms of evidence we have: we also have our own stories and stories of communities. To make policy applicable, we need to come up with ways of harnessing this evidence. You can have national and international policies based on statistics, but when you try to apply those to a local region, because of social and cultural factors, it doesn't always work. Of course, understanding those social, political and cultural factors requires more than biomedical science – it also requires a humanities and social science perspective, and this is the contribution that scholars in the WHO Collaborating Centre are able to make.

There's a great deal of talk about well-being and how we measure it – what are your thoughts on this?

Across the welfare and health sector there is often a feeling that if you can't count it, it doesn't mean anything. That's not true: it just means you can't count it. We live in a society in which we count things: we measure gross domestic product (GDP) and salaries and have metric scales for everything. I don't believe that we will ever be able to measure well-being in that way. Despite that, I think well-being is a really important concept. It brings quantitative evidence about objective indicators, such as income and GDP, education, and environment together with subjective accounts of health and illness: How do you feel? and How satisfied are you with your life?

In a theoretical sense, well-being operates as a tool for articulating the relationship between objective indicators, around the social determinants of health, and the cultural. As a tool for understanding how society impacts people's perception, I think well-being is really important. I don't know whether you can then use that to say anything meaningful about the state of nations, but it does encourage us to think beyond science and take into account the personal, subjective and emotional dimensions of life.

массив фактологических данных, полученных в рамках антропологических исследований, сбора анамнеза и исследований, проводимых при участии пациентов, которые предполагают, что то, как мы живем, ведем себя и заболеваем, определяется нашей культурой. Однако в настоящее время мы все еще не обладаем механизмом для переноса этих знаний в политику и практическую деятельность. Нам всем нравятся истории, поскольку они овладевают нашим вниманием, однако мне кажется, что нам все еще сложно понять, можно ли будет воплотить такого рода данные в конкретной политике. Соответственно, это остается большим вызовом для специалистов в области медицинских гуманитарных наук и социальных наук.

Какую роль в этой работе играет Сотрудничающий центр ВОЗ по вопросам культуры и здоровья в Университете Эксетера?

В представлении людей фактические данные – это, как правило, статистика и цифры. Однако эти цифры ничего не значат до тех пор, пока вы не поймете, как они соотносятся друг с другом и что при их анализе нужно учитывать социальные и культурные аспекты. Кроме того, цифры и статистика – это не единственный доступный нам вид фактических данных: у нас также есть наши собственные истории и истории наших сообществ. Для того чтобы политика была практически применимой, нам необходимо найти способы использования такого рода данных. Меры национальной и международной политики могут быть основаны на статистике, но, когда вы попытаетесь применить их к местным условиям, они не всегда будут работать из-за определенных социальных и культурных факторов. Конечно, для понимания таких социальных, политических и культурных факторов требуется нечто большее, чем данные биомедицинских наук: для этого также необходим взгляд на проблему с точки зрения гуманитарных и социальных наук, и это именно тот вклад, который способны внести в данную работу ученые из Сотрудничающего центра ВОЗ.

Сейчас ведется много разговоров о благополучии и о том, как оценивать его уровень. Что вы думаете по этому поводу?

В секторах социального обеспечения и здравоохранения зачастую бытует мнение, что то, что нельзя

Well-being shows clinicians and policy-makers that health is not just about numbers: it's also about people with emotions. We need to take emotions seriously if behaviour, lifestyle and health are going to change.

Having said that, I don't believe subjective well-being figures can be seen as an end-point in analysis or that they can be used in a simple way to develop policies. Well-being indicators are a starting point for analysis, leading us to ask why certain groups of people rate themselves as less happy than others. For example, why do schoolchildren in one country report high levels of pressure at school but also relatively high levels of well-being, when children in another country seem to experience lower levels of well-being even though they report lower levels of pressure?

Well-being indicators are not necessarily something that can feed directly into policy because they are rather blunt. But they can encourage policy-makers to ask questions. What is it about the social and the cultural that shapes our appreciation of welfare services or health? How can we relate social factors such as education or income to subjective well-being? Are there any lessons that we can learn that might lead to new ways of coping with ill health? Can we mobilize communities to be more resilient? Measuring well-being is not an end in itself. It's a tool for opening up debate.

What are your hopes for where this goes next?

The key hope for me is that policy-makers and national and international health organizations invite scholars from the humanities into debates about achieving the goals of Health 2020 or the Sustainable Development Goals. I hope that we can identify a place in those broad global aspirations for scholars from the humanities and social sciences who can contribute to a shared aspiration to improve human health. My feeling is that if we only use technical and scientific expertise then we are not playing with a full deck of cards.

Do you believe that fully embracing medical humanities will have clinical benefits for people down the line?

I hope so. One example of this is research on recovery from mental illness. In 2007, a WHO report on schizophrenia showed that where cultures encouraged

измерить при помощи цифр, не имеет никакого смысла. Но это не так: это означает только то, что вы не можете измерить это при помощи цифр. Мы живем в обществе, где все подсчитывается: мы измеряем валовой внутренний продукт (ВВП) и уровень зарплат, и у нас для всего есть своя система мер. Не думаю, что мы когда-либо сможем таким же образом измерять уровень благополучия. Несмотря на это, благополучие, на мой взгляд, является действительно важным понятием. Оно объединяет количественные данные по объективным показателям (таким как уровень дохода и ВВП, уровень образования и состояние окружающей среды) с субъективной оценкой здоровья и болезни: как человек себя чувствует и насколько он доволен своей жизнью.

В теоретическом смысле благополучие функционирует как средство выражения взаимосвязи между объективными показателями, касающимися социальных детерминант здоровья, и культурными аспектами. На мой взгляд, благополучие имеет чрезвычайное значение как средство понимания того, как общество влияет на человеческое восприятие. Не знаю, можно ли использовать это понятие для того, чтобы сказать что-либо значимое о состоянии наций, но оно действительно подталкивает нас к выходу за рамки анализа научных данных и к принятию во внимание личных, субъективных и эмоциональных аспектов жизни.

Благополучие показывает клиническим специалистам и лицам, формирующим политику, что здоровье – это не только цифры, это еще и люди с их эмоциями. Нам следует серьезно относиться к эмоциям, если мы хотим изменить поведение, образ жизни и состояние здоровья людей.

При этом я не считаю, что количественные показатели субъективного благополучия могут рассматриваться в качестве конечной точки в рамках анализа или что их можно с легкостью использовать для целей формирования политики. Показатели благополучия как исходная точка анализа подводят нас к вопросу о том, почему определенные группы людей считают себя менее счастливыми, чем другие. Например, почему в одной из стран школьники говорят о высоком уровне нагрузки в школе, сообщая при этом об относительно высоком уровне благополучия, тогда как дети в другой стране, по всей

community and family support, recovery from schizophrenia was much improved. This is a clinical benefit and, of course, there could be an economic benefit too. There is increasing evidence that taking care of social and cultural factors benefits patients and their families and increases economic efficiency. This reduces the burden on health-care systems.

What's the next step?

In addition to good news last year about the University of Exeter's Centre for Medical History being designated a WHO Collaborating Centre on Culture and Health, the Wellcome Trust has awarded £4.1 million for a new Wellcome Centre for Cultures and Environments of Health at Exeter. The Centre will bring together scholars in the humanities, social sciences and biosciences with clinicians to identify ways in which qualitative evidence can enable health across the life-course. We want to demonstrate to policy-makers that this is feasible and can improve people's lives.

Disclaimer: The interviewee alone is responsible for the views expressed in this publication and they do not necessarily represent the decisions or policies of World Health Organization.

видимости, чувствуют себя менее благополучно, даже несмотря на то, что они сообщают о меньшей учебной нагрузке.

Показатели благополучия не обязательно могут служить непосредственным источником информации для формирования политики, потому что они довольно прямолинейны. Но они могут подтолкнуть политиков к тому, чтобы задавать дальнейшие вопросы. Что именно заставляет нас ценить здоровье или услуги в области социального обеспечения с социальной и культурной точек зрения? Каким образом мы можем соотнести социальные факторы, такие как образование или уровень дохода, с благополучием? Можем ли мы сделать из этого какие-нибудь выводы, которые могли бы привести к появлению новых подходов, помогающих людям справляться с болезнью? Можем ли мы мобилизовать местные сообщества, сделав их более жизнестойкими? Оценка уровня благополучия не является самоцелью. Это инструмент, открывающий возможности для дискуссии.

В каком направлении, согласно вашим ожиданиям, эта работа будет развиваться в дальнейшем?

В первую очередь, я надеюсь, что лица, формирующие политику, а также национальные и международные организации здравоохранения пригласят ученых-гуманитариев к участию в дискуссиях, посвященных достижению целей политики «Здоровье-2020» и Целей в области устойчивого развития. Я надеюсь, что в рамках этих широких глобальных устремлений найдется место и для ученых из сферы гуманитарных и социальных наук, которые смогут внести свой вклад в достижение общей цели улучшения здоровья людей. Мне кажется, что, пользуясь только специальными и научными знаниями, мы играем колодой, в которой не хватает карт.

Считаете ли вы, что использование в полной мере медицинских гуманитарных наук в дальнейшем приведет к улучшению клинических показателей пациентов?

Надеюсь, что да. Примером этого могут служить исследования процесса выздоровления лиц, страдающих психическими заболеваниями. В 2007 г. в докладе ВОЗ по шизофрении были представлены свидетельства того, что в странах, где культурная

традиция способствует получению пациентами поддержки со стороны общества и семьи, показатели выздоровления пациентов были значительно выше. Это явное улучшение клинических результатов, и, конечно же, оно может сопровождаться и экономической выгодой. Имеется все больше доказательств того, что работа с социальными и культурными факторами приносит пользу пациентам и их семьям и повышает экономическую эффективность, снижая нагрузку на системы оказания медицинской помощи.

Каким будет следующий шаг?

Помимо радостной новости о назначении Университета Эксетера Сотрудничающим центром ВОЗ по вопросам культуры и здоровья в прошлом году, также необходимо упомянуть о том, что фонд Wellcome Trust выделил 4,1 млн фунтов стерлингов на создание нового Центра Wellcome Trust по изучению культур и средовых условий, благоприятствующих здоровью, в Эксетере. Центр будет объединять усилия ученых (гуманитариев, социологов и биологов) и клинических специалистов для поиска путей использования качественных данных в целях создания возможностей для поддержания здоровья на всех этапах жизни. Мы хотим продемонстрировать лицам, формирующим политику, что такой подход осуществим на практике и может привести к улучшению жизни людей.

Отказ от ответственности: Гость рубрики несет самостоятельную ответственность за мнения, выраженные в данной публикации, которые необязательно представляют решения или политику Всемирной организации здравоохранения.

Original research

SOCIAL CONSTRUCTION OF MENTAL DISABILITIES IN RUSSIAN RESIDENTIAL CARE INSTITUTIONS

Anna Klepikova

Department of Anthropology, European University of St Petersburg, St Petersburg, Russian Federation

Corresponding author: Anna Klepikova (email: aklepikova@eu.spb.ru)

ABSTRACT

Introduction: The paper examines the situation of people with mental disabilities currently living in long-term residential institutions in the Russian Federation, with a primary focus on congenital intellectual and developmental disabilities. The goal was to reveal the ways in which contemporary Russian society conceptualizes disabilities by describing the attitudes towards disability of different groups of care-workers in an institutional setting.

Methods: The research is based on qualitative methodology, and the data was collected

mainly by participant observation and analysed using grounded theory methodology.

Results: Two contradictory attitudes to mental disabilities were revealed through lay and professional discourses and social policy-making: the first was a paternalistic medical approach characteristic of representatives of the state residential institutions; and the other was the ideology of normalization and the social model approach, as advocated by nongovernmental organizations and disability rights activists.

Conclusion: Implementation of the normalization principle by grass-root organizations is now partly supported by an official social policy that is slowly turning towards deinstitutionalization, following the western European and North American model of inclusion. The boundaries of the cultural notions of norm and normality have now changed to include a wide variety of individuals who were previously isolated in specialized institutions, labelled as mentally disabled and considered barely human.

Keywords: DEVELOPMENTAL DISABILITIES, ETHNOGRAPHIC RESEARCH, MENTAL RETARDATION, NGO, RESIDENTIAL CARE INSTITUTIONS

INTRODUCTION

This paper touches upon a specific segment of the mental health field and presents a brief overview of the author's socio-anthropological study of residential institutions for people with mental disabilities in the Russian Federation conducted between 2009 and 2011, with a particular focus on congenital intellectual disabilities, referred to in Russian as *mental retardation*.

The goal of the present study was to reveal the ways in which contemporary Russian society conceptualizes disabilities, primarily intellectual and developmental disabilities. This was done by describing the attitudes towards disability and the so-called anomaly of

different groups of care-workers in the setting of Russian long-term care institutions for children and adults with mental and physical disabilities. The article will first describe the context of the research to provide the reader with information about the scope of institutionalization of people with mental disabilities and the institutional settings in the Russian Federation. After a short discussion of the research methods, the results of the study will be presented. In the Russian Federation, a large proportion of people with mental disabilities live permanently in large, state-run residential care psychoneurological institutions. According to data from the Ministry of Labor and Social Security, there are currently 514 residential care institutions for adults with mental disabilities in the Russian Federation, housing 152 000

people, and 131 residential institutions for children with mental retardation (i.e. specialized children's homes), housing 19 600 children (1). For example, St Petersburg, the second largest city in the Russian Federation with a population of about 5 million, has eight residential institutions for adults with mental health problems, each housing 250–1050 people (6000 people in total). There are five residential care homes for children with intellectual disabilities, each currently housing 50–350 children (800 children in total). Study data was partly provided by one of the nongovernmental organizations (NGOs) working with people with disabilities and partly gathered by the author through personal visits to the institutions, studying their websites and analysing official documents available at the St Petersburg Social Policy Committee webpage (2). Based on these figures, around 0.12% of the population of the Russian Federation permanently live in long-term care institutions for people with mental health problems.

According to their official profile, these specialized children's institutions accommodate children with confirmed intellectual disabilities that might be accompanied by disorders including cerebral palsy, epilepsy, visual and hearing impairment, autism and other developmental disabilities. Most children in these institutions show some degree of intellectual disability (from mild to profound), while some have been incorrectly diagnosed as having mental retardation based on physical and speech impairments that are in fact due to cerebral palsy, which does not affect intellectual ability.

In some cases, the Psychological Medical Educational Commission (the state committee authorized for evaluating a child's abilities in the Russian Federation) can revise and overturn a diagnosis of mental retardation when a child leaves the institution at the age of 18 years or is adopted. After children reach legal adulthood, few return to their families or live independently. Most move to a psychoneurological residential institution for adults, where they spend the rest of their lives.

Psychoneurological residential institutions for adults house a more diverse population. According to the only available statistics (which are quite outdated), the largest group of residents (69%) comprises people with two forms of mental disability: different types

of dementia and congenital intellectual disability. In all, 43% of residents with congenital intellectual disabilities are transferred to psychoneurological institutions from children's homes, 25% come from being cared for within the family and 21% are transferred from psychiatric hospitals (3). Other residents of these institutions have either a psychiatric disorder (such as schizophrenia) or a neurological disorder (such as cerebral palsy or epilepsy). Therefore, psychoneurological residential institutions accommodate both psychiatric and neurological patients; this approach was inherited from the Soviet medical and welfare system. This means that people with quite different intellectual abilities and mental health status live together behind the walls of the same building. That is, they are placed together in these institutions based not on their mental health status but rather on their inability to take care of themselves and live independently. All of the residents are labelled as *disabled* or *invalids* (in Russian), meaning they are not fit for a so-called normal life.

Large residential institutions that are the legacy of Soviet social policy remain the only form of residential facility provided by the state for people with moderate or profound mental retardation, some intellectual disability, severe physical disability or multiple disabilities. That is not to say that isolating people with mental disabilities in large residential institutions was unique to the Soviet and post-Soviet eras. In western Europe and North America, such institutions were in existence for more than a century until the 1960s to 1970s, when isolating people with disabilities was deemed a violation of their human rights (see, for instance, Foucault's classic study on the history of conceptualization of mental disability and the institutionalization of mentally disabled people in Europe (4), or Trent's study of the history of institutions for people with mental retardation in the USA (5)). People with disabilities, including mental disabilities, were then gradually deinstitutionalized and the huge institutions were closed. In the Russian Federation, new attitudes towards people with disabilities have begun to take root, and the processes of deinstitutionalization and inclusion have only just started. The current trends resemble the situation in western Europe and North America about half a century ago, although within a different cultural and historical context.

METHODS

The study was mostly based on data from two residential institutions for people with mental disabilities located in the outskirts of St Petersburg: a home for children with intellectual disabilities aged 4–18 years, and a psychoneurological facility for adults.

The residential home for children opened in 1961 and housed about 500 children at the time of the study. The institution for adults opened in 1969 and housed about 1000 people at the time of the study. Thus, the huge institutions for disabled people started to emerge in the Soviet Union just when the deinstitutionalization processes were about to begin in Europe and the USA. People with various disorders and quite different abilities (for example, a physically able person with moderate intellectual disability, a paralysed person with normal intellectual ability and a person with multiple severe disabilities) may live together, under quite crowded conditions, sometimes in a ward housing up to 15 residents. Staff of the institutions who attend the residents daily include attendant nurses, medical staff and instructors. During the day, a group of 12–14 children is usually cared for by a single attendant nurse, often along with an instructor for groups of more active children. Each department of the adult institution houses about 80 people, who are cared for by one or two attendant nurses. The rehabilitation department for the most physically and intellectually able residents is also staffed with a sports instructor and a social worker in charge of cultural activities.

Apart from staff, another group of care-workers who attend the residents daily comprise volunteers and specialist teachers from a charitable NGO that has worked within the institutions since 1996. This is one of few NGOs within the Russian Federation currently allowed to take part in everyday care routines for people with mental disabilities inside the institutions, although a growing number of institutions are gradually opening their doors to volunteer initiatives such as providing classes for residents on weekends or taking them out to the cinema or church. It should be noted that this organization works only with people with congenital developmental disabilities, and not with people diagnosed with senile dementia or schizophrenia, for example.

The major part of ethnographic fieldwork was conducted in the form of participant observation. To

gain access to the field, I joined the community of the NGO volunteers, comprising young people aged 18–30 years from Germany, Poland, the Russian Federation, Switzerland and other countries. This role allowed me to participate in the everyday life of the institutions, which meant that I could observe and analyse not only the official discourses on disability (performed by staff of the institution or members of the NGO) but also the practices and routines of different groups of people interacting with the residents, including their spontaneous actions and utterances. The NGO profile meant that I had to concentrate mostly on people with congenital developmental and intellectual disabilities, which determined the focus of my research. The methodology of the field research, including prolonged participant observation and close work with people in the wards of specialized institutions, was based on the method used by Goffman in a classic qualitative sociological study of a mental hospital (6), one of the first ethnographic works on intellectual disability by Edgerton (7) and Goode's ethnomethodological study of communication with deaf-and-blind children with mental disabilities (8).

Other methods involved prolonged in-depth interviews with representatives of the volunteer community ($n = 17$), NGO administrators ($n = 2$), disability activists and lawyers ($n = 3$), and staff of the institutions ($n = 3$), along with visits to other psychoneurological institutions in St Petersburg (9). The self-observation method was crucial for data collection and analytical procedures, although the volunteer position had some limitations for conducting field research because some respondents viewed the researcher as an adversary. I therefore made special efforts to distance myself from the volunteer community under study (for a full description of systematic self-observation methodology in field research, see Rodriguez and Ryave (10)).

The analytical framework of the research lies within the constructionist perspective and drew upon classic studies into the social construction of mental disability by Goffman (6, 10), Sheff (11), Rosenhan (12) and others. It also took into account critiques of the radical social constructionist approach towards mental illness (see, for example, (13, 14)). In this approach, the social researcher recognizes the physiological nature of disability and disease but their analysis focuses on social conceptualization and professional and lay

stereotypes of disability, and the way in which societal reactions to mental disability form and determine the perspectives and living standards of a person labelled as mentally ill or disabled and thus deviating from the norm.

Each society develops its own institutions to frame abnormalities and incorporate them into the social order. As cross-cultural analysis shows, different cultures can treat anomalies by ignoring or rejecting them or by creating a model of reality in which a place is reserved for so-called deviating individuals (15, 16). Providing a place for deviation forms part of the social construction of the norm. The socio-anthropological interpretation of normality and abnormality differs both from the medical approach to the norm and anomaly and from its lay perception. It allows both norm and anomaly to be viewed as social and cultural constructs; therefore, disability and mental illness can be interpreted not in terms of pathologies and defects but instead as socially constructed categories and notions. This approach implies that the limitations imposed on people with disabilities spring largely from the social environment and not so much from their physical or mental condition. This approach is rooted in the principles of cultural–historical psychology and so-called defectology, as formulated by Vygotsky (17). He showed that mental or physical defects in themselves do not determine the route of a child’s psychological development; rather, it is the interaction of the child with the social environment that determines the consequences of the organic defects. By taking this stance, the article will demonstrate the two types of social construction of disabilities that exist in specialized long-term care institutions in the Russian Federation, and thus the two lenses through which patients in these institutions see themselves and frame their own experiences.

Owing to space restrictions, this article does not aim to review all previous literature on the anthropology of mental disabilities and disability studies in the Russian Federation and post-Soviet space (for examples of socio-historical and ethnographic papers in this field, see (18–21); see also a review of social studies into mental health in the post-socialist space (22)), or the history of institutions for people with disabilities and deinstitutionalization processes in western Europe and North America (for additional information, see (23, 24)): it will only briefly mention

the core papers relevant to the theoretical framework of the study. It is worth mentioning that only a few papers have focused on analysing the social conditions of mental health patients inside long-term care institutions in the Russian Federation (for some examples in Russian, see (25, 26)), and none have employed participant observation methodology, perhaps partly due to difficulties in gaining access to these institutional settings.

Data analysis involved the methods of grounded theory, thick description and discourse analysis (27–29). However, the aim was not to provide a detailed analysis of discourses on intellectual disability in the Russian Federation, but rather to briefly outline the attitudes and practices of social workers within the specialized institutions towards patients with disabilities. A more extended analysis is available in Russian (30, 31).

RESULTS AND ANALYSIS

People working with the residents of the institutions were found to belong to two communities distinguished by their different discourses on disability and mental illness, and having two different sets of practices in their everyday routines. The staff of the institutions (doctors, medical nurses, attendant nurses, instructors) and members of the NGO (volunteers, specialist teachers) have different understandings of the physical and social needs of their patients and their abilities and life perspectives. This has led to two contradictory constructs of disability through which residents of the institutions perceive themselves and frame their own experiences.

Anthropologists who conduct field research into a specific culture or social group usually study emic categories and classifications (i.e. those used by the community under study and reflecting the native point of view). Thus, staff of the institutions classified the residents as walkers, wheelchair users and bedridden patients according to the extent of their physical abilities; in contrast, volunteers prefer to use the terms weak and active. However, it is not only the names that differ – volunteers first consider a resident’s mental ability, rather than their physical characteristics. In addition, adult residents are classified as legally capable or legally incapable, which largely determines

TABLE 1. ATTITUDES TOWARDS RESIDENTS OF MENTAL INSTITUTIONS: STAFF VS VOLUNTEERS

Aspect of construction	Staff views and institutional settings	Volunteers' ideology and practice
Physical treatment	<ul style="list-style-type: none"> · Bedridden children are fed hurriedly in their beds; walkers with "working hands" eat by themselves; adults who cannot eat by themselves are fed by other residents; bedridden residents often do not get enough food and drink, and have no free access to drinking-water · Thorough hygiene is deemed unnecessary; sometimes, diapers are changed only once a day; according to the schedule of the institution, patients are bathed only once a week · Staff are negligent and rude when moving wheelchair users or bedridden patients; rarely, residents are hit 	<ul style="list-style-type: none"> · Volunteers teach even the weakest residents to chew and eat by themselves, when deemed possible by specialist teachers; they feed residents carefully and slowly · Volunteers provide thorough personal hygiene care, using skin-care products and are careful when moving residents
Age	<ul style="list-style-type: none"> · Bedridden children and teenagers are often treated as infants in need of total protection · Adult people with congenital intellectual disabilities are viewed as children in grown-up bodies, according to a popular cultural stereotype 	<ul style="list-style-type: none"> · In adult residential institutions, the volunteer community is actively pushing forward the notion of adulthood to help the residents believe they are grown-up people with adult needs and responsibilities
Gender and sexuality	<ul style="list-style-type: none"> · Gender differences and gender display seem unimportant to staff for bedridden patients · Sexual behaviour in the form of masturbation is tolerated for men/boys, but not for women/girls · Sexual contact is allowed for some legally capable, active adults, but childbirth is prevented 	<ul style="list-style-type: none"> · Volunteers try to dress even those children considered the weakest according to cultural gender stereotypes; they teach active children gender-specific practices and help teenagers and adults in gender display · Volunteers differ in their approaches towards the sexuality of people with mental disabilities, but some acknowledge their right to sex and reproduction
Privacy, private space, personal belongings	<ul style="list-style-type: none"> · Children's personal space is usually limited to their bed; they have no private space to keep their personal belongings; most active children hide their personal belongings in a bag and carry it with them at all times; sometimes, the only personal belonging of a weak child is a toothbrush; clothes are often shared with other children · Adults usually have a bedside table or a locker, the number of their personal belongings vary according to how active they're perceived to be; legally capable adults have lots of personal belongings, including televisions and laptops · Residents' private space is often invaded by staff without their permission · Toilet cubicles have no doors; there are no rooms where residents can remain alone if they wish 	<ul style="list-style-type: none"> · For active residents, volunteers try to respect their private space and do not touch their belongings without permission; they teach them to treat their intimate spaces according to cultural norms (for example, that it is not appropriate to visit the toilet while others watch) · Volunteers bring residents small presents, such as toys, CDs or clothes, to help them create a personal space

Aspect of construction	Staff views and institutional settings	Volunteers' ideology and practice
Social needs: communication, education, work, entertainment	<ul style="list-style-type: none"> · Bedridden and weak residents are considered to need only feeding and basic hygiene, and of being incapable of human communication and uneducable · More physically active and intellectually able residents can be taught to care for themselves and for others; they help nurses in their everyday routines · School education is considered necessary only for children with mild intellectual disabilities who can talk · Most active and physically strong adult residents work all day long for the institution; for this, they receive small privileges, but no money · Legally capable and physically able adult residents are allowed to leave the institution, visit nearby cafes or shops and drink alcohol 	<ul style="list-style-type: none"> · Volunteers consider school education necessary for all children, regardless of their mental ability; they use methods of alternative and augmented communication with residents who do not use verbal speech · They think that human communication is possible for all people with mental disabilities, even for those with severe intellectual disabilities; they object to staff referring to such clients as "vegetables" · Volunteers often take children and adult residents out of the institutions for picnics, theatre trips or to attend church · The NGO organized educational facilities including a computer class, cooking class, art studio and a carpenter's workshop, and created paid workplaces within the adult institution for residents
Conceptualization and treatment of undesirable behaviour and mental illness/deficiency	<ul style="list-style-type: none"> · All undesirable behaviour (e.g. hysterical behaviour, self-aggression, stereotypy) that is commonplace among the residents of mental institutions is considered an intrinsic attribute of mental illness and deficiency; residents exhibiting any type of undesirable behaviour, either physiological or triggered by certain social situations, undergo so-called psychiatric treatment, including an involuntary sedative injection or pill or being admitted to the psychiatric hospital 	<ul style="list-style-type: none"> · Volunteers mostly view undesirable behaviour as resulting from deprivation and a symptom of hospitalism; they tend to treat so-called hysteria as a natural outcome of emotions provoked by a difficult or unpleasant social interaction involving the resident; they disapprove of excessive use of sedative drugs and hospitalization in psychiatric wards, as practiced by medical staff; they view the diagnosis of mental retardation in some residents as a result of the social conditions they live in, and not as the outcome of organic pathology

their access to legal rights and freedom of choice. For each category of residents, their physical and social needs are interpreted differently by the two types of care-workers. Table 1 illustrates some aspects of the social construction of disability based on the different perspectives of institution staff and volunteers.

Specialized care institutions for people with mental disabilities in the Russian Federation have characteristics of the so-called total institutions described by Goffman (6), such as constant privacy violations, pervasive control over patient behaviour and exploitation of patient labour (i.e. patients work for and within the institution and are paid in small symbolic privileges instead of a monetary reward or salary) All daily activities inside the institutions follow a rigid schedule and everyday life is substantially regulated by and subject to official rules, hygiene standards and safety standards, among others. Thus,

for instance, according to the rules, patients' diapers must be changed three times a day, but some members of staff do this only once. This failure can be partly explained by a shortage of staff and partly by their symbolic attitude towards the ill body (which is considered not quite human) and the ill mind (which cannot distinguish between physical conditions). These attitudes serve to explain the nurses' desire to economize their physical and temporal resources.

The organization of the institution itself reflects attitudes towards the needs and potentials of its residents. The state social policy means that people with quite differing abilities and disorders are crowded together under a single roof, and may thus be perceived as equivalent. However, Table 1 shows that that does not mean that the needs, potentials and perspectives of the patients are not differentiated within the routines of the institution – some patients

are given more freedom (i.e. allowed access to alcohol and have a sex life), while others are given only limited care (hurried feeding and bathing).

Although institution staff classify patients into different categories, this is usually done within the framework of the traditional paternalistic ideology of the state system of care for people with disabilities and of modern Russian culture as a whole. In their discourse and practices, staff of the institution implement the medical model of disability by judging patients first and foremost by reference to their pathologies, defects and medical diagnoses. In western Europe and North America, this was accepted as a self-evident model of disability until the 1960s to 1970s, when it started to be challenged by psychiatrists, social scientists and disability rights activists.

Volunteers follow the ideology of normalization and integration of people with disabilities by challenging the exclusion they face in the Russian society (for the formulation of the principles of normalization ideology, see Nirje (32)). They implement the social model of disability, which states that the limitations of a person with impairments are not the direct result of their impairments (for more information on the disability models, see Shakespeare (33)). Instead, they are caused by failure of the environment to adjust to the needs of the individual, and the limitations are imposed by society in the form of stigmatization and exclusion.

In line with the ideology of normalization, volunteers consider that people with disabilities, even those with the most severe disabilities, should not be excluded from the cultural practices of other members of society. More active residents may be involved in a wide range of cultural practices, from gender display to accessing paid work (see Table 1). For the weakest (for instance, those who cannot move or sit), normalization involves changing the position of their bodies in the morning to symbolize standing up, as performed by ordinary people every day.

The problem with the normalization perspective is that it is not easy to estimate objectively the needs and abilities of patients with severe mental and multiple disabilities. Thus, according to the ideology of normalization, such patients might be included in cultural practices, the meaning and benefits of which

they do not understand. For example, a birthday picnic may be arranged for a deaf-and-blind girl with severe mental retardation, who does not understand what a birthday is and has an epileptic seizure after being exposed to the sun. Even so, the patient has been included in the cultural practice of celebrating her birthday, which makes her seem more human in the eyes of institution staff and volunteers.

Since the field research was conducted, psychoneurological residential institutions and specialized children's homes have undergone numerous changes and are drifting slowly towards using normalization principles. For example, people in the institutions in St Petersburg now have better access to drinking-water. Further, owing to the NGO lobby, children's home residents who were previously considered uneducable now have access to education through being accepted into a public school for children with intellectual disabilities. The number of patients in each ward of the institution has now decreased to 4–7 people. The total number of residents in the children's home under study has decreased from 500 to 350 children. Five children with multiple intellectual disabilities have been adopted – mostly by former volunteers. Families in the Russian Federation are becoming more likely to adopt children with disabilities and more reluctant to place a child born with disabilities into an institution. In big cities, there is a growing network of NGOs and state-run organizations providing support for families with children with mental disabilities. About 10 of the more active residents have left the adult institution and now live in their own apartments or in assisted-living facilities serviced by the NGO. The institutions themselves are more likely to create workplaces and rehabilitation centres for their residents, although deinstitutionalization is still encouraged and initiated by NGOs and disability rights activists.

DISCUSSION

As shown in the previous section, the logic of the internal organization of specialized care institutions for people with disabilities does not provide scope for implementing normalization principles. The policy of the NGO described in this paper is to influence the dominant ideology and practices found in state-run institutions in the Russian Federation. It is creating

suitable conditions for gradually deinstitutionalizing people with disabilities according to western European and North American social policy patterns, and is beginning to incorporate aspects of normalization into the institutions.

Although state social policy-makers now declare the deinstitutionalization vector a priority at the level of official rhetoric, the authorities responsible for developing these social policy reforms have not yet made significant steps in implementing these declarations. This is partly due to the powerful influence of officials and administrative staff of the institution who control the financial resources allocated to the institutions. The efforts of NGOs are not always welcomed by administrators of the institutions. Volunteers may be seen as unwanted inspectors to monitor the abuse of patients by staff and take symbolic control of the patients.

The two contradictory ideologies implemented in everyday practice at residential institutions for citizens labelled as mentally disabled highlight the current changes in public discourse, cultural attitudes and social policy towards people with disabilities witnessed in the Russian Federation today. In fact, residents of the institutions have become a battleground between the two communities of care-workers described (i.e. staff of the state-run institutions and NGO members) in a battle for control over the system of care for people with disabilities and the social policy towards them.

Throughout the history of Western civilization, there have been different attitudes to disability and mental illness, including the eugenic approach (with a social policy aimed at eliminating so-called defective individuals) or isolating people with disabilities in specialized institutions. Since the mid-20th century, Western civilization has broadened the limits of cultural assumptions about normality by encouraging positive discrimination of people with mental or physical disabilities, and enabling the survival and socialization of people with various kinds of disabilities. Methods of augmentative and alternative communication make interaction and education possible, even in cases of severe multiple disabilities, which was unthinkable until recently. People with intellectual disabilities have become fully-fledged members of therapeutic communities, providing an

opportunity for them to have a meaningful existence and to provide useful labour within the framework of post-industrial labour ideology, and thus an increasing role in society. A wider range of individuals are now considered socially acceptable. Today, we witness the process of creating a new normal for people with mental disabilities to challenge the cultural notions of norm, normality and humanness.

Acknowledgements: None.

Sources of funding: This study was supported by a grant from the Russian Humanitarian Scientific Foundation (no. 16-01-00145, Representation of People with Disabilities).

Conflicts of interest: None declared.

Disclaimer: The author alone is responsible for the views expressed in this publication and they do not necessarily represent the decisions or policies of World Health Organization.

REFERENCES

1. Ministry of Labour and Social Protection of the Russian Federation. V Mintrude Rossii sostojalosj pervoe zasedanie rabochej gruppy po reformirovaniju psikhonevrologicheskikh internatov [The Russian Ministry of Labour held the first meeting of the workgroup on reforming the psychoneurological residential institutions] (<http://www.rosmintrud.ru/social/service/111/>, accessed 15 October 2016; in Russian).
2. Komitet po Socialnoj Politike Sankt-Peterburga. Podvedomstvennye uchrzhenija [St Petersburg Committee of Social Policy. Subordinate institutions] In: St Petersburg administration official website. St.Petersburg Committee of Social Policy. Subordinate institutions (<http://gov.spb.ru/gov/otrasl/trud/podvedomstvennye-uchrezhdeniya/>, accessed 15 October 2016; in Russian).
3. Dementjeva NF. Problemy sobljudenija prav cheloveka v psikhonevrologicheskikh internatakh i detskikh domakh-internatakh [Human rights abuse in psychoneurological residential institutions and children's homes]. Prava cheloveka i psikhijatrija v Rossijskoj Federacii: Doklad po rezul'tatam monitoringa i tematiceskije statji [Human rights and psychiatry in the Russian Federation: report on the monitoring of results and related papers]. Moscow: Moskovsko-Hel'sinskaia gruppa, 2004 (<http://www.mhg.ru/publications/389CEE8>, accessed 15 October 2016; in Russian).

4. Foucault M. *History of madness*. Abingdon, UK: Routledge; 2006.
5. Trent JW. *Inventing the feeble mind: a history of mental retardation in the United States*. Berkeley: University of California Press; 1995.
6. Goffman E. *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*. London: Penguin Books; 1961.
7. Edgerton R. *The cloak of competence: stigma in the lives of the mentally retarded*. Berkeley: University of California Press; 1967.
8. Goode D. *A world without words. The social construction of children born deaf and blind*. Philadelphia: Temple University Press; 1994.
9. Goffman E. *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. London: Penguin Books; 1963.
10. Rodriguez NM, Ryave AL. *Systematic self-observation: a method for researching the hidden and elusive features of everyday social life*. London: Sage, 2002.
11. Scheff TJ. *Being mentally ill: a sociological theory*. Chicago: Aldine; 1966.
12. Rosenhan DL. On being sane in insane places. *Science*. 1973;179(4070):250–8.
13. Gove WR. Societal reaction as an explanation of mental illness. *Am Sociol Rev*. 1970;35:873–84.
14. Bowers L. *Social nature of mental illness*. London: Routledge; 2000.
15. Douglas M. *Purity and danger. An analysis of the concepts of pollution and taboo*. Boston: Routledge & Kegan Paul; 1980:37–40.
16. Geertz C. Common sense as a cultural system. In: *Local knowledge. Further essays in interpretive anthropology*. London: Fontana Press; 1993:80–4.
17. Vygotsky LS. The fundamentals of defectology (abnormal psychology and learning disabilities). In: Rieber RW, Carton AS, editors. *The collected works of L. S. Vygotsky, volume 2*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers; 1993.
18. McCagg WO, Siegelbaum L, editors. *The disabled in the Soviet Union: past and present, theory and practice*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press; 1989:303.
19. Rasell M, Iarskaia-Smirnova E, editors. *Disability in eastern Europe and the former Soviet Union: history, policy and everyday life*. Abingdon, UK: Routledge; 2014.
20. Phillips SD. *Disability and mobile citizenship in postsocialist Ukraine*. Bloomington: Indiana University Press; 2010.
21. Phillips SD. "There are no invalids in the USSR!": a missing Soviet chapter in the new disability history. *Disability Studies Quarterly*. 2009;29(3):1–35.
22. Raikhel E, Bemme D. Post-socialism, the psy-ences and mental health. *Transcultural Psychiatry*. 2016;53(2):151–75.
23. Braddock D, Parish S. An institutional history of disability. In: Albrecht GL, Seelman KD, Bury M, editors. *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks: Sage; 2001:11–68.
24. Wright D, Digby A, editors. *From idiocy to mental deficiency. Historical perspectives on people with learning disabilities*. London: Routledge; 1996.
25. Koroleva SS, Levinson AG. Organizacii negrakhhdanskogo obschestva. O socialjnykh formakh zhizneobespechenija detej-invalidov v sovremennoj Rossii [Non-civil society organization: on the forms of social welfare for children with disabilities in the contemporary Russian Federation]. *Pro et Contra*. 2010;48:42–60 (in Russian).
26. Kos AV, Karpova GG, Antonova EP. Kachestvo zhizni lic s ogranichennymi vozmozhnostjami v uslovijakh prozhivaniya v internatakh [The living standards of people with disabilities in specialized residential care institutions]. *Zhurnal Sociologii i Socialnoj Antropologii*. 2009;12(2):131–52 (in Russian).
27. Strauss A, Corbin J. Grounded theory methodology: an overview. In: Denzin NK, Lincoln YS, editors. *Strategies of qualitative inquiry*. Thousand Oaks: Sage; 1998:158–83.
28. Geertz C. Thick description: toward an interpretive theory of culture In: *The interpretation of cultures: selected essays*. New York: Basic Books; 1973:3–30.
29. van Dijk TA. The study of discourse. In: van Dijk TA, editor. *Discourse as structure and process: discourse studies: a multidisciplinary introduction*. London: Sage Publications; 1997:1–34.
30. Utekhin I. Rebenok "otklonenijami razvitija": opyt analiza freimov [Child "development deviation": an essay in frame analysis]. *Antropologicheskij Forum*. 2010;12 [http://anthropologie.kunstkamera.ru/07/12online/klepikova_utehin/, accessed 15 October 2016; in Russian].
31. [Disabled people in Russian residential institutions: when they are treated as adults?]. *Antropologicheskij Forum*. 2012;17 [http://anthropologie.kunstkamera.ru/07/17online/klepikova_utehin2, accessed 15 October 2016; in Russian].
32. Nirje B. The normalization principle and its human management implications. *International Social Role Valorization Journal*. 1994;1(2):19–23.
33. Shakespeare T. The social model of disability. In: Davis LJ, editor. *The disability studies reader*. Routledge; 2006:197–204.

Оригинальное исследование

СОЦИАЛЬНОЕ КОНСТРУИРОВАНИЕ ИНВАЛИДНОСТИ ВСЛЕДСТВИЕ ПСИХИЧЕСКИХ НАРУШЕНИЙ В СПЕЦИАЛЬНЫХ ИНТЕРНАТНЫХ УЧРЕЖДЕНИЯХ РОССИИ

Анна Клепикова

Факультет антропологии, Европейский университет в Санкт-Петербурге, Санкт-Петербург, Российская Федерация

Автор, отвечающий за переписку: Анна Клепикова (адрес электронной почты: aklepikova@eu.spb.ru)

АННОТАЦИЯ

Введение: Исследование посвящено положению людей с психическими формами инвалидности, в настоящее время находящихся в учреждениях длительного пребывания Российской Федерации, причем особое внимание уделяется инвалидам с тяжелыми врожденными физическими и психическими нарушениями. Цель автора – через описание отношения к инвалидности со стороны различных групп социальных работников специализированных учреждений в институциональной среде продемонстрировать то, как в современном российском обществе концептуализируется инвалидность.

Методология: В основу исследования положена качественная методология. Данные

были собраны преимущественно в ходе включенного наблюдения и проанализированы с использованием методов «обоснованной теории».

Результаты: Через анализ профессионального и бытового дискурса и проводимой социальной политики в статье продемонстрированы два противоположных подхода к интеллектуальным нарушениям: первый является патерналистским медикалистским подходом, характерным для сотрудников государственных специальных интернатов, а второй отражает идеологию «нормализации» и подход, основанный на социальной модели инвалидности, который отстаивают неправительственные

организации и активисты, защищающие права инвалидов.

Выводы: Реализация принципа «нормализации» в общественных организациях в настоящее время начинает поддерживаться официальной социальной политикой, которая постепенно поворачивается в сторону идеи деинституционализации, следуя принципам западноевропейской и североамериканской модели инклюзии. Границы культурных понятий нормы и нормальности изменились и теперь включают в себя широкий спектр людей, которые ранее были изолированы в специализированных учреждениях как «психически ненормальные» и неполноценные.

КЛЮЧЕВЫЕ СЛОВА: НАРУШЕНИЯ РАЗВИТИЯ, ЭТНОГРАФИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ, УМСТВЕННАЯ ОТСТАЛОСТЬ, НПО, СПЕЦИАЛЬНЫЕ ИНТЕРНАТНЫЕ УЧРЕЖДЕНИЯ

ВВЕДЕНИЕ

Эта статья касается особого специфического сегмента психического здоровья и содержит краткий обзор социально-антропологического исследования специальных интернатных учреждений Российской Федерации для людей с психическими формами инвалидности, проведенного автором в 2009–2011 гг. Особое внимание уделяется врожденным умственным расстройствам, которые в России обозначают термином «умственная отсталость».

Целью настоящего исследования было выявить, каким образом в современном российском обществе концептуализируется инвалидность, прежде всего связанная с умственными расстройствами и нарушениями развития. Для этого были описаны различные виды отношения к инвалидности и так называемым аномалиям разных групп социальных работников в российских учреждениях длительного пребывания для детей и взрослых с психическими и физическими формами инвалидности. В начале статьи описывается контекст исследова-



ния с целью информировать читателя о масштабах институционализации людей с психическими формами инвалидности и о соответствующих специальных учреждениях в Российской Федерации. Затем, после краткого описания методологии исследования будут представлены его результаты. Значительная доля людей с психическими формами инвалидности в Российской Федерации постоянно проживает в крупных психоневрологических интернатах, финансируемых государством. По данным Министерства труда и социальной защиты, в настоящее время в Российской Федерации существует 514 интернатных учреждений для взрослых с психическими формами инвалидности, в которых находятся 152 000 человек, и 131 интернатное учреждение для детей с умственной отсталостью (т.е. специализированные детские дома), в которых проживают 19 600 детей (1). Например, в Санкт-Петербурге, втором по величине городе Российской Федерации с населением около 5 млн человек, имеется восемь интернатных учреждений для взрослых с психическими формами инвалидности, в каждом из которых находится 250–1050 человек (всего 6000 человек). Имеется также пять домов-интернатов для детей с умственной отсталостью, в каждом из них в настоящее время проживают 50–350 детей (всего 800 детей). Данные для исследования были частично предоставлены одной из некоммерческих организаций (НКО), работающей с инвалидами, и частично собраны автором при личном посещении учреждений, изучении их веб-сайтов и анализе официальных документов, представленных на странице Комитета по социальной политике Санкт-Петербурга (2). Согласно этим данным, около 0,12% населения Российской Федерации постоянно проживает в учреждениях длительного пребывания для людей с психическими заболеваниями.

По официальным данным самих специализированных детских учреждений, в них находятся дети с подтвержденной умственной отсталостью, которая может сопровождаться другими нарушениями, включая детский церебральный паралич, эпилепсию, расстройства зрения и слуха, аутизм и другие формы инвалидности, обусловленные пороками развития. Большинство детей в этих учреждениях демонстрируют определенную степень умственной отсталости – от легкой до тяжелой. В то же время у некоторых из них умственная отсталость была диагностирована ошибочно, лишь на основании физи-

ческих и речевых нарушений, являющихся результатом детского церебрального паралича, который не влияет на интеллектуальные способности.

В некоторых случаях психолого-медико-педагогическая комиссия (государственная комиссия Российской Федерации, уполномоченная оценивать способности ребенка) может пересмотреть и снять диагноз умственной отсталости, когда ребенок покидает учреждение в возрасте 18 лет, или в случае его усыновления. После достижения совершеннолетия только некоторые дети возвращаются в свои семьи или живут самостоятельно. Большинство из них переходят в психоневрологический интернат для взрослых, где и остаются до конца жизни.

Состав проживающих психоневрологических интернатов для взрослых более разнообразен. Согласно единственно доступным данным (которые значительно устарели), самую большую группу проживающих там людей (69%) составляют лица с двумя формами интеллектуальных нарушений: с различными видами деменции и врожденными формами умственной отсталости. В целом, 43% подопечных с врожденными формами интеллектуальных нарушений переводятся в психоневрологические учреждения из детских домов, 25% поступают из семей, где за ними ухаживали, и 21% переводятся из психиатрических больниц (3). Другие подопечные этих учреждений либо страдают психическими нарушениями (такими как шизофрения), либо имеют неврологические нарушения (такие как церебральный паралич или эпилепсия). Поэтому в психоневрологических интернатах находятся пациенты как психиатрического, так и неврологического профиля; такой подход унаследован от советской системы здравоохранения и социального обеспечения. Это означает, что люди с совершенно различными умственными способностями и с разным состоянием психического здоровья живут вместе, в стенах одного и того же здания. Иными словами, их помещают в эти учреждения, принимая во внимание не состояние психического здоровья, а их неспособность обслуживать себя и жить самостоятельно. На всех подопечных таких учреждений ложится клеймо неполноценных или инвалидов, означающее, что они не могут жить так называемой нормальной жизнью.

Крупные интернаты, которые являются наследием советской социальной политики, остаются един-

ственной формой проживания, предоставляемой государством для людей с умеренной или глубокой степенью умственной отсталости, с некоторыми психическими формами инвалидности, с тяжелыми формами физической инвалидности или тяжелыми множественными нарушениями развития. Это не означает, что изоляция людей с психическими формами инвалидности в крупных интернатных учреждениях была уникальным явлением советской и постсоветской эпохи. В Западной Европе и Северной Америке такие учреждения существовали больше века, до 1960–1970-х годов, когда изоляцию людей с ограниченными возможностями сочли нарушением прав человека (см., например, классическое исследование Foucault по истории концептуализации психических форм инвалидности и институционализации людей с ограниченными умственными возможностями в Европе (4), или исследование Trent по истории учреждений США для лиц с умственной отсталостью (5)). Поскольку жившие тогда люди с инвалидностью, включая страдавших психическими формами инвалидности, подвергались постепенной деинституционализации, подобные огромные учреждения были закрыты. В Российской Федерации постепенно складывается новое отношение к инвалидам и положено начало процессам деинституционализации и инклюзии. Сегодняшние тенденции напоминают ситуацию полувековой давности в Западной Европе и Северной Америке, хотя и в ином культурном и историческом контексте.

МЕТОДОЛОГИЯ

Данное исследование в основном опиралось на сведения, полученные в двух интернатных учреждениях для людей с психическими формами инвалидности, расположенных на окраине Санкт-Петербурга: это детский дом для детей 4–18 лет с отклонениями в умственном развитии и психоневрологический интернат для взрослых.

Дом-интернат для детей открылся в 1961 г., и на момент исследования в нем проживали около 500 детей. Учреждение для взрослых открылось в 1969 г., и на момент исследования в нем было около 1000 подопечных. Таким образом, когда в Европе и США уже начинались процессы деинституционализации, в Советском Союзе стали появляться огромные учреждения для людей с инвалидностью. Вместе

могут проживать люди с различными нарушениями и совершенно разными способностями (например, человек с нормальным физическим здоровьем, но с умеренными отклонениями в умственном развитии; парализованный человек с нормальными умственными способностями и человек с тяжелыми множественными нарушениями), причем в очень стесненных условиях: иногда по 15 человек в одной палате. В состав персонала, ежедневно ухаживающего за подопечными, входят санитарки, медицинские работники и воспитатели. В течение дня группу из 12–14 детей обслуживает одна санитарка; если же в группе находятся более активные дети, то часто вместе с ней работает воспитатель. В каждом отделении интерната для взрослых находятся около 80 подопечных, за которыми ухаживают одна или две санитарки. Отделение реабилитации, рассчитанное на подопечных с наиболее высокими физическими и интеллектуальными возможностями, укомплектовано инструктором по физической культуре и социальным работником, который отвечает за организацию культурно-развлекательных мероприятий.

Помимо персонала за подопечными ежедневно ухаживает еще одна группа работников, в которую входят волонтеры и специальные педагоги из благотворительной НКО, работающей в этих учреждениях с 1996 г. Это одна из немногих НКО в Российской Федерации, которой в настоящее время разрешено участвовать в повседневных процедурах по уходу за людьми с психическими формами инвалидности в стенах подобных учреждений, хотя постепенно все большее число учреждений открывает свои двери для волонтерских инициатив, таких как проведение занятий для подопечных в выходные дни или посещение с ними кинотеатра или церкви. Необходимо отметить, что эта организация работает только с подопечными, страдающими врожденными нарушениями развития, а не с людьми, страдающими, например, сенильной деменцией или шизофренией.

Большая часть этнографической полевой работы проводилась в виде включенного наблюдения. Для получения доступа к этому полю я присоединилась к сообществу волонтеров вышеуказанной НКО, состоящему из молодых людей в возрасте 18–30 лет из Германии, Польши, Российской Федерации, Швейцарии и других стран. Эта роль позволила мне принимать участие в повседневной жизни этих

учреждений, что означало возможность наблюдать и анализировать не только официальные дискурсы в отношении инвалидности (со стороны персонала учреждений или сотрудников НКО), но и практики, а также повседневные действия различных групп людей, взаимодействующих с подопечными, включая спонтанные поступки и высказывания. Согласно профилю НКО предполагалось, что я должна была в основном сконцентрироваться на работе с людьми, имеющими инвалидность вследствие врожденных нарушений развития, прежде всего интеллектуальных, что и определило фокус моего исследования. Методология полевого исследования, включая длительное включенное наблюдение и работу с людьми внутри специализированных учреждений, основывалась на методе, примененном Goffman в классическом качественном социологическом исследовании психиатрических клиник (6), а также на одной из первых этнографических работ по инвалидности вследствие нарушений интеллектуального развития, написанной Edgerton (7), и на этнометодологическом исследовании коммуникации со слепоглохими детьми с умственными отклонениями, представленном Goode (8).

В числе других методов использовались длительные глубинные интервью с представителями волонтерского сообщества ($N = 17$), административными сотрудниками НКО ($N = 2$), работающими с инвалидами активистами и юристами ($N = 3$), а также персоналом этих учреждений ($N = 3$), наряду с посещением других психоневрологических интернатов Санкт-Петербурга (9). Для сбора данных и аналитических процедур особое значение имел метод самонаблюдения, хотя положение волонтера накладывало определенные ограничения на проведение полевого исследования, так как некоторые информанты рассматривали исследователя как некую противоборствующую сторону. Поэтому мне пришлось приложить особые усилия, чтобы дистанцироваться от волонтерского сообщества, которое я исследовала (полное описание методологии систематического полевого самонаблюдения см. в работе Rodriguez and Ryave (10)).

Аналитическая основа исследования осуществлялась в рамках конструктивистского подхода, базирующегося на классических исследованиях в области социального конструирования инвалидности вследствие психических нарушений и изложенного

в работах Goffman (6,10), Sheff (11), Rosenhan (12) и др. При этом была принята во внимание критика радикального социально-конструктивистского подхода к инвалидности вследствие психических нарушений (см., например, (13,14)). При таком подходе исследователь признает физиологическую природу инвалидности и заболевания, но анализ концентрируется на том, как концептуализируется инвалидность обществом, какие стереотипы существуют в отношении инвалидности на уровне бытового и профессионального дискурса, а также на том, каким образом социальные реакции на психические формы инвалидности формируют и определяют перспективы и жизненные стандарты индивидуума, имеющего клеймо психически больного или инвалида и потому отклоняющегося от нормы.

В каждом обществе создаются свои собственные институты, чтобы вписать отклонения от нормы в какие-то рамки и встроить их в социальный порядок. Как показывает кросс-культурный анализ, разные культуры могут по-разному относиться к отклонениям от нормы: они либо игнорируют и отвергают их, либо создают такую модель реальности, в которой для так называемых лиц с отклонениями предусмотрено свое место (15,16). Выделение места для отклонений частично формирует социальную конструкцию нормы. Социально-антропологическая интерпретация нормальности и ненормальности отличается как от медицинского подхода к норме и аномалии, так и от их восприятия людьми, не связанными с медициной. Это позволяет рассматривать и норму, и аномалию как социальные и культурные конструкты; таким образом, инвалидность и психические заболевания могут быть истолкованы не в терминах патологий и дефектов, а социально сконструированными категориями и понятиями. Этот подход подразумевает, что ограничения, накладываемые на людей с инвалидностью, возникают в большей степени под влиянием социальной среды и в меньшей – в результате их физического или умственного состояния. Такой подход основывается на принципах культурно-исторической психологии и так называемой дефектологии, сформулированных Л. Выготским (17). Он показал, что умственные и физические отклонения сами по себе не определяют путь психологического развития ребенка; скорее, именно взаимодействие ребенка с социальной средой определяет последствия органических нарушений. В статье поддерживается данная точка

зрения и демонстрируются два способа социального конструирования инвалидности, которые существуют в специальных интернатах Российской Федерации, и, следовательно, две призмы, через которые пациенты этих учреждений воспринимают себя и формируют свой собственный опыт.

Ввиду ограниченности места данная статья не ставит целью провести обзор всей изданной ранее литературы по антропологии психических форм инвалидности и исследований по вопросам инвалидности в Российской Федерации и на постсоветском пространстве (примеры социально-исторических и этнографических документов из этой области см. (18–21); см. также обзор социальных исследований в сфере психического здоровья на постсоциалистическом пространстве (22)), или рассказ об учреждениях для людей с инвалидностью и о процессах деинституционализации в Западной Европе и Северной Америке (для получения дополнительной информации см. (23,24)): в статье лишь кратко упоминаются ключевые работы, относящиеся к теоретическим основам данного исследования. Следует отметить, что лишь несколько работ имели целью проанализировать социальные условия проживания пациентов, имеющих проблемы с психическим здоровьем, в учреждениях длительного пребывания в Российской Федерации (некоторые примеры см. (25,26)), и ни в одной работе не использовалась методология включенного наблюдения, вероятно, из-за трудностей получения доступа в подобные учреждения.

При анализе данных использовались методы обоснованной теории, насыщенного описания и дискурс-анализа (27–29). Однако в статье не ставилась цель представить детальный анализ дискурсов в отношении психических форм инвалидности в Российской Федерации. Целью, скорее, было кратко охарактеризовать отношение и практики поведения социальных работников в стенах специализированных учреждений по отношению к пациентам с инвалидностью. Более детальный анализ представлен в русскоязычных работах (30,31).

РЕЗУЛЬТАТЫ И АНАЛИЗ

Выяснилось, что люди, работающие с подопечными данных учреждений, принадлежат к двум сообществам, различающимся дискурсами в отношении

инвалидности и психического заболевания и демонстрирующим два разных набора практик при выполнении повседневных действий. Персонал учреждений (врачи, медицинские сестры, санитарки, воспитатели) и члены НПО (волонтеры и специальные педагоги) по-разному понимают физические и социальные потребности своих пациентов, а также их возможности и жизненные перспективы. Это привело к существованию двух конкурирующих конструктов инвалидности, сквозь призму которых подопечные данных учреждений воспринимают себя и формируют свой собственный опыт.

Антропологи, проводящие полевые исследования в рамках определенной культуры или социальной группы, обычно изучают эмные категории и классификации (то есть те, которые используются исследуемым сообществом, и отражают свойственную ему точку зрения). Так, персонал учреждений разделяет подопечных на «ходячих», «колясочников» и «лежащих» в зависимости от их физических возможностей; в противоположность этому волонтеры предпочитают использовать термины «слабый» и «активный». Однако различаются не только названия – волонтеры прежде всего рассматривают умственные возможности подопечного, а не его физические характеристики. Кроме того, взрослые пациенты разделяются на дееспособных и недееспособных, что в значительной мере определяет доступность для них законных прав и свободы выбора. Обе группы работников, участвующих в уходе за пациентами, по-разному воспринимают физические и социальные потребности каждой группы подопечных. Таблица 1 иллюстрирует некоторые аспекты социального конструкта инвалидности на основании различных точек зрения персонала учреждений и волонтеров.

Специализированные учреждения для людей с психическими формами инвалидности в Российской Федерации имеют характеристики так называемых тотальных институтов, описанных Goffman (6), такие как постоянное нарушение права на личное пространство, полный контроль за поведением пациента и эксплуатация труда пациента (то есть пациенты работают на учреждение и в его стенах, а их труд оплачивается незначительными символическими привилегиями вместо денежного вознаграждения или зарплаты). Вся повседневная деятельность внутри учреждений подчинена четкому

ТАБЛИЦА 1. СОПОСТАВЛЕНИЕ ОТНОШЕНИЯ ПЕРСОНАЛА И ОТНОШЕНИЯ ВОЛОНТЕРОВ К ПОДОПЕЧНЫМ ПСИХИАТРИЧЕСКИХ УЧРЕЖДЕНИЙ

Аспект конструкта	Взгляды персонала и институциональная среда	Идеология и практика волонтеров
Физическое обращение	<ul style="list-style-type: none"> · Лежачих детей поспешно кормят в постели; «ходячие» с рабочими руками едят самостоятельно; взрослых, которые не могут есть самостоятельно, кормят другие подопечные; лежачие подопечные часто не получают достаточного количества еды и питья и не имеют свободного доступа к питьевой воде · Тщательная гигиена не считается необходимой; подгузники иногда меняют лишь раз в день; согласно распорядку в учреждении, пациентов моют только один раз в неделю · Персонал небрежен и груб при обращении с телами инвалидов-колясочников и лежачих пациентов; изредка пациентов даже бьют 	<ul style="list-style-type: none"> · Волонтеры учат даже самых слабых подопечных жевать и самостоятельно есть, если это разрешено специальными педагогами; они кормят подопечных медленно и аккуратно · Волонтеры осуществляют тщательный гигиенический уход, используя средства для ухода за кожей, и очень осторожны при обращении с телом подопечного
Возраст	<ul style="list-style-type: none"> · К лежачим детям и подросткам относятся как к младенцам, нуждающимся в полной защите · В соответствии с популярным культурным стереотипом, взрослого человека с умственной отсталостью рассматривают как «ребенка в теле взрослого» 	<ul style="list-style-type: none"> · В интернатных учреждениях для взрослых сообщество волонтеров активно продвигает идею взрослости, чтобы помочь подопечным поверить в то, что они взрослые люди со взрослыми потребностями и обязанностями
Пол и сексуальность	<ul style="list-style-type: none"> · Гендерные различия и проявления кажутся персоналу не имеющими значения в отношении лежачих пациентов · Сексуальное поведение в форме мастурбации допускается мужчинам/мальчикам, но не женщинам/девочкам · Сексуальные контакты позволены некоторым дееспособным, активным взрослым, но рождение детей не допускается 	<ul style="list-style-type: none"> · Волонтеры стараются одевать даже детей, считающихся самыми слабыми, согласно культурным гендерным стереотипам; они обучают активных детей гендерно-специфичным практикам и помогают подросткам и взрослым проявлять гендерные различия · Волонтеры по-разному подходят к сексуальности людей с психическими заболеваниями, но некоторые признают их право на секс и рождение детей
Приватность, личное пространство, личные вещи	<ul style="list-style-type: none"> · Личное пространство детей обычно ограничено кроватью; у них нет личного пространства, где они могли бы хранить личные вещи; самые активные дети прячут свои личные вещи в сумку и все время носят ее с собой; иногда единственная личная вещь слабого ребенка – зубная щетка; одежда часто бывает общей с другими детьми · У взрослых обычно есть прикроватная тумбочка или ящик, а количество личных вещей варьируется в зависимости от того, насколько активными их признают; у дееспособных взрослых может быть множество личных вещей, включая телевизор и ноутбук · Персонал часто вторгается в личное пространство без разрешения · В туалетных кабинках нет дверей; нет комнат, где бы подопечные могли при желании остаться в одиночестве 	<ul style="list-style-type: none"> · Что касается активных подопечных, волонтеры стараются уважать их личное пространство и не трогают их личные вещи без разрешения; они обучают их относиться к процессам, которые принято считать интимными в соответствии с культурными нормами (например, неприемлемо пользоваться туалетом, когда на тебя смотрят другие) · Волонтеры приносят подопечным небольшие подарки, такие как игрушки, компакт-диски или одежду, чтобы помочь им создать личное пространство

распорядку дня, а будничная жизнь в значительной мере регулируется официальными правилами, в том числе стандартами гигиены и безопасности, и подчиняется им. Так, например, согласно правилам пациентам положено менять подгузники три раза в день, но некоторые сотрудники делают это только один раз. Это нарушение можно частично объяснить нехваткой персонала и частично – символическим отношением персонала к больному телу (которое представляется не вполне человеческим) и больному сознанию (которое не может понять разницу в физическом состоянии). Такое отношение используется в качестве рационализации для нежелания санитарок тратить свои физические и временные ресурсы.

Организация самого учреждения отражает отношение к потребностям и возможностям его подопечных. Социальная политика государства приводит к тому, что под одной крышей в стесненных условиях проживают люди с совершенно разными возможностями и нарушениями, которые, таким образом, могут восприниматься как равные. Тем не менее Таблица 1 показывает, что это не означает, что потребности, возможности и перспективы пациентов не дифференцируются в повседневной жизни учреждения – некоторым пациентам предоставляют больше свободы (например, им разрешено употреблять алкоголь и иметь сексуальную жизнь), в то время как другим обеспечивают лишь минимальный уход (поспешное кормление и гигиенические процедуры).

Хотя персонал учреждений и разделяет пациентов на различные категории, такая категоризация происходит в рамках патерналистской идеологии, традиционной для государственной системы ухода за людьми с инвалидностью и современной российской культуры в целом. В своем дискурсе и практиках персонал учреждения реализует медицинскую модель инвалидности, делая вывод о пациентах прежде всего на основании их патологий, нарушений и диагнозов. В Западной Европе и Северной Америке эта модель инвалидности принималась как существовала как само собой разумеющаяся до 1960–1970-х годов, когда ее начали критиковать психиатры, социологи и активисты по защите прав инвалидов.

Волонтеры следуют идеологии нормализации и интеграции людей с инвалидностью, пытаясь преодолеть изоляцию, с которой инвалиды сталкиваются

в российском обществе (более подробно о формулировке принципов идеологии нормализации см. Nirje (32)). Они реализуют социальную модель инвалидности, которая утверждает, что ограничения для человека с отклонениями не являются прямым результатом имеющихся у него отклонений (подробнее см. Shakespeare (33)). Напротив, они вызваны тем, что окружающая среда не приспособлена к потребностям индивида, а ограничения накладываются обществом в форме стигматизации и изоляции.

Придерживаясь идеологии нормализации, волонтеры считают, что люди с инвалидностью, даже с самой тяжелой, не должны быть исключены из культурных практик, осуществляемых остальными членами общества. Более активные подопечные могут участвовать в широком круге культурных практик – от осуществления гендерной роли до выполнения оплачиваемой работы (см. Таблицу 1). Для самых слабых (например, для тех, кто не может двигаться или сидеть) нормализацией может быть смена положения их тела по утрам как символ того, что они встали, как делают обычные люди каждый день.

Проблема с реализацией концепции нормализации заключается в том, что нелегко объективно оценить потребности и возможности пациентов с тяжелыми психическими и множественными формами инвалидности. Так, согласно идеологии нормализации, такие пациенты могли бы быть включены в культурные практики, смысл и значение которых они не понимают. Например, можно устроить пикник в честь дня рождения слепоглохой девочки с серьезной умственной отсталостью, которая не понимает, что такое день рождения, и у которой после пребывания на солнце развивается приступ эпилепсии. Однако в этом случае пациентка включена в культурную практику празднования своего дня рождения, что улучшает восприятие ее как человека персоналом и волонтерами.

Со времени проведения полевого исследования психоневрологические интернатные учреждения и специализированные детские дома претерпели многочисленные изменения и медленно движутся к применению принципов нормализации. Например, для подопечных учреждений Санкт-Петербурга более доступной стала питьевая вода. Кроме того, благодаря лобби НКО подопечные детского дома, ранее считавшиеся необучаемыми, теперь имеют доступ

к образованию, так как их приняли в государственную школу для детей с умственной отсталостью. Число пациентов в палатах этого учреждения уменьшилось до 4–7 человек. Общее число подопечных детского дома, в котором проводилось исследование, сократилось с 500 до 350 детей. Пять детей с множественными нарушениями были взяты в приемные семьи, в основном бывшими волонтерами. Семьи в Российской Федерации начинают более охотно усыновлять детей с инвалидностью и реже помещать детей, рожденных с инвалидностью, в специальные учреждения. В больших городах растет сеть НКО и организаций, финансируемых государством, которые обеспечивают поддержку семьям с детьми, страдающими психическими формами инвалидности. Около 10 более активных подопечных покинули интернат, о котором шла речь в статье, и теперь живут в собственных квартирах или в пансионатах, обслуживаемых НКО. Сами учреждения более охотно создают рабочие места и реабилитационные центры для своих подопечных, хотя деинституционализация по-прежнему поддерживается и иницируется НКО и активистами по защите прав инвалидов.

ОБСУЖДЕНИЕ

Как было показано в предыдущем разделе, логика внутренней организации специализированных учреждений для людей с инвалидностью не обеспечивает возможности для осуществления принципов нормализации. Политика НПО, описанная в данной работе, направлена на то, чтобы повлиять на идеологию и практики, доминирующие в государственных интернатных учреждениях Российской Федерации. Эта политика создает благоприятные условия для постепенной деинституционализации людей с инвалидностью в соответствии с моделями социальной политики, проводимой в Западной Европе и Северной Америке, и начинает привносить в учреждения компоненты нормализации.

Хотя государственные деятели, формирующие социальную политику на уровне официальной риторики теперь декларируют, что деинституционализация является приоритетным вектором, ведомства, отвечающие за разработку подобных реформ социальной политики, все еще не сделали серьезных шагов для реализации этих заявлений. Частично это вызвано сильным влиянием чиновников и админи-

стративных работников органов, контролирующей финансовые ресурсы, выделяемые интернатным учреждениям. Администрация учреждений также не всегда приветствует усилия НПО. Волонтеры могут рассматриваться как нежелательные контролеры, которые отслеживают случаи насилия персонала в отношении пациентов и получают символическую власть над пациентами.

Сосуществование двух конкурирующих идеологий в повседневной практике интернатных учреждений для граждан, несущих клеймо инвалидности из-за психических заболеваний, отражают текущие изменения в общественном дискурсе, культурном восприятии и социальной политике в отношении людей с инвалидностью в Российской Федерации. Фактически, подопечные подобных учреждений становятся полем боя между двумя описанными выше сообществами работников, осуществляющих заботу и уход (то есть между персоналом государственных интернатных учреждений и сотрудниками НКО), которые пытаются удержать или получить контроль над системой помощи людям с инвалидностью и адресованной им социальной политикой.

На протяжении всей истории западной цивилизации существовали разные взгляды на инвалидность и психические заболевания, включая евгенический подход (с направленностью социальной политики на уничтожение так называемых дефективных индивидов) или изоляцию людей с инвалидностью в стенах специализированных учреждений. Начиная с середины XX века западная цивилизация расширила границы культурных представлений о нормальности, поощряя положительную дискриминацию людей с физической или психической инвалидностью и делая возможным выживание и социализацию людей с различными видами инвалидности. Методы дополнительной и альтернативной коммуникации делают возможным взаимодействие и обучение даже в случаях тяжелых множественных форм инвалидности, что казалось немислимым до недавнего времени. Лица с физическими формами инвалидности стали полноправными членами терапевтических сообществ, предоставляющих им возможность вести наполненное смыслом существование и с пользой трудиться в рамках постиндустриальной идеологии труда, играя тем самым более значимую роль в обществе. В настоящее время границы социально приемлемым

расширились и позволяют включить в общество более широкий спектр индивидов. Сегодня мы наблюдаем процесс создания «новых нормальных» из людей с психическими формами инвалидности, что будет способствовать пересмотру культурных понятий нормы, нормальности и того, что такое человек.

Выражение признательности: не указано.

Источник финансирования: данное исследование получило грант от Российского гуманитарного научного фонда (№ 16-01-00145, Репрезентация людей с инвалидностью)

Конфликт интересов: не заявлен.

Ограничение ответственности: автор несет самостоятельную ответственность за мнения, выраженные в данной публикации, которые необязательно представляют решения или политику Всемирной организации здравоохранения.

БИБЛИОГРАФИЯ

1. Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации. В Минтруде России состоялось первое заседание рабочей группы по реформированию психоневрологических интернатов. (<http://www.rosmintrud.ru/social/service/111/>, по состоянию 8 февраля 2017 г.).
2. Комитет по социальной политике Санкт-Петербурга. Подведомственные учреждения. На официальном сайте Администрации Санкт-Петербурга. Комитет по социальной политике Санкт-Петербурга. Подведомственные учреждения. (<http://gov.spb.ru/gov/otrasl/trud/podvedomstvennye-uchrezhdeniya/>, по состоянию на 8 февраля 2017 г.).
3. Дементьева Н.Ф. Проблемы соблюдения прав человека в психоневрологических интернатах и детских домах-интернатах. Права человека и психиатрия в Российской Федерации: Доклад по результатам мониторинга и тематические статьи. Москва: Московская Хельсинская группа, 2004 (<http://www.mhg.ru/publications/389CEE8>, по состоянию на 8 февраля 2017 г.).
4. Foucault M. History of madness. Abingdon, UK: Routledge; 2006.
5. Trent JW. Inventing the feeble mind: a history of mental retardation in the United States. Berkeley: University of California Press; 1995.
6. Goffman E. Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates. London: Penguin Books; 1961.
7. Edgerton R. The cloak of competence: stigma in the lives of the mentally retarded. Berkeley: University of California Press; 1967.
8. Goode D. A world without words. The social construction of children born deaf and blind. Philadelphia: Temple University Press; 1994.
9. Goffman E. Stigma: notes on the management of spoiled identity. London: Penguin Books; 1963.
10. Rodriguez NM, Ryave AL. Systematic self-observation: a method for researching the hidden and elusive features of everyday social life. London: Sage, 2002.
11. Scheff TJ. Being mentally ill: a sociological theory. Chicago: Aldine; 1966.
12. Rosenhan DL. On being sane in insane places. Science. 1973;179(4070):250-8.
13. Gove WR. Societal reaction as an explanation of mental illness. Am Sociol Rev. 1970;35:873-84.
14. Bowers L. Social nature of mental illness. London: Routledge; 2000.
15. Douglas M. Purity and danger. An analysis of the concepts of pollution and taboo. Boston: Routledge & Kegan Paul; 1980: 37-40.
16. Geertz C. Common sense as a cultural system. In: Local knowledge. Further essays in interpretive anthropology. London: Fontana Press; 1993:80-4.
17. Vygotsky LS. The fundamentals of defectology (abnormal psychology and learning disabilities). In: Rieber RW, Carton AS, editors. The collected works of L. S. Vygotsky, volume 2. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers; 1993.
18. McCagg WO, Siegelbaum L, editors. The disabled in the Soviet Union: past and present, theory and practice. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press; 1989:303.

Original research

HEALTHY DIMENSION OF A PROPER MEAL: EATING PRACTICES IN ST PETERSBURG¹

Vera Minina¹ and Elena Ganskau²

¹ St Petersburg State University, St Petersburg, Russian Federation

² Scandinavian Institutes for Administrative Research, St Petersburg, Russian Federation

Corresponding author: Vera Minina (email: v.minina@spbu.ru)

ABSTRACT

Introduction: In the Russian Federation, social studies focus on the general attitude towards a healthy diet as well on the analysis of food content. However, there is a lack of qualitative studies that reveal how people embed healthy eating in everyday life. The article discusses how people reflect on health aspects in determining the concept of a proper dinner and what is considered healthy or unhealthy to eat and whether

ordinary eaters follow the principles of healthy eating in actual life.

Methods: The data and findings are based on empirical research conducted by the authors in 2013 and 2014. The everyday eating practices of inhabitants of St Petersburg were investigated. The data were collected through a survey and in-depth interviews.

Results: The findings show that people identify a proper meal by means of the

food composition, food categories, product qualities, cooking methods, time and regularity, as well as the social environment and health benefits. However, people do not always follow the principles of healthy eating in actual practice.

Conclusion: The study contributes to health research by exploring how health aspects are embedded in everyday eating and the respondents' conception of a proper meal.

Keywords: PROPER MEAL, PROPER DINNER, EATING PRACTICES, INHABITANTS OF ST PETERSBURG

INTRODUCTION

Healthy eating is a problematic issue in the contemporary Russian Federation. The structure of Russians' nutrition still remains unsatisfactory: it consists of a high caloric intake, leading to overweight and obesity and excess consumption of animal fats, sugar and salt. The overconsumption of fats, sugary foods, sausages and bread coexists with the underconsumption of many important foods, such as fish, natural meat and fresh fruit. The eating patterns of the overwhelming majority are unbalanced, incomplete and irregular. Medical researchers report a high level of disease related to unhealthy eating (1-4).

In the current situation of economic crisis, many Russians are moving from natural products to cheaper substitutes to save money. Today, food is the main item of expenditure, and diets are worsening (5). This tendency has a negative impact on the population's health.

Conversely, data of the largest Russian research companies demonstrate that, for a number of Russian consumers, healthy eating is becoming a part of lifestyle (6,4,7-9). According to a Nielsen study, 67% of Russians try to watch their diet to prevent diseases linked to unhealthy eating and 39% follow a particular diet, limiting or prohibiting the intake of certain products or ingredients (9). According to data of the WorkLine Group, the year 2016 saw an unprecedented decline in the consumption of products containing animal protein (for example, meat, sausages, cheese and milk). Over 30% abandoned

¹ Research was conducted with the financial support of the Scandinavian Institutes for Administrative Research.

such products in favour of fruit and vegetables, and about 40% became more attentive in choosing food. For many respondents, the structure of consumption has recently changed in terms of both consuming healthy foods and reducing the consumption of unhealthy foods (such as sugary foods, farinaceous products, sausages, smoked meat and carbonated or strong alcoholic drinks). They also try not to overeat and to adhere to such principles of food behaviour as separate meals, a raw food diet, vegetarianism and so on (10).

The increasing interest in healthy food makes a deeper study of eating practices particularly important since food norms, traditions and habits are embedded in the context of everyday life. In this connection, the term “proper meal” is thought to be an appropriate research tool for understanding how “healthy” attitudes to food are conceptualized. The repertoire of social studies in this field is very limited in the Russian Federation. There is insufficient information on how people deal with proper or healthy eating in actual practice and how they explain their beliefs. Currently, most studies are quantitative and focus on general trends in health and food attitudes or marketing tasks.

Our qualitative study was aimed at exploring how ordinary eaters interpret and apply the idea of eating properly. The respondents came up with several key perspectives regarding the concept of a “proper meal”. However, in this article, we focus primarily on the healthy dimension and describe how it is embedded in everyday eating practices in the example of inhabitants of St Petersburg. It should be mentioned that living in a modern metropolis is highly dynamic, which influences lifestyle changes in a specific way, and results in smaller towns may be different.

The article is based on the results of two studies. The first was a survey that addressed everyday eating practices and some food attitudes (N = 800). The second continued this perspective through 26 in-depth interviews about proper eating.

The results of the studies show how aspects of healthy eating are embedded in the context of a social construct of the meaning of a proper meal. First, we introduce the conceptual frameworks of the studies. Secondly, we describe the research design and methods used. Then the empirical results are presented. Finally,

we draw conclusions and present the contribution of this research.

BACKGROUND

There is a great interest in exploring how modern living impacts eating practices and the changes taking place in everyday life with regard to meals. Some authors consider that, in recent years, the social meaning of the traditional family meal has lost its significance and eating is becoming more non-structured and individualized. Changes and stability in eating habits are eagerly debated among sociologists (30,12-15).

The concept of an eating event is at the core of studying everyday eating practices. The act of eating is discussed as a social event, that is, a structured eating occasion on the basis of a sequence, a combination of several components and the social context. This concept captures different aspects of the eating system and involves three dimensions: eating patterns, the meal format and the social organization of eating (14:40-41). This approach allows for placing food practices in the sociocultural context and for establishing the association between eating, its social organization and everyday life.

A proper meal is a kind of norm, regulating eating practices “as they should be” from the point of view of the nutritional and social content. In sociological literature, a proper meal is commonly considered as an eating event structured according to social and cultural rules (for example, “a hot cooked dinner”). It usually consists of traditional food components. Thus, in British studies a proper meal has been defined as “meat and two veg”, or meat, potatoes and vegetables, constituted from fresh foods (11,17-18). Norms determine the content, acceptable combinations, cooking methods and the appropriate social context. The meal is supposed to be cooked by combining natural (raw) ingredients in a certain way as opposed to snacking or “grazing” and ready-made products (11,19). Similarly, subsequent Nordic studies show the domination of conventional dishes in the description of a proper meal (20-22). The perception of the proper meal is also commonly related to tasty and nutritious home-made food, cooked for the family by a woman at home (11,17-20, 23-24,26-27). It is about eating together and, in this sense, “a metaphor for

family life” (28:204). Thus, the concept of a proper meal relates to the structure and form of the meal as well as its sociability. All in all, a proper meal corresponds to certain cultural rules (norms) and can be viewed from two main perspectives: normative, referring to rules for food content and combinations; and relational, about communication and interaction around food. Both perspectives provide a good analytical framework for studying different social contexts.

The healthy aspect of a proper meal has been emphasized in sociological literature. Charles and Kerr found that most respondents strongly associated a proper meal with a healthy meal (11). Also, fresh and home-made meals were described as healthier than processed or ready-made food. Healthy eating is described in terms of eating specific “proper” meals, that is, meals containing meat, potatoes and vegetables (29). The description of healthy or unhealthy eating in terms of “good” (fresh, natural, unprocessed, home-made) or “bad” (fast, sweet, processed, with additives) foods has also been reported in several studies (31-33). A proper meal, natural food and healthy eating are therefore commonly treated as equivalents and are contrasted with processed, artificial and unhealthy products (34).

In our studies we revealed healthy aspects in the perspective of everyday eating. The first study concerned the everyday eating practices of inhabitants of St Petersburg and their food attitudes and the second the ideas of ordinary eaters in St Petersburg regarding a proper meal. The key points of the studies are presented below.

STUDY 1

EVERYDAY EATING AND FOOD ATTITUDES

In the study aimed at investigating eating practices, the following central questions were addressed: first, how eating as an everyday activity is structured; and secondly, whether contemporary eating patterns differ from traditional ones. The study was based on the case of inhabitants of St Petersburg and Leningrad Region. The data were gathered through structured face-to-face interviews with 800 people representative by age, gender, education, occupation and household type in March 2013. The sample was recruited from the database of the Center for Sociological and Internet Studies of St Petersburg State University and consisted

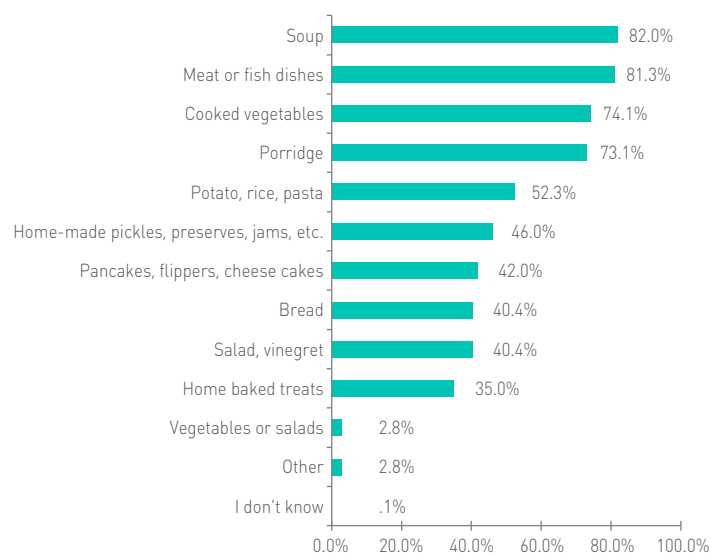
of respondents aged 18–86 years. The sample matches the demographic and socioeconomic structure of the population in the St Petersburg area (35).

Everyday eating was investigated from the point of view of its content, structure, time and place. The questionnaire included questions about eating on the day before the interview and food attitudes. Among others, the set of attitude questions included statements concerning health issues. The respondents were also asked to describe a proper home meal. The data were transformed to Statistical Package for the Social Science (SPSS) files and analysed using the SPSS statistics programme.

The results show fairly stable behavioural patterns in relation to weekday meals. The meal patterns commonly involve three to four meals per day and standard eating hours. People are strongly oriented to hot meals and conventional foods although some changes have occurred. The day is structured around eating events, which take place in a certain sequence and are categorized. The respondents mainly eat traditional foods such as bread, soup, *kasha* or boiled grains, meat, potatoes, pancakes, dumplings, pies and so on. The sequence and content of the meal correspond to commonly accepted rules and follow traditional norms. At the same time, the results reflect some simplification in the meal format and a scarcer content. The meal is mainly consumed at home; eating out occurs quite seldom, even during working hours. The shared family meal continues to play an important role in the social organization of everyday eating.

The most common pattern of everyday eating among the respondents is breakfast, lunch, dinner and supper. It is noteworthy that lunch and dinner are defined as events with a different content. Lunch is a sort of second hearty breakfast and consists of sandwiches, pies, pastries and yogurt, while dinner is a hot meal (93.5%) with several courses. However, the traditional format of a three-course dinner is not common among respondents, who prefer only a main dish or soup and a main dish. Starters and particularly desserts were reported only from time to time. However, the event referred to as dinner remains the main and most complete meal of the day and has the most complex format. While dinner patterns have become more simplified and flexible, eating structured dinners on a regular basis is a common practice.

FIG. 1. PROPER HOME MEALS



In the part of the survey on food attitudes, the respondents were asked to think about an ordinary day at home and to name the home meals that they considered to be proper meals. The answers demonstrate that proper meals are associated with the habitual dishes traditional in the Russian diet: soup, meat and fish dishes, cooked vegetables, *kasha*, potatoes and so on. This demonstrates that cultural norms still have a strong impact on the perception of a proper meal. The results are presented in Figure 1.

Furthermore, the data demonstrate that the respondents are aware of the impact of food on health and are ready to change their eating behaviour: 31.2% consider the risks related to food consumption; 39.7% are concerned about weight; 62.5% are prepared to restrict their diet for health reasons; and 53.1% follow the advice of food experts. At the same time, it was found that the taste and healthiness of the food were equally important to respondents (47.0% and 49.1%, respectively). This shows that taste still motivates consumer choice along with health concerns.

The results of the study show that everyday food consumption is based mostly on stable patterns and concentrated around eating events throughout the day. Dinner is a central event, namely, the principal and most complete meal of the day with a certain structure and organization. In this sense, it is associated with the idea of a proper meal and therefore can be considered as an appropriate basis for determining the meaning of eating properly.

STUDY 2

A PROPER DINNER

The study was aimed at analysing the interpretations of a “proper dinner” in the context of the everyday practices of inhabitants of St Petersburg. The following research questions were put to the respondents: what their dining practices are on weekdays; how they interpret the concept of a proper dinner; what they consider to be proper and improper about their dining; and what the barriers to a proper dinner are. We conducted 26 semi-structured in-depth interviews with “ordinary eaters” in St Petersburg in 2014. The Center for Sociological and Internet Studies of St Petersburg State University supported the interviewing process. The respondents were people of active working age (28–53 years). The same number of men and women were interviewed, 20 of whom lived in families and six were single. Almost all of them (except for two) worked and, for the most part, had fixed working hours.

The respondents were asked about their dining practice on normal weekdays: the dinner time and duration, the number and content of dishes, cooking methods and the social context, as well as recent changes in diet. The respondents were also invited to discuss the concept of a proper dinner.

The respondents primarily perceived a proper meal as a part of lifestyle and the key to good health and overall well-being. Answers included the following: “Proper eating is good health” (male, 50); and “Proper food is healthy food, which does not harm your health [but] enriches you with necessary elements” (female, 32). First, a proper dinner is associated with a certain eating regime and is supposed to be regular: “[To dine] properly? Every day and at the same time” (male, 38); and “Regime is very important for stability, for normal food intake. A punctual regime prevents many problems...” (male, 47). Secondly, the content and balance of a diet are important to the interviewees: “I think it should be a balance: to include proteins, carbohydrates... I consider food from this point of view” (female, 33). Also, a proper dinner should be varied in its content: “All components have to be present in a meal – meat, dairy, salads, fruit, vegetables... for full-value body functioning” (female, 40).

In addition, proper food is supposed to be fresh, natural and cooked in a certain way: “Products should be fresh,

just prepared. Further, it should be natural foods... not boiled sausages but a prepared meat..." (male, 40). For some respondents, meat is essential and makes up the core of a proper diet: "Meat is obligatory because meat protein cannot be substituted" (female, 33). However, some interviewees have doubts about the health benefits of meat and consider not eating it. Fish is mentioned as a proper food but is fairly seldom consumed. Proper food combinations are also important, for example, "green salad with minimal dressing" as a side dish makes it more of a proper meal than, say, fried potatoes or noodles. There is a strong belief that cooking by steaming is healthy, and stewing and boiling are also mentioned as proper cooking methods. A proper dinner is always cooked. In the opinion of the respondents, it is also a hot meal ("First of all, hot"), and "hot liquid" has a particular significance. Most respondents believe that it is soup that makes the meal "dinner in its usual sense". Soup is described as "a healthy and proper meal", "a necessity for the organism" and "good for the stomach".

In the opinion of the interviewees, a proper dinner consists of several courses, that is, it has a complex composition: "My understanding of a proper dinner is soup, a second dish and a drink" (female, 33). At the same time, some respondents prefer a simpler dinner format and consider one dish is enough for repletion. They think that the traditional dinner of three to four courses is too heavy to digest and believe that it is healthier to consume smaller portions and lighter food.

There is a dominant opinion that a proper dinner should be home-made from natural raw ingredients: "It is cooked with love and at home, not bought..." (female, 53). Cooking at home is regarded as a condition for "full-value nutrition", and a proper dinner is a "natural dinner, dinner at home" (male, 50). A proper home-made meal contrasts with an "insufficient meal", that is, ready-made and convenience products, sandwiches and fast food, to which there is a negative attitude: "I think 'proper' is when we cook ourselves and do not buy any ready foods. We have only cooked food, which is eaten immediately" (female, 42). However, the use of convenience food can be justified in some "emergency situations" as "an alternative, when there are no other options. It is not the best choice but is acceptable" (female, 32). All in all, the respondents think that convenience foods are inappropriate for eating at home. Home is mentioned as the most "proper" place for dining: "If possible, it is better to dine at home, even later" (male, 38). Overall, sharing

a meal with family members remains of significant value. However, eating together is problematic on weekdays, and solitary dining has become a dominant practice. The social context of eating is in the process of change: the patterns are more simplified and flexible, and the situational context and individual priorities become significant determinants. There is an opinion that the phenomenon of a shared family meal has disappeared, particularly in metropolises. Family dinners are becoming a special occasion.

Overall, a proper dinner is defined by its food composition (soup and the second dish), food categories (meat, vegetables, fruit), product qualities (fresh, from scratch), cooking methods (home-made, not fried), time and regularity (regular, daily), social environment (home, eating together, quiet atmosphere) and health benefits (nutritional content, balance of components). By contrast, an improper meal is associated with irregular eating, unstructured meals, unhealthy foods (sugary foods, fatty products, fast food, snacks), and the wrong cooking methods (frying). The respondents' statements regarding proper and improper meals are summarized in Table 1.

However, some respondents do not associate a proper dinner with healthy eating. Several have a purely utilitarian approach: "I think there is a need to fill up and that is all...to satisfy hunger. To eat and become stuffed" (female, 49). Also, "proper" can mean pleasure and sensations: "Proper is pleasure from eating" (male, 40); "First of all, it has to be delicious" (male, 35). For those respondents, taste is more important than healthiness: "I prefer the enjoyment. Maybe it is not very healthy but I get pleasure... that is more important for me" (male, 48). In addition, some respondents reported that they had never thought about proper dining and just followed the "needs of the body": "The body feels what it needs... a clear self-regulation" (male, 47). They do not want to change their eating habits.

Proper eating is important but there is a gap between the respondents' beliefs and actual diet. They often eat in a hurry and in unsuitable conditions, buy unhealthy and convenience foods, ignore regular dinner times, indulge their wishes and so on. The following barriers to proper eating were identified:

- lack of financial possibilities: "I think proper eating is just expensive" (female, 48);

TABLE 1. RESPONDENTS' CONCEPTION OF A PROPER AND AN IMPROPER DINNER

Category	Proper	Improper
Time	To dine regularly and slowly	To ignore dinner; eat in a hurry; irregular time of dinner
Composition	2–3 courses or a full main dish; drinking some time before/after dinner	Unstructured (snacks/one plain dish); drinking during dinner, dessert
Content	Traditional simple food, hot and cooked from scratch; well-balanced diet	Fatty, heavy, salted, sweet, convenience food; poor combinations; large quantities
Dishes	Soups, meat/fish, healthy staples, vegetable salads	Lack of soup, mayonnaise-based salads, sandwiches
Products	Fruit and vegetables, meat/fish, buckwheat, fermented dairy products, cereals, cheese, nuts, greens	Frozen foods, sandwiches, macaroni, potato, pastries, sugary foods, spices, sauces
Preparation	Home-made, freshly cooked; steaming, baking, stewing, boiling, grilling	Convenience and fast food; stale food; frying
Environment	Home, quiet atmosphere, pleasant company, cleanness	Fast-food places, unequipped place at work, dirty (dirty dishes, dirty tables); factors distracting from eating

- poor food quality and limited choice: “I am not sure where to buy proper food” (male, 47);
- lack of time: “unbearable work schedule” (female 33); “always on the run” (female 40); “large distances” (female, 53);
- tiredness and unwillingness to cook: “want to have a rest, not to stand at the stove” (male, 40); and
- other barriers, such as: gluttony (“like to eat”), laziness (“laziness stops me”), habit (“used to my diet”), dislike of cooking or lack of cooking skills (“I do not like cooking, simply do not like it”), lack of self-discipline (“to eat properly, you have to organize yourself”), and even philosophical insights (“there is a need to change your life, change yourself...”) (male, 40).

The results of in-depth interviews show that the concept of a proper dinner is interpreted through several dimensions (for example, cultural, social, emotional and so on), where health aspects are key. The respondents describe health aspects in terms of a fixed eating routine, the food content and combinations, the balance and variety of diet, food quality and cooking methods, although some respondents do not associate proper eating with health.

CONCLUSION

As the results of our survey (study 1) demonstrate, most inhabitants of St Petersburg are oriented to the consumption of hot meals, and hot dinners remain an accepted norm of everyday eating. A dinner traditionally consists of several courses. As a rule, it is two main dishes (soup and meat or fish with a garnish). The findings correspond to the results of studies by European sociologists, which emphasize that dinner, in its traditional sense, remains an important daily ritual (14,19–20). It is noteworthy that the perception of existing dining practices is not limited to the components of a proper meal but also embraces the social, cultural and emotional aspects of dinner as a social event.

Home-made dinners are one of the main attributes of a proper meal: about two thirds of the respondents reported having eaten dinner at home the previous evening, that is, they are strongly oriented to dining at home, even on weekdays. This is explained by the fact that eating out has never been popular in general among Russians (1,16,35–37). The majority of the respondents who eat at home prefer cooked food. Thus, a home-made dinner retains its value in a modern-day setting although many people have to dine alone because of work schedules.

The results of our qualitative study (study 2) demonstrate that the notions concerning a proper meal are commonly linked to health. Thus, the respondents draw attention to a balanced diet, the pattern of eating, food safety and health benefits. Our data demonstrate the strong impact of health concerns on the practices of everyday eating. As reported in other studies, the “healthy” motivation determines the growing trend of healthy consumption in today’s Russian Federation. Consumers are becoming more informed and careful about their food choice and diet (10). In recent years, there have been positive changes in the eating structure, and attitudes to food have become more conscious.

The social environment also plays a significant role in the understanding of proper eating. The respondents consider that a pleasant atmosphere, good company and relaxation after work are part of a proper dinner. For those living in families, a proper meal is cooked “with one’s own hands and love”, eaten together with the family, and is a way of building family relationships. For single people, family eating relates to memories of the past. The social context therefore remains important for studying the concept of a proper meal (19-20,23-25,28).

An interesting finding of our research relates to the link between the respondents’ personal characteristics and their attitude to food. Those who think of eating in utilitarian terms describe a proper dinner as just repletion. For “hedonists”, a proper meal is pleasure and taste is more important than healthiness. For “independent” respondents, a proper meal is what they eat and they do not trust expert opinions. For those who care about the time factor, a proper meal is convenience. Sometimes the discussion of a proper meal leads to existential insights. There are also those who have never thought about what a proper meal is. In the future, it could be interesting to develop the concept of a proper meal in connection with personal traits and motivations.

The results of both studies show that modern eating practices in a big city depend on a specific rhythm of life, large distances and higher living requirements. This specific relates to the eating regime (a late dinner), the format (simplification) and the social context (dining alone, at the workplace, accompanied by reading or watching television). Nowadays,

a proper dinner in its traditional sense has become more associated with a weekend meal or special occasions (11,16,28). It is assumed that changes in the social context influence developments in the concept of a proper dinner and are a promising perspective for social research.

According to the results, a proper dinner can be described as a regular midday eating event consisting of several dishes, cooked at home from scratch and preferably hot. It is commonly associated with conventional meals and reproduces certain social and cultural meanings. This supports the results of other studies (11,18-21,26,38). The event referred to as dinner remains the principal and largest meal of the day and has the most complex format in comparison to other eating events.

All in all, the observation of dining practices present scholars with broader opportunities for investigating the healthy aspect of eating as embedded in social life. Our contribution to health studies relates to exploring the aspect of healthy eating in the context of a social construct of the meaning of a proper meal.

The limitation of our findings relates to the fact that this study is characterized by its single case study methodology. We looked at everyday eating practices in a metropolis with its specific social organization. This provides limited opportunity for generalization of the conclusions. Therefore, further comparison with other cases embedded in different social and cultural contexts is needed in order for the results to be more generalized.

Acknowledgements: We want to express our gratitude to Scandinavian Institutes for Administrative Research and the Center for Sociological and Internet Studies of St Petersburg State University for support and help in conducting the studies.

Sources of funding: None.

Conflicts of interest: None declared.

Disclaimer: The authors alone are responsible for the views expressed in this publication and they do not necessarily represent the decisions or policies of World Health Organization.

REFERENCES

1. Kelly K. Ленинградская кухня / La cuisine leningradaise: противоречие в терминах? [La cuisine leningradaise: a contradiction in terms?]. Антропологический форум [Anthropological forum]. 2011;15:241–78.
2. Государственная политика Российской Федерации в области здорового питания: Доклад [The state policy of the Russian Federation in the field of healthy nutrition: report]. Moscow: Federal Service for Surveillance on Consumer Rights Protection and Human Wellbeing; 2015 (http://rospotrebnadzor.ru/press_service/publications/?ELEMENT_ID=5898, accessed 2 February 2017).
3. Доклад о состоянии здоровья населения и организации здравоохранения по итогам деятельности органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации за 2014 год [Report on health of the population and health organizations on the basis of the activities of executive bodies of subjects of the Russian Federation in 2014] [website]. Moscow: Ministry of Health of the Russian Federation; 2014 (http://static-0.rosminzdrav.ru/system/attachments/attaches/000/026/627/original/Doklad_o_sostojanii_zdorovja_naselenija_2014.pdf?1434640648, accessed 2 February 2017).
4. О здоровом питании. Что такое правильное питание? И сколько россиян его придерживаются? [About healthy eating. What is a proper eating? And how many Russians adhere to it?] [website]. Moscow: Public Opinion Foundation; 2016 (<http://fom.ru/Obraz-zhizni/11558>, accessed 2 February 2017).
5. Регионы России: Социально-экономические показатели [Regions of Russia: socioeconomic indicators]. Moscow: Russian Federal State Statistics Service; 2014 (http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/publications/catalog/doc_1138623506156, accessed 2 February 2017).
6. Исследования ВЦИОМ показали: большинство россиян – за здоровый образ жизни [WCIOM polls showed: the majority of Russians – for the healthy way of life] [website]. Bushido; 2016 (<http://bushido-life.ru/issledovaniya-vtsiom-pokazali-bolshinstvo-rossiyan-za-zdoroviy-obraz-zhizni.html>, accessed 2 February 2017).
7. Правильное питание: возможность превратить намерение в покупку [Proper eating: possibility of turning intention into a purchase] [website]. New York: The Nielsen Company; 2015 (<http://www.nielsen.com/ru/ru/insights/news/2015/healthy-eating-new-opportunity-for-growth.html>, accessed 2 February 2017).
8. Правильное питание, спорт и отказ от вредных привычек – три составляющих здорового образа жизни [Proper eating, exercise and giving up bad habits – three components of a healthy lifestyle] [website]. Moscow: Russian Public Opinion Research Center; 2015 (<http://wciom.ru/index.php?id=236&uid=115250>, accessed 2 February 2017).
9. Привередливые и здоровые: российские потребители тщательно подходят к выбору продуктов [Picky and healthy: Russian consumers choose products carefully] [website]. New York: The Nielsen Company; 2016 (<http://www.nielsen.com/ru/ru/insights/news/2016/Ingredient-sentiment-among-Russian-consumers.html>, accessed 2 February 2017).
10. Gromova E, Terentieva V. Healthy eating trend in the Russian market. Russian food and drinks market magazine. 2016;5–7 (<http://www.foodmarket.spb.ru/archive.php?year=2016&number=159&article=2303>, accessed 30 January 2017).
11. Charles N, Kerr M. Women, food, and families. Manchester: Manchester University Press; 1988.
12. Fischler C. Food, self and identity. Social Science Information. 1988;27(2):275–92.
13. Holm L. The social context of eating. In: Kjærnes U, Ekstrom P, Gronow J, Holm L, Mäkelä J. Eating patterns: a day in the lives of Nordic peoples. Lysaker: National Institute for Consumer Research; 2001:159–98.
14. Kjærnes U, Ekstrom P, Gronow J, Holm L, Mäkelä J. Eating patterns: a day in the lives of Nordic peoples. Lysaker: National Institute for Consumer Research, 2001.
15. Poulain JP. The contemporary diet in France: “de-structuration” or from commensalism to “vagabond feeding”. Appetite. 2002;39(1):43–55.
16. Gronow J, Zhuravlev S. The book of tasty and healthy food: the establishment of Soviet haute cuisine. In: Strong J, editor. Educated tastes: food, drink, and connoisseur culture. Lincoln: University of Nebraska Press; 2011:24–57.
17. Douglas M, Nicod M. Taking the biscuit: the structure of British meals. New Society. 1974;30:744–7.
18. Murcott A. On the social significance of the ‘cooked dinner’ in South Wales. Social Science Information. 1982;21:677–96.
19. Moisiu R, Arnould EJ, Price LL. Between mothers and markets: constructing family identity through homemade food. Journal of Consumer Culture. 2004;4(3):361–84. doi:10.1177/1469540504046523.
20. Bugge A, Almas R. Domestic dinner representations and practices of a proper meal among young suburban mothers. Journal of Consumer Culture. 2006;6(2):203–28. doi:10.1177/1469540506064744.
21. Mäkelä J. The meal format. In: Kjærnes U, Ekstrom P, Gronow J, Holm L, Mäkelä J. Eating patterns: a day in the lives of Nordic peoples. Lysaker: National Institute for Consumer Research; 2001:125–58.

22. Mäkelä J. Meals: the social perspective. In: Meiselman HL, editor. *Meals in science and practice: interdisciplinary research and business applications*. Sawston, Cambridge: Woodhead Publishing; 2009: 38–49.
23. Costa AIA, Schoolmeester D, Dekker M, Jongen WMF. To cook or not to cook: a means-end study of motives for choice of meal solutions. *Food quality and preference*. 2007;18:77–88. doi:10.1016/j.foodqual.2005.08.003.
24. De Vault ML. *Feeding the family: the social organization of caring as gendered work*. Chicago: University of Chicago Press; 1991.
25. Kemmer D, Anderson AS, Marshall DW. Living together and eating together: changes in food choice and eating habits during the transition from single to married/cohabiting. *Sociological review*. 1998;46(1):48–72.
26. Murcott A. Family meals – a thing of the past? In: Caplan P, editor. *Food, health and identity*. London and New York: Routledge; 1997:32–49.
27. Valentine G. Eating in: home, consumption and identity. *The Sociological Review*. 1999;3:491–524. doi:10.1111/1467-954X.00182.
28. Marshall DW, Anderson AS. Proper meals in transition: young married couples on the nature of eating together. *Appetite*. 2002;39(3):193–206.
29. Keane A, Willetts A. *Concepts of healthy eating: an anthropological investigation in South East London*. London: Goldsmiths College, University of London; 1996.
30. Caplan P. *Food, health and identity*. London: Routledge; 1997.
31. Calnan M. Food and health: a comparison of beliefs and practices in middle-class and working-class households. In: Cunningham-Burley S and McKeganey NP, editors. *Readings in Medical Sociology*. London: Tavistock/Routledge; 1990:9–35.
32. Povey R, Conner M, Sparks P, James R, Shepherd R. Interpretations of healthy and unhealthy eating, and implications for dietary change. *Health Educ. Res*. 1998;13(2):171–83.
33. Santich B. Good for you: beliefs about food and their relation to eating habits. *Australian Journal of Nutrition and Dietetics*. 1994;51:68–73.
34. Debevec L, Tivadar B. Making connections through foodways: contemporary issues in anthropological and sociological studies of food. *Anthropological notebooks*. 2006;12(1):5–16.
35. Ganskau E, Minina V, Semyonova G, Gronow J. Повседневные практики питания жителей Санкт-Петербурга и Ленинградской области [Everyday eating practices of St Petersburg and Leningrad Region citizens]. *Журнал социологии и социальной антропологии* [Journal of sociology and social anthropology]. 2014;17:41–58.
36. Pokhlebkin VV. *Кухня века [Cuisine of the century]*. Moscow: Polyfakt; 2000.
37. Mäkelä J. Cultural definitions of the meal. In: Meiselman HL, editor. *Dimensions of the meal: the science, culture, business, and art of eating*. Gaithersburg: Aspen Publishers; 2000:7–15.
38. Sytkiny OP. *Непридуманная история советской кухни [Authentic histories of Soviet cuisine]*. Moscow: АСТ; 2013.

Оригинальное исследование

ПРАВИЛЬНАЯ И ЗДОРОВАЯ ЕДА: ПРАКТИКИ ПИТАНИЯ В САНКТ-ПЕТЕРБУРГЕ¹

Вера Минина¹ и Елена Ганскау²

¹ Санкт-Петербургский государственный университет, Санкт-Петербург, Российская Федерация

² Скандинавский институт административных исследований, Санкт-Петербург, Российская Федерация

Автор, отвечающий за переписку: Вера Минина (адрес электронной почты: v.minina@spbu.ru)

АННОТАЦИЯ

Введение: В Российской Федерации проводятся социологические исследования, посвященные отношению к здоровому питанию в целом, а также анализу его структуры и содержания. Однако недостает качественных исследований, которые проливали бы свет на то, как представления о здоровом питании реализуются в повседневной жизни. В статье показано, как люди учитывают аспекты пользы для здоровья при определении понятия «правильный обед»; что считается здоровой/нездоровой едой; а также

действительно ли люди следуют принципам здорового питания в реальной жизни.

Методология: Полученные данные и выводы основаны на эмпирических исследованиях, проведенных авторами в 2013 и 2014 гг. изучались повседневные практики питания жителей Санкт-Петербурга. Данные собраны путем опроса и глубинных интервью.

Результаты: Исследования показывают, что люди определяют правильную еду с позиций состава блюд и входящих в них компонентов,

определенных способов приготовления и сочетания продуктов, определенного социального контекста и пользы для здоровья. Однако на практике люди не всегда придерживаются здорового питания.

Выводы: Исследования вносят вклад в изучение проблематики здоровья и показывают, каким образом аспекты здорового питания находят отражение в повседневной жизни, а также что понимается респондентами под правильной едой.

Ключевые слова: ПРАВИЛЬНАЯ ЕДА, ПРАВИЛЬНЫЙ ОБЕД, ВОПРОСЫ ЗДОРОВЬЯ, ПРАКТИКИ ПИТАНИЯ, ЖИТЕЛИ САНКТ-ПЕТЕРБУРГА

ВВЕДЕНИЕ

Здоровое питание – актуальная проблема современной Российской Федерации. Структура питания россиян по-прежнему остается неудовлетворительной: оно характеризуется высокой калорийностью, что приводит к избыточной массе тела и ожирению, а также характеризуется чрезмерным потреблением животных жиров, сахара и соли. Высокий уровень потребления жиров, сладостей, колбасных изделий и хлеба сопровождается недостаточным потреблением ряда важных продуктов, таких как рыба, натуральное мясо и свежие фрукты. Питание подавляющей части

населения несбалансированно, неполноценно и нерегулярно. Исследования в области здравоохранения свидетельствуют о высоком уровне заболеваемости, обусловленным нездоровым питанием (1–4).

В условиях текущего экономического кризиса многие россияне переходят от натуральных продуктов к их более дешевым заменителям в целях экономии средств. Питание сегодня является основной статьей расходов, а рацион ухудшается (5). Эта тенденция оказывает негативное воздействие на здоровье населения в целом.

С другой стороны, данные крупнейших российских исследовательских компаний показывают, что для определенной части российских потребителей здо-

¹ Исследование проводилось при финансовой поддержке Скандинавского института административных исследований.



ровое питание становится необходимым элементом образа жизни (6,4,7–9). Согласно исследованию Nielsen, 67% россиян стараются следить за своим рационом, чтобы предотвратить заболевания, а 39% придерживаются определенной диеты, ограничивающей или исключаящей потребление тех или иных продуктов или ингредиентов (9). Так, по данным WorkLine Group, в 2016 г. наблюдался беспрецедентный спад потребления продуктов, содержащих животный белок (например, мяса, колбасных изделий, сыра и молока). Более 30% респондентов отказались от таких продуктов в пользу фруктов и овощей, а порядка 40% стали более тщательно относиться к выбору продуктов питания. Для многих респондентов структура потребления в последнее время изменилась как с позиций потребления здоровых продуктов питания, так и с сокращения употребления вредных продуктов (таких как сладости, мучные изделия, колбасные изделия, копченое мясо, а также газированные или крепкие алкогольные напитки). Эти люди также стараются не переедать и придерживаться таких принципов пищевого поведения, как раздельное питание, сыроедение, вегетарианство и т.д. (10).

В условиях растущего интереса к здоровому питанию более глубокое изучение практики питания приобретает особую важность, поскольку пищевые нормы, традиции и привычки являются неотъемлемой частью повседневной жизни. В этой связи термин «надлежащий прием пищи» представляется подходящим исследовательским инструментом для понимания того, как формируется отношение к здоровому питанию. В Российской Федерации данная область недостаточно изучена. Налицо недостаток информации о том, как люди решают вопросы правильного/здорового питания на практике и как они объясняют свое отношение к нему. В настоящее время большинство исследований носит количественный характер и посвящено изучению общих тенденций в сфере отношения к здоровью/питанию или решению маркетинговых задач.

Наше качественное исследование было направлено на то, чтобы выяснить, как обычные потребители интерпретируют и применяют на практике идею правильного питания. В своих ответах респонденты выдвинули несколько точек зрения относительно концепции правильной еды. Однако в рамках этой статьи мы остановимся в первую очередь на аспек-

те пользы питания для здоровья и опишем, каким образом этот аспект находит отражение в повседневных практиках на примере жителей Санкт-Петербурга. Следует упомянуть о том, что жизнь в мегаполисе чрезвычайно динамична, что особым образом обуславливает стиль жизни. При проведении подобных исследований в городах меньшего размера результаты могут быть иными.

В основу статьи положено два исследования. Одно из них – опрос, направленный на выяснение повседневной практики питания и отношения к еде (N=800). Второе продолжило разработку заданной темы посредством 26 глубинных интервью, посвященных правильному питанию.

Результаты этих исследований демонстрируют, насколько аспекты здорового питания включаются в понятие «правильная еда». С начала мы излагаем концептуальную основу исследования. Далее мы описываем дизайн и методы исследования. Затем представляем эмпирические результаты. В конце мы делаем выводы и характеризуем вклад данного исследования.

ТЕОРЕТИЧЕСКИЕ ОСНОВЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

В литературе большое внимание уделяется исследованию того, как современная жизнь влияет на практику питания и какие изменения происходят применительно к питанию в повседневной жизни. Некоторые авторы полагают, что в последние годы значимость традиционной семейной трапезы утрачена и питание становится неструктурированным и индивидуализированным. Вопросы изменения и сохранения традиций и привычек питания широко обсуждаются социологами (30,12–15).

Понятие «событие еды» является ключевым при исследовании повседневного питания и рассматривается как социальное событие, т.е. как структурированная трапеза, предполагающая последовательность, комбинацию нескольких компонентов и социальный контекст. Это понятие охватывает различные аспекты системы питания и включает три измерения: режим питания, содержание еды и ее социальную организацию (14:40–41). Такой подход позволяет поместить практику питания в соци-

окультурный контекст и установить связь между питанием, его социальной организацией и повседневной жизнью.

Правильная еда – это некая норма, определяющая, каким должно быть питание с точки зрения его содержания и социальных аспектов. В социологической литературе правильная еда обычно рассматривается как событие, структурированное в соответствии с социальными и культурными правилами (например, горячий обед). Обычно она включает ряд традиционных компонентов. Так, в британских исследованиях правильный обед означает «приготовленный горячий обед», который содержит мясо в качестве основного компонента, картофель и овощи, а также соус, трансформирующий блюдо в единое целое (11,17–18). Нормы определяют содержание, приемлемые сочетания, методы приготовления и должный социальный контекст. Предполагается, что еда приготовлена определенным образом из натуральных (сырых) ингредиентов в противовес легким или постоянным перекусам и использованию полуфабрикатов (11,19). Дальнейшие исследования, проведенные в странах Северной Европы, также показывают, что при описании правильной еды преобладают традиционные блюда (20–22). Представление о правильной еде также связывают со вкусными и питательными домашними блюдами, приготовленной хозяйкой для членов семьи (11,17–20,23–24,26–27). Это предполагает совместный прием пищи и в этом смысле «служит метафорой семейной жизни» (28: 204). Таким образом, понятие «правильная еда» связано со структурой и формой трапезы, а также с его социальными аспектами. В целом, правильная еда соотносится с определенными культурными нормами и может рассматриваться в двух основных плоскостях: нормативной, относящейся к правилам, которые определяют набор и возможные сочетания ингредиентов; и отношенческой, касающейся общения и взаимодействия в связи с едой. Оба подхода создают хорошую аналитическую основу для изучения различных социальных контекстов.

Здоровье как аспект правильной еды неоднократно подчеркивался в социологической литературе. Charles и Kerr выяснили, что большинство респондентов ассоциируют правильную еду со здоровой едой (11). Свежая и приготовленная в домашних условиях еда характеризуется как более здоровая в сравнении с прошедшими промышленную обра-

ботку или готовыми продуктами питания. Здоровое питание описывается как потребление правильных блюд, содержащих мясо, картофель и овощи (29). В ряде исследований показано, как респонденты характеризуют здоровое/нездоровое питание через «хорошие» (свежие, натуральные, непереработанные, домашнего приготовления) или «плохие» (быстрого приготовления, сладкие, прошедшие промышленную обработку, содержащие добавки) продукты питания (31–33). Правильная еда натуральные продукты и здоровое питание часто рассматриваются как эквиваленты и противопоставляются продуктам, подвергшимся технологической обработке, синтетическим, искусственным и вредным для здоровья (34).

В наших исследованиях мы анализируем аспекты пользы для здоровья применительно к повседневному питанию. Первое исследование посвящено практикам повседневного питания жителей Санкт-Петербурга и их отношению к еде, второе – представлениям обычных петербуржцев о том, что считать правильной едой. Ключевые результаты исследований представлены ниже.

ИССЛЕДОВАНИЕ 1

ПОВСЕДНЕВНОЕ ПИТАНИЕ И ОТНОШЕНИЕ К ЕДЕ

Исследование было направлено на анализ практик питания с целью получить ответы на следующие важные вопросы: 1) как структурировано питание на повседневном уровне и 2) отличается ли современный характер питания от традиционного. В основу исследования положен пример жителей Санкт-Петербурга и Ленинградской области. Данные были собраны в марте 2013 г. посредством структурированных очных интервью. Выборка включала 800 респондентов с распределением по возрасту, полу, уровню образования и типам домохозяйств. Выборка формировалась с помощью базы данных Центра социологических и интернет-исследований Санкт-Петербургского государственного университета и включала респондентов в возрасте от 18 до 86 лет. Выборка соответствует демографической и социально-экономической структуре населения Санкт-Петербурга (35).

Повседневное питание изучалось с точки зрения его содержания, структуры, времени и места. Анкета включала вопросы о питании в течение дня, предшествовавшего интервью, а также об отношении к еде. В числе прочих группа вопросов об отношении к еде включала утверждения, относящиеся к здоровью. Респондентов также просили описать правильную домашнюю еду. Полученные данные обрабатывались с помощью Statistical Package for the Social Science (SPSS).

Результаты демонстрируют достаточно стабильную поведенческую картину питания в будние дни. Режим питания обычно включает от 3 до 4 приемов пищи в день в одно и то же время. Большинство респондентов отдают предпочтение потреблению горячей еды и привычных блюд, хотя наблюдались и определенные отступления от традиций. День структурирован вокруг приемов пищи, которые происходят в определенной последовательности и могут быть категоризированы. Рацион респондентов состоит в основном из таких традиционных блюд, как хлеб, суп, каша, мясо, картофель, блины, пельмени, пироги и т.д. Последовательность приемов пищи и их состав соотносятся с общепринятыми правилами и следуют традиционным нормам. В то же время результаты отражают определенное упрощение формата и состава еды. В основном едят дома; кафе и рестораны посещают достаточно редко даже в рабочее время. Совместная семейная трапеза продолжает играть важную роль в социальной организации повседневного питания.

Наиболее распространенный режим повседневного питания включает завтрак, ланч, обед и ужин. Примечательно, что ланч и обед определяются как события с разным содержанием. Ланч выступает чем-то вроде второго плотного завтрака и состоит из бутербродов, пирогов, выпечки и йогурта, а обед – это горячая еда (93,5%), состоящая из нескольких блюд. Однако традиционный формат обеда из трех блюд не является слишком распространенным среди респондентов, которые предпочитают или только основное блюдо, или суп и основное блюдо. Закуска и в особенности десерты упоминались лишь время от времени. Тем не менее тот прием пищи, который респонденты определяют как обед остается основным и наиболее полным приемом пищи в течение дня, а также

имеет наиболее сложный формат. Хотя структура обеда стала более простой и гибкой, общепринятой практикой является регулярный полноценный обед.

В разделе исследования, который посвящен отношению к еде, респондентов просили вспомнить обычный день, проведенный дома, и назвать домашнюю еду, которую они считают правильной. Ответы показывают, что правильная еда ассоциируется с привычными блюдами, традиционными для русской кухни: супами, мясными и рыбными блюдами, вареными овощами, кашами, картофелем и т.д. Таким образом, культурные нормы по-прежнему сильно влияют на представление о правильной еде. Результаты представлены на рис. 1.

Более того, данные показывают, что респонденты осознают воздействие питания на здоровье и готовы изменить свое пищевое поведение: 31,2% думают о рисках для здоровья, связанных с потреблением еды; 39,7% озабочены проблемой лишнего веса; 62,5% готовы ограничивать себя в питании, если это положительно повлияет на их здоровье в будущем; 53,1% следуют рекомендациям экспертов по здоровому питанию. В то же время выяснилось, что для респондентов одинаково важны и вкус еды, и ее польза для здоровья (47% и 49,1 % соответственно). Это означает, что вкус по-прежнему влияет на выбор потребителей, наряду с соображениями о пользе для здоровья.

РИС. 1. ПРАВИЛЬНАЯ ДОМАШНЯЯ ЕДА



Результаты исследования показывают, что повседневное питание основано преимущественно на устойчивых моделях, сфокусированных вокруг актов приема пищи на протяжении дня. Центральным событием является обед, а именно главная и наиболее полная трапеза дня, имеющая определенную структуру и организацию. Обед связан с идеей «правильной еды» и может рассматриваться в качестве основы для раскрытия этого понятия.

ИССЛЕДОВАНИЕ 2

ПРАВИЛЬНЫЙ ОБЕД

Цель исследования – проанализировать представления о правильном обеде в контексте повседневных практик питания жителей Санкт-Петербурга. Респондентов просили рассказать о том, как они обедают в будний день; что они понимают под словосочетанием «правильный обед»; что они считают правильным и неправильным в своем обеде; и что мешает им реализовать принципы правильной еды на практике. В 2014 г. в Санкт-Петербурге было проведено 26 полуструктурированных глубинных интервью. Интервьюирование осуществлялось при поддержке Центра социологических и интернет-исследований Санкт-Петербургского государственного университета. Были опрошены жители, находящиеся в активном трудовом возрасте (от 28 до 53 лет). Среди них равное число мужчин и женщин, 20 из которых проживают с семьей, а 6 – без семьи. Почти все респонденты (за исключением двоих) работают, причем у большинства рабочий день нормированный.

Респондентов просили рассказать о том, как они обычно обедают в будний день: о времени и продолжительности обеда, о количестве и составе блюд, о способах приготовления пищи, о социальном контексте обеда, а также об изменении их рациона за последнее время. Респондентам также предлагалось обсудить понятие «правильный обед».

В первую очередь, правильная еда воспринимается респондентами как составляющая образа жизни, залог хорошего самочувствия и общего благополучия. В числе ответов звучали следующие: «Правильное питание – самочувствие нормальное» (мужчина, 50); «Правильная еда – это здоровая еда. Здоровая еда – та, которая не вредит твоему здоровью, которая насыщает тебя всем необходимым» (женщина,

32). Во-первых, правильный обед ассоциируется с определенным режимом питания и должен быть регулярным: «Правильно (обедать)? Конечно, в одно и то же время, чтобы обед был каждый день» (мужчина, 38); «Режим очень важен для стабильности, для нормального восприятия питания организмом. Режим предотвращает множество проблем...» (мужчина, 47). Во-вторых, для опрашиваемых респондентов важны состав и сбалансированность рациона: «Я считаю, надо балансировать, чтобы, допустим, присутствовали белки, углеводы, то есть я так именно рассматриваю еду, с этой точки зрения» (женщина, 33). Кроме того, правильный обед должен быть разнообразным по своему составу: «В рационе должны присутствовать все компоненты: и мясные, и молочные, и салаты, и фрукты, и овощи. Для полноценной работы организма должны присутствовать все продукты» (женщина, 40).

Помимо этого, правильная еда должна быть свежей, натуральной и приготовленной определенным образом. «Продукты должны быть свежими, недавно приготовленными. Потом, это должна быть натуральная еда, приготовленная безо всяких... Не колбаса вареная, а это должно быть приготовленное мясо, например...» (мужчина, 40). Для ряда респондентов мясо незаменимо и составляет основу правильного обеденного рациона: «Мясо должно быть обязательно. Потому что белок, который содержится в мясе, нельзя заменить никаким другим продуктом» (женщина, 33). В то же время у некоторых респондентов есть сомнения относительно полезности мяса и даже желание полностью отказаться от его потребления. В качестве одного из правильных продуктов упоминается рыба, но фактически едят ее достаточно редко. Не менее важна «правильность» продуктовых сочетаний, например, зеленый салат с минимальной заправкой является более правильным гарниром к основному блюду, чем, скажем, жареная картошка или макароны. Бытует стойкое убеждение, что правильнее всего готовить на пару, хотя тушение и варка также упоминаются как правильные способы приготовления. Правильный обед всегда приготовлен. По мнению респондентов, правильный обед – это горячая еда, причем особая роль отводится жидким блюдам. Большинство респондентов уверены, что именно суп делает еду обедом в привычном понимании. Суп описывается как полезная и правильная еда, необходимая для здоровья и хорошая для желудка.

По мнению опрошенных, правильный обед состоит из нескольких блюд, т.е. является довольно сложным по своей структуре. «Мое представление о правильном обеде – это суп, второе и какой-нибудь напиток» (женщина, 33). Вместе с тем некоторые участники интервью настроены на более упрощенный формат обеда и считают, что одного блюда достаточно для насыщения. По их мнению, классический обед из трех или четырех блюд слишком тяжел для усвоения и гораздо полезнее есть маленькими порциями и более легкую пищу.

Доминирует мнение, что правильный обед должен быть приготовлен дома из свежих натуральных продуктов. «Он приготовлен с любовью и дома, а не куплен...» (женщина, 53). Приготовление пищи в домашних условиях рассматривается респондентами как залог полноценного нормального питания. «Правильный обед – это натуральный обед, это обед дома» (мужчина, 50). Правильная домашняя еда противопоставляется неполноценной пище – готовым продуктам, полуфабрикатам, бутербродам и фастфуду, отношение к которым носит негативный характер. «Я считаю правильным то, что мы сами готовим и не покупаем какие-то полуфабрикаты. У нас только свежеприготовленная еда» (женщина, 42). «Потребление полуфабрикатов может быть оправдано экстренными случаями в качестве альтернативного выхода, когда делать нечего. Не самый лучший вариант, но вполне допустимый» (женщина, 32). Однако в основном респонденты придерживаются мнения, что в домашнем питании полуфабрикаты неуместны. Дом упоминается как наиболее правильное место для обеда. «Если случается пообедать дома, то лучше я дома пообедаю, даже если это будет позже» (мужчина, 38). В целом, прием пищи вместе с семьей очень ценится. В то же время в будние дни совместная трапеза не всегда возможна, и доминирующей практикой становится обед в одиночку. Социальный контекст еды постепенно меняется: режим питания становится более упрощенным и гибким, а ситуационные факторы и личные предпочтения играют все большую роль. Существует мнение, что феномен совместной семейной трапезы уходит в прошлое, особенно в больших городах. Семейные обеды происходят по особым случаям.

В целом, правильный обед определяется через состав блюд (суп и второе блюдо), категории продуктов (мясо, овощи, фрукты), качество продуктов

(свежие, свежеприготовленные), методы приготовления (домашнее приготовление, без жарки), время и регулярность (стабильный, ежедневный обед), социальную атмосферу (дома, вместе, в спокойной обстановке) и полезностью для здоровья (питательный состав, баланс компонентов). Напротив, неправильный обед ассоциируется с нерегулярным питанием, неструктурированными приемами пищи, нездоровыми продуктами (сладостями, жирными продуктами, фастфудом, перекусами) и неправильными методами приготовления (жарка). Утверждения респондентов в отношении правильной и неправильной еды представлены в табл. 1.

Тем не менее не все респонденты связывают правильный обед со здоровым питанием. Некоторые из них придерживаются чисто утилитарного подхода: «Мне кажется, что надо наесться и все. Голод утолить и все. Чтобы поесть и наесться» (женщина, 49). Кроме того, «правильность» может ассоциироваться с удовольствием: «Правильно – это удовольствие, полученное от еды» (мужчина, 40); «Главное, чтобы вкусно было» (мужчина, 35). Для таких респондентов вкус важнее полезности: «Мне нравится больше, чтобы я получал удовольствие. Может, это и не очень полезно, но я получу удовольствие, для меня вот это приятно» (мужчина, 48). Помимо этого, часть респондентов отвечали, что никогда не задумывались относительно правильного обеда и просто удовлетворяли потребности организма: «Организм чувствует, что ему надо. Достаточно четкая саморегуляция» (мужчина, 47). Такие респонденты не готовы менять свои пищевые привычки.

Правильное питание важно, но существует разрыв между представлениями респондентов и их реальным режимом питания. Они зачастую обедают в спешке, в неподходящих условиях, покупают нездоровую еду и полуфабрикаты, пропускают обед, потакают своим желаниям и т.д. Были выявлены следующие факторы, не позволяющие правильно питаться:

- отсутствие финансовых возможностей: «Я думаю, что как раз здоровое питание дорогое» (женщина, 48);
- неудовлетворительное качество и ассортимент продуктов: «Я не уверен, что знаю, где купить правильные продукты» (мужчина, 47);

ТАБЛИЦА 1. «ПРАВИЛЬНОЕ» И «НЕПРАВИЛЬНОЕ» В ОБЕДЕ (ОЦЕНКИ РЕСПОНДЕНТОВ)

Категория	Правильно	Неправильно
Время	Обедать регулярно и не торопясь	Пропускать обед и есть в спешке
Композиция	2–3 блюда или полноценное основное блюдо; употребление напитков за некоторое время до/через некоторое время после обеда	Неструктурированная еда (перекусы/одно простое блюдо блюда); употребление напитков во время обеда, десерты
Содержание	Традиционная простая еда, горячая и свежеприготовленная; сбалансированный рацион	Жирная, тяжелая, соленая, сладкая, полуфабрикаты; вредные сочетания; большие объемы
Блюда	Супы, мясо/рыба, полезные основные продукты, овощные салаты	Отсутствие супа, салаты на основе майонеза, бутерброды
Продукты	Фрукты и овощи, мясо/рыба, греча, кисломолочные продукты, крупы, сыр, орехи, зелень	Замороженные продукты, бутерброды, макароны, картофель, выпечка, сладости, специи, соусы
Приготовление	Домашняя, свежеприготовленная; приготовленная на пару, запеченная, тушеная, вареная, приготовленная на гриле	Полуфабрикаты и фастфуд; несвежая; жареная еда
Место и социальный контекст	Дом, спокойная обстановка, приятное общение, чистота	Заведения фастфуда, неприспособленное рабочее место, грязь (грязная посуда, грязные столы); факторы, отвлекающие от еды

- недостаток времени: «Невыносимый рабочий график» (женщина, 33); «Все набегу» (женщина, 40); «Большие расстояния» (женщина, 53);
- усталость и нежелание готовить: «Хотим отдохнуть, а не стоять у плиты» (мужчина, 40);
- иные причины: чревоугодие («Люблю поесть»), лень («Мне лень мешает»), привычка («Привыкла к своему рациону»), нелюбовь к приготовлению пищи или неумение готовить: «Не люблю готовить. Просто не люблю», недостаток самодисциплины («Чтобы было правильное питание, нужно самого себя организовывать») и даже философский взгляд на жизнь: «Надо менять свою жизнь. Самого себя менять... а не обед» (мужчина, 40).

Результаты глубинных интервью показывают, что концепция «правильной еды» определяется в нескольких измерениях (культурном, социальном, эмоциональном и т.д.), причем ключевыми являются аспекты пользы для здоровья, которые описываются респондентами в таких понятиях, как строгий режим питания, состав и сочитание продуктов, баланс и разнообразие рациона, качество продуктов и методы приготовления блюд. Тем не менее некоторые

респонденты не связывают правильный, полноценный обед со здоровым питанием.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Как показывают результаты нашего опроса (исследование 1), большинство жителей Санкт-Петербурга ориентированы на потребление горячей еды, и горячие обеды остаются общепринятой нормой повседневного питания. Обед традиционно состоит из нескольких блюд. Как правило, речь идет о двух основных блюдах (суп и мясо/рыба с гарниром). Результаты соотносятся с выводами европейских социологов о том, что обед в его традиционном понимании остается важным ежедневным ритуалом в жизни большинства людей (14,19). Примечательно, что существующие обеденные практики не сводятся к компонентам правильного меню, но включают социальные, культурные и эмоциональные аспекты обеда как социального события.

Приготовленный дома обед – одна из основных характеристик правильной еды: примерно две трети респондентов сообщили о том, что накануне обедали дома, т.е. налицо устойчивая ориентация на обед дома даже по будним дням. Объяснением этому слу-

жит тот факт, что еда в кафе или ресторане никогда не пользовалась у россиян широкой популярностью (16,35–37). Большинство респондентов, которые едят дома, предпочитают приготовленную пищу. Таким образом, в современных условиях домашний обед сохраняет свою ценность, хотя многим приходится обедать в одиночку из-за графика работы.

Как показывают результаты нашего качественного исследования (исследование 2), представления о правильной еде тесно связаны со здоровьем. Респонденты обращают внимание на сбалансированность рациона, ритм питания, безопасность пищевых продуктов и пользу для здоровья. Полученные нами результаты демонстрируют значительное влияние заботы о здоровье на практики повседневного питания. Как указывалось в других исследованиях, связанная со здоровьем мотивация определяет растущую тенденцию здорового питания в Российской Федерации. Потребители становятся все более информированными и осторожными в выборе продуктов питания и рациона (10). В последние годы произошли позитивные изменения в структуре питания, и отношение к еде стало более осознанным.

Социальная атмосфера также играет важную роль в определении правильного питания. Респонденты полагают, что спокойная обстановка, приятное общение, возможность отдохнуть после работы – часть правильного обеда. Для тех, кто живет в семье, правильная еда приготовлена своими руками и с любовью, обед едят всей семьей, и он тесно связан с развитием семейных отношений. Для тех, кто живет один, семейная трапеза – это воспоминания о прошлом. Таким образом, социальный контекст остается важным для изучения понятия «правильная еда» (19–20,23–25,28).

Интересным результатом нашего исследования является связь между личностными характеристиками респондентов и их отношением к еде. Те, кто подходит к еде с утилитарной точки зрения, характеризуют правильный обед как простое насыщение. Для гурманов правильный обед – это удовольствие, а вкус важнее пользы для здоровья. Для независимых респондентов правильная еда – это то, что едят именно они, и мнению экспертов они не доверяют. Для тех, кого волнует временной фактор, правильная еда – это в первую очередь удобство. Иногда обсуждение правильной еды переходит в экзистен-

циальную плоскость. Есть и те, кто никогда не задумывался о том, что представляет собой правильная еда. В будущем интересно было бы рассмотреть это понятие в связи с личностными особенностями и мотивацией потребителей.

Результаты обоих исследований показывают, что современные практики питания в мегаполисе зависят от свойственного ему ритма жизни, больших расстояний и более высоких стандартов. Это особенно касается режима питания (поздний обед), формата (упрощение) и социального контекста (обед в одиночку, на рабочем месте, сопровождающийся чтением или просмотром телепередач). Сегодня правильный обед в его традиционном смысле, скорее, событие выходных или праздничных дней (11,16,28). Предполагается, что изменения социального контекста влияют на развитие концепции «правильного обеда», что закладывает основу для дальнейших социологических исследований.

Согласно полученным результатам, правильный обед можно определить как регулярный акт приема пищи в середине дня, включающий несколько горячих блюд, приготовленных из необработанных продуктов дома. Он ассоциируется с обычным приемом пищи и имеет определенное социальное и культурное значение. Это является подтверждением результатов других исследований (11,18–21,26,38). Событие, обозначаемое как обед, остается основной и наиболее полноценной трапезой дня и отличается более сложным форматом в сравнении с другими приемами пищи.

В целом, изучение обеденных практик предоставляет исследователям более широкие возможности для анализа здорового питания, в контексте социальной жизни. Наш вклад в исследования по вопросам охраны здоровья относится к изучению аспекта здорового питания в рамках социального конструирования понятия «правильная еда».

Ограниченность результатов нашего исследования обусловлена использованием методологии кейс-стади. Мы изучали повседневные практики питания в мегаполисе со свойственной ему социальной организацией, что ограничивает возможности для обобщения выводов. Таким образом, в дальнейшем необходимо сопоставление полученных результатов с данными исследований, относящихся к иным социальным и культурным контекстам.

Выражение признательности: мы благодарим Скандинавский институт административных исследований и Центр социологических и Интернет-исследований Санкт-Петербургского государственного университета за поддержку, оказанную в проведении данных исследований.

Источник финансирования: не указан.

Конфликт интересов: не заявлен.

Ограничение ответственности: авторы несут самостоятельную ответственность за мнения, выраженные в данной публикации, которые необязательно представляют решения или политику Всемирной организации здравоохранения.

БИБЛИОГРАФИЯ

1. Келли К. Ленинградская кухня / La cuisine leningradaise - противоречие в терминах? Антропологический форум. 2011; 15: 241-278.
2. Государственная политика Российской Федерации в области здорового питания: Доклад. - М.: Федеральная служба по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека, 2015 (http://rospotrebnadzor.ru/press_service/publications/?ELEMENT_ID=5898).
3. Доклад о состоянии здоровья населения и организации здравоохранения по итогам деятельности органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации за 2014 год [Интернет-публикация]. 2014. (https://static-0.rosminzdrav.ru/system/attachments/attaches/000/026/627/original/Doklad_o_sostojanii_zdorovja_naselenija_2014.pdf?1434640648, по состоянию на 1 февраля 2017 г.).
4. О здоровом питании. Что такое правильное питание? И сколько россиян его придерживаются? [Интернет-публикация]. 2016. (<http://fom.ru/Obraz-zhizni/11558>).
5. Регионы России: Социально-экономические показатели. Москва: Росстат; 2014 (http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/publications/catalog/doc_1138623506156).
6. Исследования ВЦИОМ показали: большинство россиян – за здоровый образ жизни [website]. Bushido; 2016 (<http://bushido-life.ru/issledovaniya-vtsiom-pokazali-bolshinstvo-rossiyan-za-zdoroviy-obraz-zhizni.html>).
7. Правильное питание: возможность превратить намерение в покупку [website]. New York: The Nielsen Company; 2015 (<http://www.nielsen.com/ru/ru/insights/news/2015/healthy-eating-new-opportunity-for-growth.html>).
8. Правильное питание, спорт и отказ от вредных привычек – три составляющих здорового образа жизни [website]. Москва: Центр по исследованиям общественного мнения; 2015 (<http://wciom.ru/index.php?id=236&uid=115250>).
9. Привередливые и здоровые: российские потребители тщательно подходят к выбору продуктов [website]. New York: The Nielsen Company; 2016 (<http://www.nielsen.com/ru/ru/insights/news/2016/Ingredient-sentiment-among-Russian-consumers.html>).
10. Громова Е., Терентьева В. Тренд здорового питания на российском рынке. Журнал «Российский продовольственный рынок». [Интернет-публикация] 2016; №5-7. (<http://www.foodmarket.spb.ru/archive.php?year=2016&number=159&article=2303>).
11. Charles N, Kerr M. Women, food, and families. Manchester: Manchester University Press; 1988.
12. Fischler C. Food, self and identity. Social Science Information. 1988;27(2):275–92.
13. Holm L. The social context of eating. In: Kjærnes U, Ekstrom P, Gronow J, Holm L, Mäkelä J. Eating patterns: a day in the lives of Nordic peoples. Lysaker: National Institute for Consumer Research; 2001:159–98.
14. Kjærnes U, Ekstrom P, Gronow J, Holm L, Mäkelä J. Eating patterns: a day in the lives of Nordic peoples. Lysaker: National Institute for Consumer Research, 2001.
15. Poulain JP. The contemporary diet in France: “de-structuration” or from commensalism to “vagabond feeding”. Appetite. 2002;39(1):43–55.
16. Gronow J, Zhuravlev S. The book of tasty and healthy food: the establishment of Soviet haute cuisine. In: Strong J, editor. Educated tastes: food, drink, and connoisseur culture. Lincoln: University of Nebraska Press; 2011:24–57.
17. Douglas M, Nicod M. Taking the biscuit: the structure of British meals. New Society. 1974;30:744–7.
18. Murcott A. On the social significance of the ‘cooked dinner’ in South Wales. Social Science Information. 1982;21:677–96.
19. Moisiso R, Arnould EJ, Price LL. Between mothers and markets: constructing family identity through homemade food. Journal of Consumer Culture. 2004;4(3):361–84. doi:<https://doi.org/10.1177/146954050404046523>.
20. Bugge A, Almas R. Domestic dinner representations and practices of a proper meal among young suburban mothers. Journal of Consumer Culture. 2006;6(2):203–28. doi:[10.1177/1469540506064744](https://doi.org/10.1177/1469540506064744).
21. Mäkelä J. The meal format. In: Kjærnes U, Ekstrom P, Gronow J, Holm L, Mäkelä J. Eating patterns: a day in

- the lives of Nordic peoples. Lysaker: National Institute for Consumer Research; 2001:125–58.
22. Mäkelä J. Meals: the social perspective. In: Meiselman HL, editor. *Meals in science and practice: interdisciplinary research and business applications*. Sawston, Cambridge: Woodhead Publishing; 2009: 38–49.
 23. Costa AIA, Schoolmeester D, Dekker M, Jongen WMF. To cook or not to cook: a means-end study of motives for choice of meal solutions. *Food quality and preference*. 2007;18:77–88. doi:10.1016/j.foodqual.2005.08.003.
 24. De Vault ML. *Feeding the family: the social organization of caring as gendered work*. Chicago: University of Chicago Press; 1991.
 25. Kemmer D, Anderson AS, Marshall DW. Living together and eating together: changes in food choice and eating habits during the transition from single to married/cohabiting. *Sociological review*. 1998;46(1):48–72.
 26. Murcott A. Family meals – a thing of the past? In: Caplan P, editor. *Food, health and identity*. London and New York: Routledge; 1997:32–49.
 27. Valentine G. Eating in: home, consumption and identity. *The Sociological Review*. 1999;3:491–524. doi:10.1111/1467-954X.00182.
 28. Marshall DW, Anderson AS. Proper meals in transition: young married couples on the nature of eating together. *Appetite*. 2002;39(3):193–206.
 29. Keane A, Willetts A. *Concepts of healthy eating: an anthropological investigation in South East London*. London: Goldsmiths College, University of London; 1996.
 30. Caplan P. *Food, health and identity*. London: Routledge; 1997.
 31. Calnan M. Food and health: a comparison of beliefs and practices in middle-class and working-class households. In: Cunningham-Burley S and McKeganey NP, editors. *Readings in Medical Sociology*. London: Tavistock/Routledge; 1990:9–35.
 32. Povey R, Conner M, Sparks P, James R, Shepherd R. Interpretations of healthy and unhealthy eating, and implications for dietary change. *Health Educ. Res.* 1998;13(2):171–83.
 33. Santich B. Good for you: beliefs about food and their relation to eating habits. *Australian Journal of Nutrition and Dietetics*. 1994;51:68–73.
 34. Debevec L, Tivadar B. Making connections through foodways: contemporary issues in anthropological and sociological studies of food. *Anthropological notebooks*. 2006;12(1):5–16.
 35. Ганскау Е.Ю., Минина В.Н., Семенова Г.И., Гронов Ю.Е. Повседневные практики питания жителей Санкт-Петербурга и Ленинградской области. *Журнал социологии и социальной антропологии*. 2014; XVII: 41–58.
 36. Похлебкин В.В. *Кухня века*. Москва: Полифакт; 2000.
 37. Mäkelä J. Cultural definitions of the meal. In: Meiselman HL, editor. *Dimensions of the meal: the science, culture, business, and art of eating*. Gaithersburg: Aspen Publishers; 2000:7–15.
 38. Сюткины О. и П. *Непридуманная история советской кухни*. Москва: АСТ; 2013.

Original research

EXHIBITING HEALTH AND MEDICINE AS CULTURE

Louise Whiteley¹, Karin Tybjerg², Bente Vinge Pedersen², Adam Bencard¹, Ken Arnold³

¹ Medical Museion, Department of Public Health, and Novo Nordisk Foundation Center for Basic Metabolic Research (CBMR), University of Copenhagen, Copenhagen, Denmark

² Medical Museion, Department of Public Health, University of Copenhagen, Copenhagen, Denmark

³ Medical Museion, Department of Public Health, and Novo Nordisk Foundation Center for Basic Metabolic Research (CBMR), University of Copenhagen, Copenhagen, Denmark and Wellcome Trust, London, England

Corresponding author: Louise Whiteley (email: louise.whiteley@sund.ku.dk)

ABSTRACT

Introduction: This paper discusses the potential role of medical museums in public engagement with health and medicine, based on the work of Medical Museion at the University of Copenhagen. Rather than asking whether cultural venues such as museums can directly improve the well-being of their visitors, we instead focus on how museums should communicate about health and medicine.

Methods: The paper describes three examples of exhibitions at Medical Museion that attempt

to display medicine as culture, and draws out three of the key strategies they employ.

Results: The three key strategies are: (1) medicine is presented through historically specific material objects; (2) these objects are used to explore the processes of research and the evolution of practice; and (3) exhibitions are designed to emphasize an implied relationship between the objects' functions and the visitor's own body.

Conclusion: There is increasing emphasis on the need for health communication to recognize people's multiple, lived cultures. We argue that we should also recognize that medical research and practice is itself a form of culture, and as such is multiple and historically shifting. This paper demonstrates that museums are an ideal site for doing so, contributing to public engagement with medicine that acknowledges multiplicity on both sides.

Keywords: MUSEUMS, WHOLE-OF-SOCIETY APPROACH, PUBLIC ENGAGEMENT, CULTURAL SECTOR, MEDICINE AS CULTURE

INTRODUCTION

WHO, along with the wider fields of public health promotion and science communication, has gradually shifted its focus further out into the cultural landscape. Determinants of health used to be seen as primarily physiological; then as social, economic and structural; and more recently cultural contexts have entered the stage, creating a “whole-of-society” approach (as emphasized in this special issue) (1–3). There are both pragmatic and normative reasons for this, all entangled with changes in communication media that offer ever-expanding opportunities to be confronted with other ways of life, and for citizens to play a role in shaping previously impenetrable institutions and practices.

Indeed, evidence suggests that health campaigns that fail to take local cultures into account often struggle to achieve their goals and can even have negative effects or widen health disparities (4). The question then arises of how to deal with the fact that we are always communicating in the context of the lived, local cultures that shape personal experiences of health and medicine (5). Many traditional health communication media demand the selection of a target group that must be specifically addressed, ideally to influence behaviour. Yet it's very hard to “hit the right note” for culturally specific audiences, on both superficial and deep levels (6,7). We would like to suggest that as well as attending better to the receiver's culture, health communication should also pay attention to the multiplicity in medical culture itself.

As a university medical museum with a broad audience, we shift our focus away from the specific lived cultures of our visitors, and work on integrating ideas about medicine **as culture** into the cultural sector. This statement uses the word “culture” in three ways, which we will briefly unpack before proceeding. First, we refer to museums as part of a broadly defined creative and cultural sector. Second, we refer to the lived, local cultures that museum visitors bring with them – their habits, beliefs and values in relation to health, medicine and the body.¹ Third, and in the tradition of science studies, we treat medicine as culture. In other words, we start from the position that the scientific and clinical practices of health and medicine are also cultural, as evidenced by their shared languages, education and institutionalization, practices of looking and categorizing, concepts of knowledge, structures of power and so on (8,4). We do not just want to be sensitive to the social and cultural **context** with which much history of medicine is concerned; we want to emphasize the specificity of medical cultures themselves, in different periods, laboratories, hospitals, homes and disciplines. By doing so, we hope to create a public space where the varied and material cultures of medicine can meet lived, local cultures.

More conceptually, we would argue that health communication always refers to culture, at least implicitly. Health information and research findings never exist in a vacuum; they cannot be fully defined objectively and then transmitted accurately to a blank and deficient public (9). It doesn’t make sense to treat lived culture as simply another causal determinant of disease, or as a perceptual filter that distorts a supposed baseline of rational cognition. Definitions of health, experiences of disease and evaluations of the benefits and drawbacks of treatment come into being at the dynamic intersection of science, medical culture and forms of living. As Napier et al. (10) write in their Lancet Commission article on culture and health: “We believe, therefore, that the perceived distinction between the objectivity of science and the subjectivity of culture is itself a social fact (a common perception)... We recommend a broad view of culture that embraces not only social systems of belief as cultural, but also presumptions of objectivity that permeate views of

1 Neither of these definitions are theoretically driven; they simply help to disambiguate our broad use of the word “culture” in relation to this particular setting.

local and global health, health care, and health-care delivery” (p. 1607).

Our position on medicine as culture should not be understood as a relativistic, “anti-science” statement that aims to undermine scientific authority by labelling it as socially constructed (11). Rather, we hope to maximize the value we gain from medical and scientific knowledge by recognizing its rich cultural complexity, and bringing this into the public sphere. Below, we will consider the medical museum as one of the places in which this might occur. We do not think this will solve the many pressing, practical issues of health communication, particularly in acute and fast-moving crisis situations or for marginalized populations. It is also important to acknowledge that only some people can and want to step over our threshold, and as part of a medical faculty we focus on the forms of medicine practised and researched there. The Danish context also undoubtedly frames our activities, but if we succeed in our aim, this site- and nation-specific perspective is just one in the more open conversation we hope to engender, and its very specificity can reiterate the contingency of different medical cultures.

EXHIBITION METHODS

The authors all work at Medical Museion, in the Department of Public Health at the University of Copenhagen. Medical Museion combines a museum with an interdisciplinary research group, and research and practice reciprocally inform each other; we continually experiment with methods for exhibiting and understanding the cultures of health and medicine in cultural and historical perspectives. We work closely with public health researchers, clinicians and biomedical scientists; with scholars from the social sciences and humanities; and with artists and other creative practitioners, all of whom are also part of our audience.

At the heart of our approach are the material objects that fill both our historical collections and the laboratories, hospitals and clinics where medicine is practised today. Material objects always bear markers of culture: their design indicates how they were used, and they often bear the patina of specific use (12) – signs of being used in particular places, by particular

people, in particular practices. While science often presents itself as a unity offering general insights into nature, its objects demonstrate that the medical and health sciences are grounded in a physical, material, cultural and specific interaction with bodies. This also means that objects can be used to draw attention to the cultural **processes** of research and treatment, not just their results (13). The patina of use suggests someone “at work”, and the selection, arrangement and description of objects can emphasize how they were used (14).

As well as the body of the practitioner, objects also bring to mind the bodies of those they were used upon, and can encourage visitors to project their own bodily experience into either position. Objects elicit physical responses. Most dramatically, on tours at Medical Museion, confrontations with amputation knives and blood-letting tools regularly cause people to pass out. From visitor questions and preliminary investigations of visitor responses to human specimens, we have observed diverse forms of identification between the visitors’ bodies and those implied in the exhibition or shown as specimens (15). Via these effects, we intend to use the human body as a point of connection between medical culture and the visitors – the imaginative projection of one’s own body into the place of another can invoke questions about similarity and difference (16:13,41). Fundamentally, exhibitions have a “human scale”, and we develop cases and installations that encourage identification between the different bodies in the room (17). We try to avoid producing naturalistic representations of living human bodies, as these always depict some cultural markers over others and potentially act as barriers to the kinds of identification we hope will occur.

Below, we analyse three Medical Museion exhibition projects to demonstrate these strategies. To challenge ourselves, we do not focus on where cultural aspects of medicine are most obvious but look for culture even in the nitty gritty of the clinic and the lab. The three cases therefore move from the clinic to the medicalized body and then deep into the microbial world of the guts. We do not present traditional visitor research – the kinds of effects we are most interested in are not easily captured in surveys, and may be manifested long after the visitor has left the museum. We are currently developing ideas for qualitative, creative research with our visitors to try and overcome these methodological barriers. Here, we draw on staff

observations and curatorial insights gathered over many years, while acknowledging the methodological limitations of these data.

ANALYSIS

1. THE BODY IN THE CLINIC

The exhibition *Obesity: What’s the Problem?* opened in 2012 and is centred around one of the most controversial treatments for obesity – the gastric bypass operation. The operation was discovered unexpectedly to eliminate many patients’ type 2 diabetes symptoms almost the minute they left the operating theatre (18). This was a perfect case study for an exhibition investigating the complex interaction between research and clinical practice, showing how research questions and clinical solutions evolve in dialogue with each other and the surrounding culture.

The rhetorical question of the exhibition’s title is examined in three thematically separated rooms entitled “Surgery”, “Medicine” and “Research” – each investigating gastric bypass from different angles. As expressed in the title, the exhibition takes as a starting-point the idea that there is a problem, but it doesn’t offer a clear answer to what the problem really is. Instead, it lays out medical and research practices that try to illuminate causes and offer treatment, both affecting and affected by shifting definitions of obesity. The picture that emerges is in no way coherent, and is sometimes even contradictory. While this lack of clarity might cause frustration, it is an accurate depiction of the field. We respect our visitors’ ability to encounter the uncertainty that exists behind news headlines and lifestyle advice – the necessary uncertainty of a knowledge-producing culture that deals with encultured human bodies.

Objects from the clinic, operating theatre and laboratory are used to demonstrate the interaction between research questions, clinical solutions and local cultures. For example, three different kinds of bariatric surgery are featured: the gastric band, gastric bypass and intestinal barrier. The gastric band ties the stomach to make it smaller and thereby less capable of containing food. The gastric bypass permanently divides the stomach in two; it reattaches the small intestine to the upper pouch, but from a point approximately one metre further down the small

intestine. Gastric bypass was originally developed to treat stomach ulcers but was found to produce weight loss and then, surprisingly, to alleviate type 2 diabetes. This discovery shifted focus to the role of hormones in satiety and food absorption, and away from the calories in/energy out mechanics of food intake. In line with this shift of research focus, treatments evolved. The intestinal barrier is inserted in the upper intestine and prevents contact between food and the hormone-producing intestinal wall, rather than restricting food intake. Today, all three procedures exist alongside each other, but relative use differs from country to country in relation to cultural factors that span medical training, economic structures and public perceptions of surgical risk (19).

FIG. 1. EYE TO EYE WITH FOUR DIFFERENT PERSPECTIVES ON GASTRIC BYPASS SURGERY. VISITORS TO *OBESITY: WHAT'S THE PROBLEM?* CAN LISTEN TO INTERVIEWS WITH A MEDICAL DOCTOR, A SURGEON, A RESEARCHER AND A PATIENT TALKING ABOUT DIFFERENT ASPECTS OF THE OPERATION.



This material story of bariatric surgery shows that research is guided not just by hypotheses but also by observations from clinicians and patients: by sometimes surprising findings that challenge core concepts such as obesity and weight loss. The exhibition also contains short interviews with a doctor, surgeon, gastric bypass recipient and hormone researcher (Fig. 1). Again, differences of focus and understanding sit alongside each other without being resolved – visitors are invited to find their own position within the field, and we have informally observed many visitors sharing stories from their own experience at this installation.

The exhibition deliberately avoids showing whole human bodies. The only image is the full-sized reproduction of a scan of a woman diagnosed with

FIG. 2. A DISPLAY ABOUT THE DIAGNOSIS OF MORBID OBESITY IS SITUATED IN A NATURALLY NARROW SPACE, ENCOURAGING VISITORS TO BE CONSCIOUS OF THE SIZE OF THEIR OWN BODIES. UNTIL RECENTLY A STANDARD SCALE COULD ONLY WEIGH UP TO 150 KG, AND TWO SCALES WERE THEREFORE NEEDED FOR SOME PEOPLE.



obesity. This was intended to bypass the dilemma of how to represent different meanings of body shape in different cultures; instead, it chooses to imply the body as understood in the culture of biomedicine. It also expresses one of the key points of the exhibition and this article – we hope to encourage our visitors to use their own bodies and cultural backgrounds to interpolate themselves into the position of the gastric bypass recipient. We therefore built displays that encourage visitors to almost feel the tools on display in use, developed in part through a practice-based design PhD project (17). For example, surgical instruments are displayed on a soft layer of silicone, mimicking the skin and soft belly that the instruments broach. Diagnostic tools such as a double weighing scale are displayed in a narrow dead end, spatially echoing the experiences of those they were used to measure (20) (Fig. 2).

2. THE MEDICALIZED BODY

The Body Collected opened in 2015 and is an exhibition about how medical science has created knowledge by collecting and investigating human bodies. It displays collections of human material ranging from an obstetric collection of fetuses and malformed infants started in the late 18th century to blood samples from modern biobanks (16,21). It thus combines material from historical collections and contemporary biomedical research, giving a view of the practices of medical science from around 1800 to the present day. Crucially, the exhibition also stages a meeting between the museum visitor and the medicalized body – a space where visitors are invited to reflect on their own relationships to the physical body, to health, disease and medicine.

The organizing principle of the exhibition is simple and easy to grasp. The body parts are presented in size order, starting with the whole body represented by fetuses and whole skeletons; then on to organs from pathological collections; and lastly slices of tissue on slides, cells and DNA (Fig. 3). The exhibition is thus ordered according to the material objects, but the principle of scale also offers a historical view of medical science, as it has shifted its search for the locus of disease towards smaller and smaller parts of the human body. The exhibition shows how each new level offers new crafty ways of prying knowledge out of the body, and how the manner of investigation shapes the knowledge gained.

While the infants and fetuses in the first part of the exhibition are easy to recognize as individuals, in the section on organs only the occasional face and arm indicate that the parts come from particular human beings. As the exhibition moves onto biopsies and samples, it is as if the human body disappears from sight. Identity returns, however, in a different form as we come to the end of the exhibition. A tiny fleck of blood on filter-paper allows for full genome sequencing, and the recognizable individuality of the physical body is replaced by biochemical identification. But as it turns out, the mapping of the genome has not given us all the answers (22). The reductive drive to find the elemental building blocks of health and disease did not yield the key, and both the visitor and medical science itself must look for answers at all levels of the body, including its cultural context. To return to Napier et al. (10), the division between supposedly objective medicine and subjective culture cannot hold.

In the exhibition, the reductive drive of medicine is tempered by peepholes into the personal stories behind the specimens. Little information is preserved about the people whose bodies became part of medical collections, but sometimes we know more. One example is the story of the conjoined twins Martha and Marie, who were nursed and cared for

FIG. 3. THE FOCUS OF MEDICAL INVESTIGATIONS OF THE HUMAN BODY FROM THE LATE 18TH CENTURY TO DATE IS DISPLAYED AS A REDUCTIVE SCALE, FROM THE WHOLE HUMAN TO ITS MOLECULES IN THE BODY COLLECTED. BUT NO SIMPLE BUILDING BLOCKS OF HEALTH AND DISEASE HAVE BEEN FOUND.



at the maternity hospital for 10 days before they died “seemingly without pain”, and were dissected and described. The story reveals the double nature of medicine: both caring and driven by scientific curiosity. The last personal story in the exhibition is “you” in the biobank – in Denmark, most members of the population will have samples stored. Right at the point in the exhibition narrative (and in medical history) where the samples have stopped looking as if they have anything to do with us as humans, the visitors are confronted by the position of their own bodies within this medical culture. The bodies we recognized at the start of the exhibition are thus related to our own collected body – and all the bodies’ parts are experienced, encultured and medicalized (Fig. 4).

FIG. 4. VISITORS TO THE BODY COLLECTED ARE CONFRONTED WITH THE MEDICALIZED BODY, AND IN CONTEMPLATING IT DRAW ON THEIR OWN WAYS OF COPING WITH THE BEAUTY, STRENGTH, FRAGILITY AND MORTALITY OF OUR PHYSICAL BODIES.



The exhibition shows the use of the body primarily from medical points of view. At the same time, it opens itself to a wide range of responses, and we know from comments at guided tours and interviews that the exhibition triggers personal, ethical, cultural and existential reflections. Such discussions are not included in the exhibition texts, which only very lightly touch on issues such as who was collected and how we should use dead bodies. This is in recognition of the fact that each visitor will come with his or her own cultural perspectives and views on the relationship between medicine, the body, life and death. The exhibition is a venue for showing that medical science has its own particular cultures, which being inscribed in the broader cultural space of the museum are made open for reflection and debate.

3. THE WORLD INSIDE THE BODY

Our final case study is the exhibition project *Mind the Gut* (23), scheduled to open in October 2017. *Mind the Gut* is about shifting medical, scientific and cultural understandings of the relationship between brain and belly – between our minds and our guts. It explores this specific bodily relationship as a special case of the puzzle of the psychosomatic. A key point of departure for the exhibition is that, despite remnants of everyday embodiment found in phrases like “gut reactions” and “gut feelings”, in modern medicine the brain and gut have been boxed up in separate research fields and conceptual domains. However, rapidly developing interdisciplinary scientific research is showing that the brain, the gut, the gut’s trillions of microbial inhabitants, and even brain cells living in the gut, interact to a much greater degree than previously thought (24). Research is suggesting that this may influence human states and conditions ranging from body weight to autoimmune diseases – from stress and anxiety to autism, memory and learning (25).

This research throws into doubt deeply held cultural notions of what it means to be (and to study) embodied humans. What sort of social practices and cultural patterns might emerge if we see a deeply entangled relationship between gut and brain as foundational for our selfhood, and what might it mean for medical research, clinical practice and even environmental interventions (26)? These questions are also gaining traction in the public sphere, in part as a response to a rise in gastrointestinal disorders and a concern about the relationship between diet and mental states. This

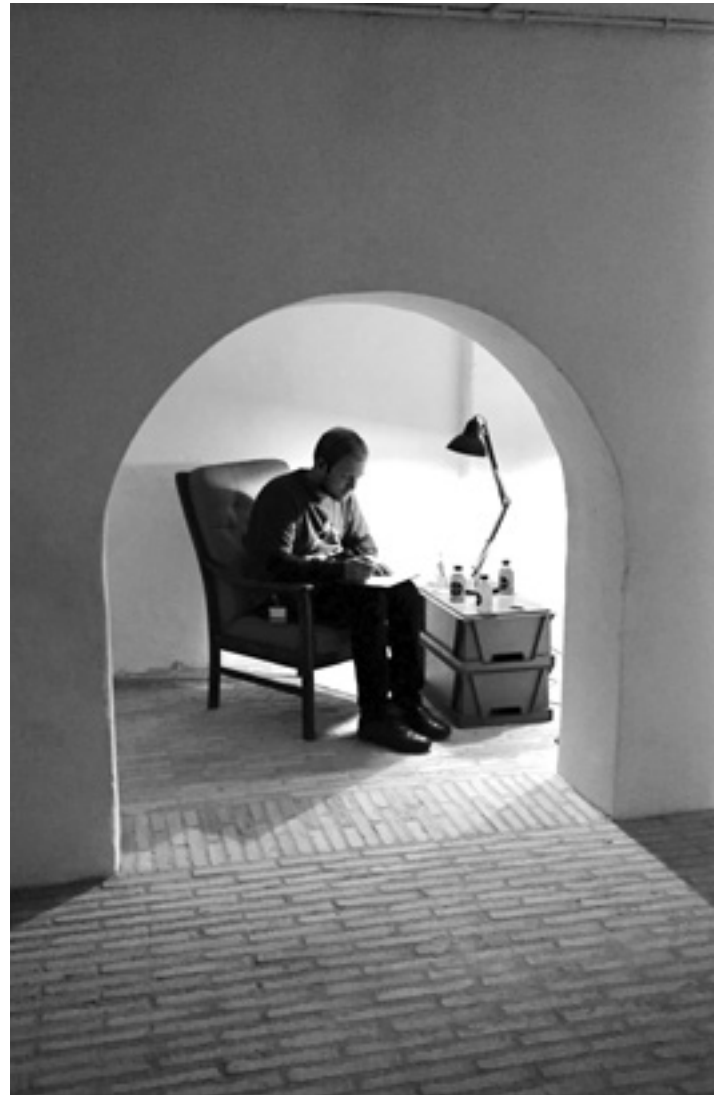
is attested to by the mainstream success of books such as Giulia Enders' *Gut: the inside story of our body's most underrated organ* (27) and Emeran Mayer's *The mind-gut connection* (28).

Mind the Gut explores these issues via an interdisciplinary collaboration between curators, scientists and artists, breaking down disciplinary separations in order to challenge separations between the different cultures in which gut, brain and environment are delineated. As described above, a key strategy for doing so is to communicate medical science in and as process. Building on previous exhibition experiments, we are curating object-based case studies of scientific experiments, their historical antecedents, key practitioners and cultural representations, combined with artistic strategies to concretize abstract, invisible, affective and temporal aspects of the scientific process.

We aim to make the visitor wonder how scientists have tried to study our subjective state of being, and how the visitor's own experience would relate to the experimental scenarios of such experiments. For example, we are collecting and reassembling a metabolic chamber – a sealed metal room used for experiments on the effects of, for example, food, exercise or sleep on metabolism. Visitors will be invited to enter the chamber and imagine having their every movement controlled, their consumption and excretion minutely observed. Alongside this human-sized chamber a functionally equivalent version for mice will be displayed, emphasizing the key role of animal models in medical research – two bodies with very different cultural values being treated as similarly as possible within this knowledge-producing culture.

We hope to create an exhibition that allows visitors to meet the body, and the research that attempts to define it, as an object in continual cultural metamorphosis. But again, we will not directly represent the lived culture of our visitors – rather, we foreground the complexity and ambiguity of medical culture, and hope that this leaves space for a diverse range of responses. At the museum's 2016 Culture Night we encouraged such responses via an artist-led poetic survey about visitors' "gut feelings", atmospherically staged alongside an anatomical torso and art installation playing stomach sounds. Staff recorded comments

FIG. 5. VISITORS TO MEDICAL MUSEION ON CULTURE NIGHT 2016 FILLING OUT AN ARTIST-LED SURVEY ABOUT THEIR "GUT FEELINGS", CONSIDERING PERSONAL, CULTURALLY SITUATED EXPERIENCE IN THE CONTEXT OF SCIENTIFIC INFORMATION AND HISTORICAL OBJECTS. THE COLLECTED SURVEYS WILL INFORM THE DEVELOPMENT OF THE MIND THE GUT EXHIBITION.



from some of the ~450 respondents, many of whom mentioned how fascinating it was to think about their guts and stools in relation to their mind, or reflected on how different people's experiences of gut feelings are (Fig. 5). An installation version and accompanying live events will continue this encouragement to visitors to pitch in with their own experiences of gut feelings and the medical cultures that surround (and perhaps ignore) them.

DISCUSSION

As we follow the body through the clinic, the biomedical research laboratory, the anatomical collection and the biobank, and into its microbial interior, we find culture everywhere. Not just interactions between medicine and the cultural context that surrounds, shapes and is shaped by it – though these interactions abound. We also find rich, material, historically shifting cultures of medical research and clinical practice. The three case studies demonstrate some key methods we use to try to exhibit medicine as culture and to point to the ways in which the visitor's body – whatever their lived, local culture – might relate to the bodies invoked by the practices on display.

First, our exhibitions present core topics in medical research in ways that highlight contingencies by using particular material objects from different times and places. *The Body Collected* arranges objects in a historical trajectory that shows that the way body parts are dissected and preserved determines what kind of knowledge we gain of the body. *Obesity: What's the Problem?* shows how different understandings of the cause of a particular medical diagnosis affect the surgical techniques and tools used to deal with it. *Mind the Gut* will exhibit treatments ranging from electrical stimulation to probiotics and faecal transplants, all aimed at correcting a disturbed relationship between gut and mind. The combination of historical and modern material, and the juxtaposition of apparently contradictory viewpoints, allows us to show that things could have been otherwise, and indeed are different both in other historical periods and in different places and spaces today.

Second, we try to use objects to reveal the processes of research as much as the results – to exploit the particularity of objects used in particular contexts to evoke the cultural work of producing knowledge. This includes talking about specific crafts and techniques used in opening the body to investigation in *The Body Collected*, showing multiple versions of surgical tools used for the same purpose in *Obesity: What's the Problem?* and exhibiting some of the many component processes of a contemporary laboratory study in *Mind the Gut*. A focus on science as process also reveals the constant back-and-forth whereby culture enters into the design, analysis and

application of research, and medical accounts of the body reciprocally inform cultural notions of the body. Focusing on process can also draw attention to the humanity of the research process, as in the link made between a baby's heel being pricked for a blood test and the impersonal tools for biobank data analysis in *The Body Collected*.

Third, we emphasize how human bodies are understood, studied and collected within medical research and practice. We hope to encourage identification between the visitor's body and the bodies on display, as observed in visitors' sometimes uneasy identification with diseased specimens in *The Body Collected*, or with the display designs of *Obesity: What's the Problem?* that echo the sensory qualities of surgical tool meeting flesh or the experience of having to squeeze onto a weighing scale or into a measuring device. But we resist naturalistic depictions of living humans unless they are themselves museum objects or those engaged in the processes on display. In *Obesity: What's the Problem?* an anonymous dual energy X-ray absorptiometry (DEXA) scan shows the fat body as defined by medicine and a gastric bypass surgeon and patient speak of their experiences. In *Mind the Gut* we are designing graphic depictions of anatomical connections that are either abstract, historically specific or artistic – avoiding potentially exclusionary depictions of imagined visitor bodies. We usually resist particular ethical stances within the exhibition texts, engaging with these instead in live events.

Ultimately, the approach we are advocating here is not a one-size-fits-all for health communication. Rather, it's an argument for communicating the many-faceted cultures of medicine, and for the object-based exhibition as an ideal place to do so. Presenting the multiplicity of medical culture might be seen as a weakening of medical authority, but we believe that it can actually improve trust through transparency about the complexity of medical knowledge, the processes used to discover it and the translation between laboratory, clinic and lived experience. The exhibitions and public programming at Medical Museion, which is a part of a medical faculty, build on the recognition that trust requires more than a steady stream of authoritative statements of facts; it takes mutual interaction, exchange and nurturing relationships (29,30). What we try to create is a stronger voice for medicine as culture within this mutual

exchange: an exchange we hope will both occur within the museum and spill over into life outside.

Acknowledgements: The authors would like to acknowledge the influence of the intellectual and curatorial environments at both Medical Museion and Wellcome Collection on the ideas expressed in this paper, particularly founding director of Medical Museion Prof. Thomas Söderqvist.

Sources of funding: The work has been supported by an unrestricted donation from the Novo Nordisk Foundation to the NNF Center for Basic Metabolic Research, Section for Science Communication.

Conflicts of interest: None declared.

Disclaimer: The authors alone are responsible for the views expressed in this publication and they do not necessarily represent the decisions or policies of World Health Organization.

REFERENCES

- Kickbusch I, Gleicher D. Governance for health in the 21st century. Geneva: World Health Organization; 2012 (http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0019/171334/RC62BD01-Governance-for-Health-Web.pdf?ua=1, accessed 17 October 2016).
- Bernhardt, JM. Communication at the core of effective public health. *Am J Public Health*. 2014;94(12):2051–3.
- Cohn S, Clinch M, Bunn C, Stronge P. Entangled complexity: why complex interventions are just not complicated enough. *J Health Serv Res Pol*. 2013;18(1):40–3.
- Fissell ME. Making meaning from the margins: the new cultural history of medicine. In: Huisman F, Warner J, editors. *Locating medical history: the stories and their meanings*, Baltimore and London: The Johns Hopkins University Press; 2004:364–89.
- Dutta-Bergman MJ. Theory and practice in health communication campaigns: a critical interrogation. *Health Commun*. 2005;18(2):103–22.
- Resnicow K, Baranowski T, Ahluwalia JS, Braithwaite RL. Cultural sensitivity in public health: defined and demystified. *Ethn Dis*. 1999;9(1):10–21.
- Wynne B. Public engagement as a means of restoring public trust in science – hitting the notes, but missing the music? *Community Genet*. 2006;9(3):211–20.
- Lupton D. *Medicine as culture: illness, disease and the body in western societies*. London: Sage Publishing; 1994.
- Logan, RA. Health campaign research. In: Bucchi M, Trench B, editors. *Handbook of public communication of science and technology*. Oxford: Routledge; 2008:77–92.
- Napier AD, Ancarno C, Butler B, Calabrese J, Chater A, Chatterjee H et al. Culture and health. *Lancet*. 2014;384(9954):1607–39.
- Ashman K, Barringer P, editors. *After the science wars: science and the study of science*. London: Routledge; 2005.
- Edwards E, Gosden C, Philips R, editors. *Sensible objects: colonialism, museums and material culture*. London: Bloomsbury Academic; 2006.
- Chatterjee HJ, Hannan, L. *Engaging the senses: object-based learning in higher education*. London: Ashgate; 2015.
- Bencard A. Presence in the museum: on metonymies, discontinuity and history without stories. *Museum & Society*. 2014;12(1):29–43.
- Steensberg KL. “Looking at dead people is not what I normally do.” On non-health professionals’ reactions to human specimens on display [thesis]. University of Copenhagen; 2016.
- Tybjerg K, editor. *The body collected*. Copenhagen: Medical Museion; 2016.
- Pilegaard A. Material proximity: experimenting with material strategies in spatial exhibition design. *Museum Worlds*. 2015;5:9–85.
- Buchwald H, Estok R, Fahrback K, Banel D, Jensen MD, Pories WJ et al. Weight and type 2 diabetes after bariatric surgery: systematic review and meta-analysis. *Am J Med*. 2009;122(3):248–56.e5.
- Angrisani L, Santonicola A, Iovino P, Formisano G, Buchwald H, Scopinaro N. Bariatric surgery worldwide 2013. *Obes Surg*. 2015;25:1822–32.
- Pedersen BV, Sørensen AP. Fedme – hvad er problemet? En udstilling til kroppen. *Danske museer*. 2013;26(2):10–12.
- Tybjerg K. From bottled babies to biobanks: anatomical collections in the 21st century. In: Knoeff R, Zweijnenberg R, editors. *The fate of anatomical collections*. Farnham: Ashgate Press; 2015:263–78.
- Hall SS. Revolution postponed. *Scientific American*. 2010;303(4) (<https://www.scientificamerican.com/article/revolution-postponed/>, accessed 17 October 2016).
- Bencard A, Whiteley L. *Mind the Gut: exhibiting the complex self*. Copenhagen: Medical Museion; in preparation for invited submission (www.museion.ku.dk/mindthegut, accessed 27 January 2017).

-
24. Carabotti M, Scirocco A, Maselli MA, Carabotti CS. The gut-brain axis: interactions between enteric microbiota, central and enteric nervous systems. *Ann Gastroenterol*. 2015;28(2):203–9.
 25. Dinan TG, Cryan JF. Melancholic microbes: a link between gut microbiota and depression? *Neurogastroenterol Motil*. 2013;25(9):713–9.
 26. McFall-Ngai M, Hadfield MG, Bosch TC, Carey HV, Domazet-Lošo T, Douglas AE et al. Animals in a bacterial world: a new imperative for the life sciences. *PNAS*. 2013;110(9):3229–36.
 27. Enders G. *Gut: the inside story of our body's most underrated organ*. London: Scribe Publications; 2015.
 28. Mayer E. *The mind-gut connection*. New York: HarperCollins; 2016.
 29. Taylor PL. Rules of engagement. *Nature*. 2007;450:163–4.
 30. European Centre for Disease Prevention and Control. *Communication on immunisation – building trust*. Stockholm: ECDC; 2012.

Оригинальное исследование

ЭКСПОНИРОВАНИЕ ЗДОРОВЬЯ И МЕДИЦИНЫ КАК КУЛЬТУРЫ

Louise Whiteley¹, Karin Tybjerg², Bente Vinge Pedersen², Adam Bencard¹, Ken Arnold³

¹ Медицинский музей, Факультет общественного здравоохранения и Центр фундаментальных метаболических исследований Фонда Ново Нордиск (Novo Nordisk), Копенгагенский университет, Копенгаген, Дания

² Медицинский музей, Факультет общественного здравоохранения, Копенгагенский университет, Копенгаген, Дания

³ Медицинский музей, Факультет общественного здравоохранения и Центр фундаментальных метаболических исследований Фонда Ново Нордиск (Novo Nordisk), Копенгагенский университет, Копенгаген, Дания; Научный центр Wellcome Trust, Лондон, Англия

Автор, отвечающий за переписку: Louise Whiteley (адрес электронной почты: louise.whiteley@sund.ku.dk)

АННОТАЦИЯ

Введение: В этом материале анализируется потенциальная роль медицинских музеев в повышении интереса общественности к вопросам здравоохранения и медицины на примере работы Медицинского музея Копенгагенского университета. Мы не ставили задачу выяснить, могут ли учреждения культуры и искусства напрямую воздействовать на улучшение благополучия посетителей. Вместо этого мы сосредоточили внимание на просветительской роли музеев в вопросах здоровья и медицины.

Методология: В данной публикации в качестве примера рассматриваются три выставки

Медицинского музея, на которых медицина представлена как компонент культуры, и делается попытка обобщить три основные стратегии, использованные при их организации.

Результаты: Три основные стратегии: (1) медицина представлена в виде объектов, типичных для определенного исторического периода; (2) эти объекты используются для изучения процесса исследований и эволюции медицинской практики; (3) экспозиции спроектированы таким образом, чтобы показать, какая взаимосвязь может существовать между функциями этих объектов и собственного тела посетителя выставки.

Выводы: При просвещении по вопросам здоровья все больший акцент делается на необходимости учитывать разнообразие людей и типы живых культур. Мы утверждаем, что медицинские исследования и практику необходимо рассматривать как один из видов культуры во всем ее многообразии и историческом потенциале. Данная статья подтверждает, что музей – идеальное место для просветительской работы, поскольку с его помощью можно повысить заинтересованность публики в вопросах медицины с учетом многообразия обеих сторон этого диалога.

Ключевые слова: МУЗЕИ, ПРИНЦИП УЧАСТИЯ ВСЕГО ОБЩЕСТВА, УЧАСТИЕ ОБЩЕСТВЕННОСТИ, СФЕРА КУЛЬТУРЫ, МЕДИЦИНА КАК КУЛЬТУРА

ВВЕДЕНИЕ

Расширяя свою деятельность по медицинскому просвещению населения и популяризации науки, Всемирная организация здравоохранения постепенно охватывает и область культуры. Детерминанты здоровья ранее рассматривались преимущественно в контексте психологических факторов; позднее – как комплекс социальных, экономических и структурных факторов; а недавно в эту сферу был включен культурный контекст, что стимулировало развитие принципа участия всего общества (что

и стало темой этого специального выпуска) (1–3). Причины таких явлений имеют как практические, так и нормативные составляющие, связанные с появлением новых средств коммуникации и открывающимися возможностями для изучения образа жизни других людей, а также для расширения участия населения в развитии ранее недоступных для них учреждений и практик.

И действительно, имеющиеся данные показывают, что кампании здравоохранения, не учитывающие местную культуру, обычно не справляются со сво-



ими задачами или даже оказывают отрицательный эффект, либо способствуют усугублению неравенства в сфере здравоохранения (4). Возникает вопрос, каким образом следует рассматривать тот факт, что мы всегда взаимодействуем в контексте живой, местной культуры, определяющей личный опыт в сферах здравоохранения, и медицины (5). Большинство традиционных кампаний просвещения по вопросам здоровья требует выбора конкретной целевой группы, которым и адресуется информация, в идеале призванная повлиять на поведение людей. Однако «затронуть душу» отдельных групп населения с определенными культурными особенностями – как на поверхностном, так и на глубинном уровне – очень сложно (6,7). Мы считаем, что в просветительской работе в области здравоохранения, помимо смещения акцента в сторону культуры целевой аудитории, необходимо также учитывать многогранные аспекты медицинской культуры как таковой.

Медицинский музей Копенгагенского университета имеет широкую аудиторию, и, работая с посетителями определенной культуры, мы переключаем наше внимание на интеграцию идеи о медицине как культуры непосредственно в сектор культуры. Здесь мы три раза использовали слово «культура» в разных значениях, которые необходимо разъяснить, прежде чем двигаться дальше. Во-первых, мы говорим о музеях как о части обширной области творчества и культуры. Во-вторых, мы говорим о живой, местной культуре, носителями которой являются наши посетители, а это, в частности, их привычки, убеждения и ценности в отношении здоровья, медицины и собственного тела¹. В-третьих, а также в традициях научных исследований, мы рассматриваем медицину как культуру. Иными словами, мы исходим из того, что научная и клиническая практика в сфере здравоохранения и медицины также является практикой культурологической, о чем свидетельствуют общие для них языки, образование и институционализация, наблюдение и категоризация, концепции знаний, иерархические структуры и т.д. (8,4). Мы не просто стремимся отразить социальный и культурный контекст, которому на протяжении истории медицины уделялось основное внимание, а мы хотим

подчеркнуть специфику самих медицинских культур как таковых – в различные периоды, в различных дисциплинах и в лабораториях, больницах и домах. Тем самым мы надеемся создать общественное пространство, в котором многоплановая материальная культура медицины будет соприкасаться с живой, местной культурой посетителей музея.

В концептуальном отношении мы считаем, что просвещение в сфере здравоохранения всегда связано с культурой, хотя бы косвенно. Информация о здоровье и результаты исследований не существуют в изоляции, не могут быть полностью и объективно сформулированы и затем точно переданы неподготовленной аудитории (9). Не имеет смысла рассматривать живую культуру в качестве причинной детерминанты болезней или как фильтр для восприятия, искажающий предполагаемые исходные условия рационального познания. Определения здоровья, опыт заболеваний и оценка преимуществ и недостатков лечения возникают на динамичном стыке науки, медицинской культуры и образа жизни. Так, например, *Napier* и соавторы (10) в своей статье для Комиссии *Lancet* по вопросам культуры и здоровья отмечают: «В связи с этим мы считаем, что воспринимаемое различие между объективностью науки и субъективностью культуры само по себе является социальным фактом (распространенным представлением)... Мы рекомендуем более обширный взгляд на культуру, в соответствии с которым принадлежащими культурной сфере считались бы не только социальные системы или убеждения, но и допущения объективности, распространенные в представлениях местного и глобального здоровья, здравоохранения и медицинского обслуживания» (с. 1607).

Медицина как культура не должна восприниматься в качестве релятивистского, «антинаучного» заявления, которое стремится подорвать авторитет науки, навесив на нее ярлык социальной конструкции (11). Правильнее будет сказать, что мы надеемся извлечь максимальную пользу из медицинских и научных знаний путем признания их богатого культурного многообразия и вынесения этого вопроса в публичную сферу. В этой статье мы рассмотрим медицинский музей как одно из мест, в котором подобный процесс может иметь место. Мы не считаем, что такой подход позволит решить многочисленные актуальные проблемы практического характера в сфере просвещения по вопросам здоровья, в особенности

1 Эти определения не несут в себе теоретического обоснования, они лишь помогают избежать двусмысленности при толковании обширного понятия «культура» применительно к данному контексту

с учетом острых кризисов или быстро меняющихся ситуаций, а также в отношении уязвимых групп населения. Также важно учитывать, что не все люди могут и хотят посетить наш музей и что мы как часть медицинского факультета уделяем внимание только тем разделам медицины, которые практикуются и изучаются в стенах университета. Кроме того, датский контекст, безусловно, является фоном для проводимых музеем мероприятий, но если мы успешно выполним свои задачи, то этот подход, привязанный в настоящее время к конкретному месту и конкретной стране, станет частью открытого диалога, который мы надеемся стимулировать и сама специфичность которого сможет послужить подтверждением многообразия различных медицинских культур.

МЕТОДЫ ЭКСПОЗИЦИИ

Все авторы данной публикации работают в Медицинском музее, на Факультете общественного здравоохранения Копенгагенского университета. Медицинский музей выполняет функции музея и междисциплинарной исследовательской группы; в его стенах исследования и практика взаимно дополняют друг друга; мы находимся в постоянном поиске новых методов демонстрации и понимания культур здравоохранения и медицины в культурологическом и историческом контексте. Мы тесно сотрудничаем с исследователями общественного здравоохранения, практикующими врачами и учеными-биомедиками; с научными деятелями социальных и гуманитарных наук; а также с художниками и другими представителями творческих профессий, каждый из которых также является частью нашей аудитории.

Центральное место в нашей работе занимают объекты из наших исторических коллекций и из лабораторий, больниц и клиник, практикующих медицину в наши дни. Объекты всегда являются отражением определенной культуры: их устройство свидетельствует о том, каким образом они использовались; на них часто есть следы, оставшиеся после их употребления (12), признаки их применения в конкретном месте, конкретными людьми, в конкретных практиках. Тогда как наука часто представляется в качестве единого целого, предлагая общий взгляд на природу вещей, отдельные объекты демонстрируют, что медицинская наука и здравоохранение бази-

руются на физическом, материальном, культурном и конкретном взаимодействии с человеческим телом. Это также означает, что объекты можно использовать для привлечения внимания к культурному процессу исследований и лечения, а не только к их результатам (13). Следы использования указывают на человека «за работой», и посредством выбора, расположения и описания объектов можно установить, каким образом использовались те или иные представленные предметы (14).

Выставленные объекты соприкасались не только с практикующим специалистом, но и с телами тех, в отношении кого они применялись, и посетители музея могут спроецировать свой телесный опыт на любую из этих сторон. Объекты рождают физический отклик до такой степени, что на экскурсиях посетители Медицинского музея часто падают в обморок при виде ампутационных ножей или инструментов для кровопускания. По вопросам посетителей и в ходе предварительного изучения их реакции на человеческие особи мы наблюдали различные виды отождествления тела посетителя с телами, демонстрируемыми на выставке или представленными в виде экспонатов (15). На примере этой реакции мы рассматриваем человеческое тело в качестве точки соединения медицинской культуры и посетителей музея; воображаемое проецирование собственного тела на место другого может породить вопросы о сходствах и различиях (16: *стр. 13 и стр. 41*). Выставки в основном организованы в масштабе человека, а экспонаты и инсталляции расположены таким образом, чтобы стимулировать отождествление себя с различными телами, расположенными в выставочном зале (17). Мы старались избегать излишне натуралистичного изображения человеческого тела, поскольку подобные представления всегда несут в себе те или иные культурные маркеры и потенциально могут препятствовать отождествлению, которое мы стремимся вызвать у посетителей.

Чтобы продемонстрировать эти стратегии, мы далее проанализируем три выставочных проекта Медицинского музея. Мы усложнили себе задачу и поэтому не сосредотачивали наше внимание на тех областях, где культурные аспекты медицины наиболее очевидны, а искали проявления культуры даже в рутинной работе медицинского отделения и лаборатории. В трех рассматриваемых экспозициях представлены клиническая практика, медикали-

зированное тело человека и микробный мир кишечника. Мы не пользовались традиционной формой опроса посетителей; ту реакцию, которая нас более всего интересует, нелегко отобразить в опросе, и она может проявиться спустя какое-то время после ухода посетителя из музея. В настоящее время мы исследуем возможность для проведения качественного творческого исследования среди наших посетителей, с помощью которого мы надеемся преодолеть методологические барьеры. В данной же работе мы ориентировались на наблюдения персонала и кураторский опыт, накопленный за многие годы работы, признавая, однако, методологические ограничения полученных таким образом данных.

АНАЛИЗ

1. ТЕЛО В КЛИНИЧЕСКОЙ ПРАКТИКЕ

Выставка «Ожирение: в чем проблема?» открылась в 2012 г. Она посвящена одному из наиболее противоречивых методов лечения ожирения – операции по шунтированию желудка. Сама возможность такой операции была открыта случайно: это хирургическое вмешательство позволяло устранить симптомы диабета 2 типа у многих пациентов практически сразу после его проведения (18). Тема послужила прекрасным примером для организации выставки, посвященной сложному взаимодействию между областью исследования и клинической практикой, где наглядно показано, как вопросы исследования и найденные практические решения идут рука об руку – как друг с другом, так и с окружающей культурой.

Поиски ответа на риторический вопрос, поставленный в названии выставки, ведутся в трех тематических комнатах: «Хирургия», «Медицина» и «Исследования», в каждой из которых шунтирование желудка рассматривается в новом ключе. Как свидетельствует название, выставка изначально строится на признании того, что проблема существует, но не предлагает четкого ответа на вопрос, что она из себя представляет. Вместо этого на выставке рассматриваются медицинские и исследовательские мероприятия по выявлению причин и назначению лечения, которые не только оказывают влияние, но и сами подвержены влиянию изменяющихся определений ожирения. В результате получается далеко не последовательный, а иногда даже противоречи-

вый образ. И хотя отсутствие ясности может обескуражить, выставка, тем не менее, достоверно отражает ситуацию в этой сфере. Мы уважаем способность посетителей музея распознавать неопределенность, которая прячется за новостными заголовками и рекомендациями в отношении образа жизни; такая необходимая неопределенность присуща культуре, формирующей знание, в рамках которой изучается человеческое тело в контексте культурной среды.

Артефакты из медицинского отделения, операционной и лаборатории используются для демонстрации взаимосвязи между вопросами исследования, клиническими решениями и местной культурой. Например, на выставке представлены три вида бариатрической хирургии: бандажирование желудка, шунтирование желудка и кишечный барьер. При бандажировании на желудок накладывается манжета, в результате он уменьшается в размерах и вмещает меньше пищи. При шунтировании желудок делится на две части, затем к его верхней части прикрепляется тонкая кишка с отступом приблизительно на один метр. Шунтирование изобрели как метод лечения язвы желудка, который, как потом оказалось, также приводил к потере веса и, как ни странно, к устранению симптомов диабета 2 типа. В результате этого открытия был смещен акцент с механизма потребления пищи «поступление калорий/высвобождение энергии» в сторону изучения роли гормонов в процессах насыщения и усвоения пищи. В свою очередь, смещение акцента в исследованиях привело к появлению новых видов лечения. Кишечный барьер вставляется в верхнюю часть кишечника, предотвращая контакт еды с его стенкой, продуцирующей гормоны, при этом не требуется ограничения приема пищи. Все три процедуры используются в настоящее время, однако относительная частота их применения варьируется от страны к стране и зависит от культурных факторов, определяющих медицинскую подготовку, экономические структуры и восприятие обществом рисков хирургического вмешательства (19).

Рассказанная с помощью предметов история бариатрической хирургии показывает, что направление исследования задается не только гипотезами, но результатами наблюдений со стороны врачей и пациентов: зачастую это неожиданные результаты, заставляющие пересмотреть такие основополагающие концепции, как ожирение и потеря веса. Также

на выставке представлены короткие интервью с врачом, хирургом, пациентом, перенесшим шунтирование желудка, и исследователем проблемы гормонов (Рис. 1). Разные подходы и отношения к проблеме сосуществуют параллельно, не предлагая посетителям готовых решений; вместо этого каждый имеет возможность сформировать свое собственное мнение по этому вопросу, и мы неоднократно слышали, как посетители выставки рассказывают о своем личном опыте в этой сфере.

На выставке намеренно не показываются человеческие тела целиком. Единственное полное изображение – репродукция скана женщины в полный рост, которой поставлен диагноз ожирение. Таким образом организаторы пытались решить сложный вопрос подачи и восприятия формы человеческого

РИС. 1. ЧЕТЫРЕ ВЗГЛЯДА НА ПРОЦЕДУРУ ШУНТИРОВАНИЯ ЖЕЛУДКА. ПОСЕТИТЕЛИ ЭКСПОЗИЦИИ «ОЖИРЕНИЕ: В ЧЕМ ПРОБЛЕМА?» МОГУТ ПРОСЛУШАТЬ ИНТЕРВЬЮ С ВРАЧОМ, ХИРУРГОМ, ИССЛЕДОВАТЕЛЕМ И ПАЦИЕНТОМ, ВО ВРЕМЯ КОТОРЫХ ОБСУЖДАЮТСЯ РАЗЛИЧНЫЕ АСПЕКТЫ ОПЕРАЦИИ.



тела в разных культурах. Вместо этого человеческое тело представлено в его понимании с точки зрения биомедицинской культуры. Это также является одним из ключевых посылов выставки и данной статьи, и мы надеемся, что наши посетители испытали ощущение собственного тела и собственный культурный опыт, представив себя в роли пациента, которому проводится шунтирование желудка. Для этого мы организовали выставочные стенды таким образом, чтобы посетители смогли представить демонстрируемые инструменты в действии; часть этой модели была разработана в рамках докторской диссертации по практическому проектированию (17). Например, хирургические инструменты разложены на мягком силиконе, имитирующем кожу

РИС. 2. ИНСТАЛЛЯЦИЯ, ПОСВЯЩЕННАЯ ДИАГНОСТИКЕ ПАТОЛОГИЧЕСКОГО ОЖИРЕНИЯ, РАСПОЛОЖЕНА В МЕСТЕ, ИМЕЮЩЕМ ЕСТЕСТВЕННОЕ СУЖЕНИЕ, ПРОХОДЯ ЧЕРЕЗ НЕГО, ПОСЕТИТЕЛИ ОСОЗНАЮТ ПАРАМЕТРЫ СВОЕГО ТЕЛА. ДО НЕДАВНЕГО ВРЕМЕНИ СТАНДАРТНЫЕ ВЕСЫ ИМЕЛИ ОГРАНИЧЕНИЕ ДО 150 КГ, НО НЕКОТОРЫМ ЛЮДЯМ ТРЕБОВАЛИСЬ ВЕСЫ С БОЛЬШЕЙ МАКСИМАЛЬНОЙ НАГРУЗКОЙ.



живота, на котором будет делаться операция. Диагностические инструменты, такие как весы с двойной шкалой, размещены в конце узкого тупика, пространственным образом отражая опыт тех, кто на них взвешивался (20) (Рис. 2).

2. МЕДИКАЛИЗИРОВАННОЕ ТЕЛО

Выставка «Составные части тела» открылась в 2015 г. Она посвящена знаниям, полученным медицинской наукой в процессе изучения человеческого тела.

На выставке представлены образцы человеческого материала – от эмбрионов и новорожденных с пороками развития до образцов крови из современных биобанков. Все эти объекты взяты из акушерской коллекции музея, начало которой было положено в конце XVIII века (16,21). Таким образом, на выставке экспонируются материалы не только из исторических коллекций, но и объекты современных биомедицинских исследований, что дает представление о развитии медицинской науки начиная приблизительно с 1800 г. и до наших дней. И что особенно важно, на этой выставке происходит встреча посетителя с медиализированным телом. В специально созданном пространстве посетители имеют возможность проанализировать свое собственное отноше-

РИС. 3. НА ВЫСТАВКЕ «СОСТАВНЫЕ ЧАСТИ ТЕЛА ЧЕЛОВЕКА» ЗАДАЧА МЕДИЦИНСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ ЧЕЛОВЕЧЕСКОГО ТЕЛА ЗА ПЕРИОД С XVIII ВЕКА ПО НАСТОЯЩЕЕ ВРЕМЯ ПРЕДСТАВЛЕНА В ПОРЯДКЕ УБЫВАНИЯ РАЗМЕРОВ – ОТ ЦЕЛОГО ТЕЛА ДО МОЛЕКУЛ. ТЕМ НЕ МЕНЕЕ ЭЛЕМЕНТАРНЫЕ СОСТАВНЫЕ ЧАСТИЦЫ ЗДОРОВЬЯ ИЛИ ЗАБОЛЕВАНИЯ ДО СИХ ПОР НЕ НАЙДЕНЫ.



ние к физическому телу, здоровью, заболеваниям и медицине.

Принцип организации выставки чрезвычайно прост. Части тела представлены в порядке увеличения их размеров: сначала выставлены тела целиком, т.е. эмбрионы и целые скелеты; затем представлены органы из коллекций патологических случаев и в завершении – образцы ткани на слайдах, клетки и ДНК (Рис. 3). Таким образом, выставка сгруппирована по материальным объектам, а принцип ее формирования с учетом размера экспонатов позволил провести историческую параллель с развитием медицинской науки, которая в своем поиске очагов заболеваний продвигалась к все меньшим и меньшим по размеру частям человеческого тела. Выставка показывает, как на каждом новом уровне появлялись новые искусные методы выпытывания секретов нашего тела и как полученные знания трансформировались в зависимости от видов проведенных исследований.

Если при взгляде на эмбрионы и новорожденных из первого раздела выставки сразу узнается человек, то в разделе органов иногда лишь лицо или рука указывают на то, что мы рассматриваем человека. А по мере продвижения посетителей к образцам биопсий и проб создается впечатление, что человеческое тело и вовсе исчезает из поля зрения. Тем не менее к концу выставки человеческая идентичность возникает в другой форме. Крошечное пятно крови на фильтрованной бумаге позволяет полностью расшифровать последовательность генома человека, и узнаваемая индивидуальность физического тела заменяется биохимической идентификацией. Но, как оказалось, расшифровка генома не дала нам ответы на все вопросы (22). Последовательные попытки найти элементарные составные частицы здоровья и болезней не дали нам ключа к отгадке, однако и посетители нашей выставки, и медицинская наука должны продолжать поиск ответов на всех уровнях человеческого тела, в том числе и в культурном контексте. Вернемся к работе Napier и соавт. (10), где указывается, что различия между предположительно объективной медициной и субъективной культурой не могут более удерживать свои позиции.

На экспозиции последовательное движение медицины прерывается подсмотренными личными историями реальных людей, стоящих за представленными

образцами. О людях, чьи тела стали частью медицинских коллекций, обычно известно мало, однако в отдельных случаях некоторая информация все же сохранилась. Вот один из таких примеров: история сросшихся близнецов Марты и Мари, которые через десять дней, проведенных в роддоме под присмотром его персонала, умерли «вероятно, безболезненно», после чего их препарировали, а их случай был задокументирован. Этот пример показывает двойную природу медицины: с одной стороны, это желание обеспечить надлежащий уход, а с другой – научное любопытство. Последняя из личных историй на выставке – это вы сами в биобанке: в Дании большинство жителей отдают свои клетки на хранение. В тот самый момент знакомства с выставкой (и медицинской историей), когда образцы, казалось бы, перестали вызывать какие-либо ассоциации

РИС. 4. ПОСЕТИТЕЛИ ВЫСТАВКИ «СОСТАВНЫЕ ЧАСТИ ТЕЛА ЧЕЛОВЕКА» ОКАЗЫВАЮТСЯ ЛИЦОМ К ЛИЦУ С КОНЦЕПЦИЕЙ МЕДИКАЛИЗИРОВАННОГО ТЕЛА И, РАССМАТРИВАЯ ЕГО, ФОРМИРУЮТ СВОЕ ОТНОШЕНИЕ К КРАСОТЕ, СИЛЕ, ХРУПКОСТИ И ЭТИКЕ НАШЕГО ФИЗИЧЕСКОГО ТЕЛА.



с человеком, посетители сталкиваются с положением своего собственного тела в рамки медицинской культуры. Таким образом проводится параллель между телами, которые мы узнавали в начале выставки, и нашим собственным «собранным» телом, а все части тела были пропущены через наш личный опыт, помещены в контекст культуры и медиализированы (Рис. 4).

Эта выставка показывает человеческое тело преимущественно с медицинской точки зрения. В то же время выставка рождает широкий отклик у посетителей, ведь, судя по комментариям в ходе экскурсий и взятым интервью, она вызывает множество личных, этических, культурологических и экзистенциальных размышлений. Подобные вопросы не затрагиваются в сопроводительном тексте к экспонатам, где дается минимум информации о том, чей материал был собран и как мы должны использовать тела умерших людей. Это еще раз подтверждает тот факт, что в итоге каждый посетитель самостоятельно приходит к культурным размышлениям и взглядам на взаимосвязь медицины, тела, жизни и смерти. Выставка – это своего рода платформа, призванная продемонстрировать, что медицинская наука имеет конкретную культуру, которая при ее включении в обширное культурное пространство музея открывает дорогу к размышлениям и дискуссии.

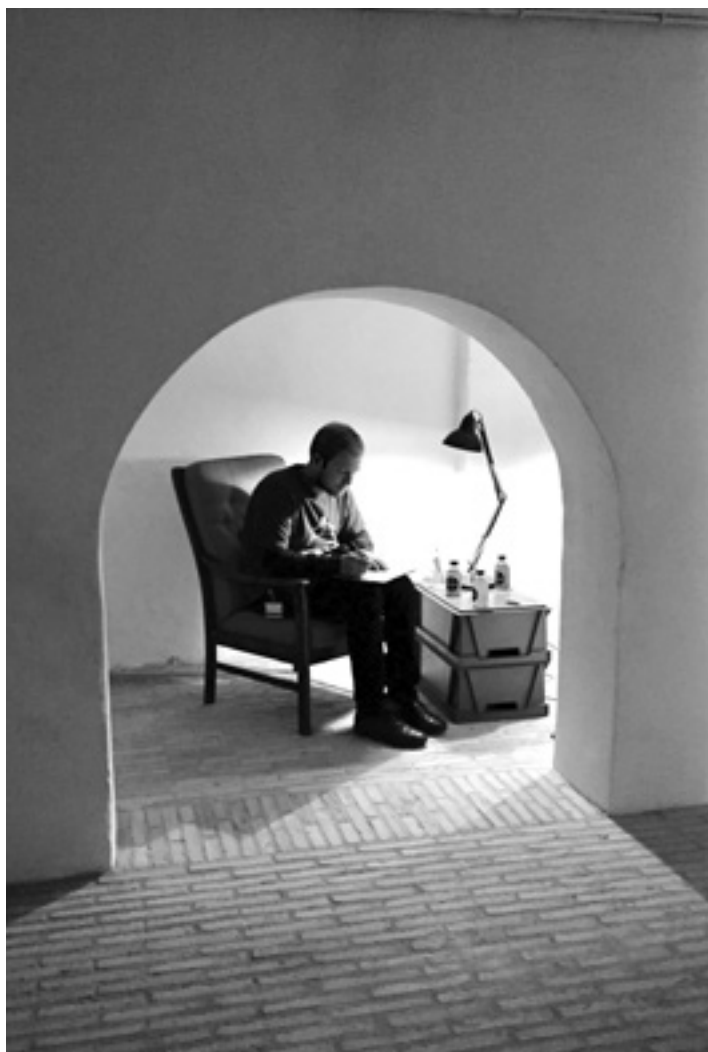
3. МИР ВНУТРИ ТЕЛА

И заключительный пример для изучения – наш выставочный проект «Не забудьте о кишечнике» (23), который откроется в октябре 2017 г. Его цель – содействовать концептуальному изменению медицинского, научного и культурного понимания взаимосвязи между нашим мозгом и желудочно-кишечным трактом – между нашим умом и нашими внутренностями. Эта выставка изучает телесные связи как одно из проявлений загадки психосоматики. Отправная точка выставки – осознание того факта, что несмотря на ежедневное упоминание телесности в таких, например, фразах, как «внутреннее чутье» и «чувствовать нутром», в современной медицине мозг и внутренности изучаются разными исследовательскими дисциплинами и концептуальными областями. Однако стремительно развивающиеся междисциплинарные научные исследования показывают, что мозг, кишечник, триллионы микроорганизмов и даже клетки мозга, живущие в кишечнике, связаны между собой гораздо теснее, чем это изначально

предполагалось (24). Как показывает исследование, этот факт может влиять на различные состояния человека – от веса его тела до аутоиммунных заболеваний, от стресса и тревожности до аутизма, а также влиять на качество его памяти и обучаемость (25).

Это исследование бросает тень сомнения на укоренившиеся культурные представления о том, что значит быть человеком в его телесной составляющей (и как необходимо его изучать). Если тесная

РИС. 5. ПОСЕТИТЕЛИ «НОЧИ КУЛЬТУРЫ», ОРГАНИЗОВАННОЙ В МЕДИЦИНСКОМ МУЗЕЕ В 2016 Г., ПРИНИМАЮТ УЧАСТИЕ В АРТ-ОПРОСЕ НА ТЕМУ СВОЕГО «ВНУТРЕННЕГО ЧУТЬЯ», РАССМАТРИВАЯ СВОЙ ЛИЧНЫЙ, КУЛЬТУРНО ОБУСЛОВЛЕННЫЙ ОПЫТ В КОНТЕКСТЕ НАУЧНОЙ ИНФОРМАЦИИ И ИСТОРИЧЕСКИХ ОБЪЕКТОВ. РЕЗУЛЬТАТЫ ОПРОСА БУДУТ ИСПОЛЬЗОВАНЫ ДЛЯ ДАЛЬНЕЙШЕЙ РАЗРАБОТКИ ЭКСПОЗИЦИИ «НЕ ЗАБУДЬТЕ О КИШЕЧНИКЕ».



связь между желудочно-кишечным трактом и мозгом является основополагающим принципом нашей индивидуальности, то какие социальные практики и культурологические шаблоны могут появиться в будущем и что это будет означать в контексте медицинских исследований, клинической практики и даже экологических программ (26)? Эти вопросы все активнее обсуждаются в обществе, отчасти в контексте реагирования на рост желудочно-кишечных заболеваний и проблему взаимосвязи пищевых привычек и психического состояния. Этим объясняется большая популярность таких книг, как «Кишечник: внутренняя история самого недооцененного органа нашего тела» (*Gut: the inside story of our body's most underrated organ*) (27), автор Guilia Enders, и «Связь ума и кишечника» (*The mind-gut connection*) (28), автор Emeran Mayer.

На выставке эти проблемы рассматриваются на основе междисциплинарного сотрудничества между кураторами, учеными и художниками. Устранение границ между дисциплинами необходимо для того, чтобы бросить вызов разделению между культурами, в которых определяются концепции внутренних органов человека, человеческого мозга и окружающей среды. Как уже отмечалось выше, ключевая стратегия при этом состоит в передаче знаний медицинской науки в виде процесса. С учетом опыта предыдущих выставок мы проводим изучение разных случаев на основе научных экспериментов и их исторических прообразов, ведущих практиков и форм культурного представления в единении с творческими стратегиями для конкретизации абстрактных, невидимых, аффективных и преходящих аспектов научного процесса.

Мы стремимся вызвать у посетителей интерес к вопросам, каким образом ученые исследуют наше субъективное состояние и как личный опыт зрителя соотносится с вариантами таких экспериментов. Например, мы работаем над созданием так называемой палаты метаболизма – изолированной металлической комнаты, используемой для изучения влияния, например, питания, физических упражнений или сна на процессы метаболизма. Посетители смогут зайти в эту палату и представить, что каждое их движение контролируется, а процессы потребления и выведения ежеминутно фиксируются. Рядом будет представлена такая же модель для мышей, что должно подчеркнуть важную роль, которую играют

животные модели в медицинских исследованиях: два тела очень разной культурной ценности будут рассматриваться настолько равнозначно, насколько это возможно в рамках данной, формирующей знание культуры.

Мы надеемся, что наша выставка позволит посетителям рассматривать тело человека (а также исследовательские процессы, которые его изучают) как объект непрерывной культурной метаморфозы. Но и в этом случае мы не стремимся отобразить опыт и установки наших посетителей, вместо этого на первый план выйдет сложность и неоднозначность медицинской культуры, и мы надеемся, что такой подход позволит получить самые разнообразные отклики. В 2016 г. во время «Ночи музеев» мы попытались зафиксировать реакцию посетителей путем поэтического опроса о «gut feelings»², который проводился одним из творческих специалистов на фоне анатомической модели торса человека под звуки урчания в животе. Наши сотрудники записали ответы около 450 респондентов, многие из которых отмечали, что интересно было задуматься о связи работы кишечника с мозгом, или рассуждали о том, какими разными могут быть ощущения в животе (Рис. 5). Эта инсталляция и сопутствующие мероприятия продолжат стимулировать посетителей к тому, чтобы они делились своими ощущениями, связанными с работой кишечника, и опытом взаимодействия с медицинской культурой, которая их окружает, а может быть, и игнорирует.

ОБСУЖДЕНИЕ

По мере того как мы следуем за человеческим телом через клинику, лабораторию биомедицинских исследований, анатомическую коллекцию, биобанк и далее в мир микробов, везде просматривается культура. Это не только взаимосвязь медицины и культурологического контекста, который ее окружает, формирует и формируется ею, хотя этих взаимосвязей действительно много. Мы также видим богатую материальную, исторически значимую культуру медицинских исследований и клинической

² Прим. переводчика: автор использует игру слов в описании названия опроса. В переносном значении gut feelings – внутреннее чутье, шестое чувство, тогда как в дословном переводе это означает ощущения в животе.

практики. Три изученных случая демонстрируют некоторые из основополагающих методов, применяемых нами для того, чтобы представить медицину как феномен культуры и организации выставочного пространства таким образом, чтобы посетители, вне зависимости от своей живой, местной культуры, могли идентифицировать свое тело с телесными экспонатами, задействованными на выставке.

Во-первых, ключевые темы медицинского исследования представлены на наших выставках таким образом, чтобы привлечь внимание к контингентности через использование различных материальных объектов из разных времен и мест. На выставке «Составные части тела человека» объекты расположены в соответствии с исторической траекторией, которая показывает, какие знания мы получаем о человеческом теле в зависимости от примененных методов диссекции и условий хранения отдельных его частей. Выставка «Ожирение: в чем проблема?» демонстрирует, насколько различное понимание причины одного медицинского состояния влияет на хирургическую технику и инструменты, которые для этого используются. На выставке «Не забудьте о кишечнике» будут представлены лечебные процедуры – от электростимуляции до применения пробиотиков и пересадки кала, – призванные наладить нарушенные взаимосвязи между желудочно-кишечным трактом и мозгом. Комбинирование исторического и современного материала и противопоставление очевидно противоречивых взглядов позволяет нам продемонстрировать, что наука могла бы прийти к другим заключениям и что действительно существовали и существуют соответствующие различия как в контексте других исторических периодов, так и в контексте разных мест и пространств сегодня.

Во-вторых, мы стремились использовать объекты для демонстрации не столько результатов исследований, сколько их процессов, чтобы показать специфику объектов, применяемых в определенных контекстах, в целях стимулирования культурологической работы по формированию и развитию знаний. Именно для этого мы обсуждали используемые для изучения человеческого тела хитрости и технику, которые представлены в материалах выставки «Составные части тела человека»; показывали разные виды хирургических инструментов, применявшихся в тех же целях, в экспозиции «Ожи-

рение: в чем проблема?» и демонстрировали отдельные этапы процесса современного лабораторного исследования на выставке «*Не забудьте о кишечнике*». Акцент на науке как процессе также раскрывает взаимосвязь культуры и науки: культура становится составной частью дизайна, анализа и применения исследования, а медицинское понимание тела в свою очередь влияет на само восприятие тела и его аспектов в культуре. Кроме того, акцент на процессе также привлекает внимание к вопросу гуманности исследования, для чего, например, на выставке «*Составные части тела человека*» была показана взаимосвязь между взятием крови из пупка младенца и обезличенными инструментами анализа данных биобанка.

В-третьих, мы стремились показать, каким образом происходит понимание, изучение и сбор человеческих тел для медицинских исследований и практики. Мы надеемся вызвать у наших посетителей желание отождествить свое тело с телами, представленными на экспозиции. Мы наблюдали подобное явление на инсталляции «*Составные части тела человека*», когда зрители идентифицировали себя – иногда с чувством дискомфорта – с пораженными болезнью образцами, или на выставке «*Ожирение: в чем проблема?*», где посетители на сенсорном уровне испытывали, как их ткани разрезают хирургическим инструментом или что они пытаются протиснуться к весам. Тем не менее мы избегали натуралистичных изображений живых людей, если только они не являются музейными объектами или не задействованы в экспозиции. На выставке «*Ожирение: в чем проблема?*» представлен анонимный снимок, полученный с помощью двухэнергетической рентгеновской денситометрии (DEXA). На нем изображено тело с избыточным – как это определяется медициной – весом, при этом слышен разговор хирурга, проводящего шунтирование желудка, с пациентом. Для экспозиции «*Не забудьте о кишечнике*» мы разрабатываем графические изображения анатомических связей, которые будут либо абстрактными, либо исторически конкретными, либо художественными, с той целью, чтобы избежать натуралистического представления воображаемого тела посетителя. В текстах к экспонатам мы обычно стараемся не отражать конкретные этические принципы, а обсуждаем их в рамках проводимых мероприятий.

Наконец, распространяемый нами подход не является универсальным в сфере коммуникации по вопросам здоровья. Он, скорее, является одним из аргументов для распространения информации о многогранности культуры медицины, и экспозиция, основанная на концепции объектов, представляется нам идеальным местом для этого. Может показаться, что презентация многообразия медицинской культуры подрывает авторитет медицины, однако мы, наоборот, считаем, что это может лишь укрепить доверие к ней через повышение прозрачности в отношении многокомпонентности медицинских знаний, процессов, используемых для их получения, а также для передачи информации о лабораторном, клиническом и жизненном опыте. Выставки и программы для населения, реализуемые в Медицинском музее, который является частью медицинского факультета, построены по принципу признания того, что поиск доверия – это не просто организация стабильного потока непререкаемых заявлений о тех или иных фактах; доверие требует обоюдного общения, обмена опытом и возвращающихся взаимоотношений (29, 30). Мы хотели бы, чтобы медицина как культура была услышана, для чего и стремимся наладить этот взаимный обмен, который, зародившись в стенах музея, перейдет, как мы надеемся, и в другие аспекты нашей жизни.

Выражение признательности: авторы с благодарностью признают влияние интеллектуального и кураторского окружения Медицинского университета и выставочного центра Wellcome Collection на идеи, представленные в данной публикации; в частности, мы благодарим директора-учредителя Медицинского музея профессора Томаса Сёдерквиста (Thomas Söderqvist).

Источник финансирования: проведение работы стало возможным благодаря неограниченному донорскому вкладу Фонда Ново Нордиск (Novo Nordisk) для департамента научных коммуникаций Центра фундаментальных метаболических исследований ФНН.

Конфликт интересов: не заявлен.

Ограничение ответственности: авторы несут самостоятельную ответственность за мнения, выраженные в данной публикации,

которые необязательно представляют решения или политику Всемирной организации здравоохранения.

БИБЛИОГРАФИЯ

- Kickbusch I, Gleicher D. Стратегическое руководство в интересах здоровья: Всемирная организация здравоохранения; 2012 (http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/249498/Governance-for-Health-in-the-21st-Century-Rus.pdf?ua=1, по состоянию на 17 октября 2016 г.).
- Bernhardt, JM. Communication at the core of effective public health. *Am J Public Health*. 2014;94(12):2051–3.
- Cohn S, Clinch M, Bunn C, Stronge P. Entangled complexity: why complex interventions are just not complicated enough. *J Health Serv Res Pol*. 2013;18(1):40–3.
- Fissell ME. Making meaning from the margins: the new cultural history of medicine. In: Huisman F, Warner J, editors. *Locating medical history: the stories and their meanings*, Baltimore and London: The Johns Hopkins University Press; 2004:364–89.
- Dutta-Bergman MJ. Theory and practice in health communication campaigns: a critical interrogation. *Health Commun*. 2005;18(2):103–22.
- Resnicow K, Baranowski T, Ahluwalia JS, Braithwaite RL. Cultural sensitivity in public health: defined and demystified. *Ethn Dis*. 1999;9(1):10–21.
- Wynne B. Public engagement as a means of restoring public trust in science – hitting the notes, but missing the music? *Community Genet*. 2006;9(3):211–20.
- Lupton D. *Medicine as culture: illness, disease and the body in western societies*. London: Sage Publishing; 1994.
- Logan, RA. Health campaign research. In: Bucchi M, Trench B, editors. *Handbook of public communication of science and technology*. Oxford: Routledge; 2008:77–92.
- Napier AD, Ancarno C, Butler B, Calabrese J, Chater A, Chatterjee H et al. Culture and health. *Lancet*. 2014;384(9954):1607–39.
- Ashman K, Barringer P, editors. *After the science wars: science and the study of science*. London: Routledge; 2005.
- Edwards E, Gosden C, Philips R, editors. *Sensible objects: colonialism, museums and material culture*. London: Bloomsbury Academic; 2006.
- Chatterjee HJ, Hannan, L. *Engaging the senses: object-based learning in higher education*. London: Ashgate; 2015.
- Bencard A. Presence in the museum: on metonymies, discontinuity and history without stories. *Museum & Society*. 2014;12(1):29–43.
- Steensberg KL. “Looking at dead people is not what I normally do.” On non-health professionals’ reactions to human specimens on display [thesis]. University of Copenhagen; 2016.
- Tybjerg K, editor. *The body collected*. Copenhagen: Medical Museion; 2016.
- Pilegaard A. Material proximity: experimenting with material strategies in spatial exhibition design. *Museum Worlds*. 2015;5:9–85.
- Buchwald H, Estok R, Fahrback K, Banel D, Jensen MD, Pories WJ et al. Weight and type 2 diabetes after bariatric surgery: systematic review and meta-analysis. *Am J Med*. 2009;122(3):248–56.e5.
- Angrisani L, Santonicola A, Iovino P, Formisano G, Buchwald H, Scopinaro N. Bariatric surgery worldwide 2013. *Obes Surg*. 2015;25:1822–32.
- Pedersen BV, Sørensen AP. Fedme – hvad er problemet? En udstilling til kroppen. *Danske museer*. 2013;26(2):10–12.
- Tybjerg K. From bottled babies to biobanks: anatomical collections in the 21st century. In: Knoeff R, Zweijnenberg R, editors. *The fate of anatomical collections*. Farnham: Ashgate Press; 2015:263–78.
- Hall SS. Revolution postponed. *Scientific American*. 2010;303(4) (<https://www.scientificamerican.com/article/revolution-postponed/>, по состоянию на 17 октября 2016 г.).
- Bencard A, Whiteley L. Mind the Gut: exhibiting the complex self. Copenhagen: Medical Museion; in preparation for invited submission (<http://www.museion.ku.dk/mindthegut/>, по состоянию на 27 января 2017 г.).
- Carabotti M, Scirocco A, Maselli MA, Carabotti CS. The gut-brain axis: interactions between enteric microbiota, central and enteric nervous systems. *Ann Gastroenterol*. 2015;28(2):203–9.
- Dinan TG, Cryan JF. Melancholic microbes: a link between gut microbiota and depression? *Neurogastroenterol Motil*. 2013;25(9):713–9.
- McFall-Ngai M, Hadfield MG, Bosch TC, Carey HV, Domazet-Lošo T, Douglas AE et al. Animals in a bacterial world: a new imperative for the life sciences. *PNAS*. 2013;110(9):3229–36.
- Enders G. *Gut: the inside story of our body’s most underrated organ*. London: Scribe Publications; 2015.
- Mayer E. *The mind-gut connection*. New York: HarperCollins; 2016.
- Taylor PL. Rules of engagement. *Nature*. 2007;450:163–4.
- European Centre for Disease Prevention and Control. *Communication on immunisation – building trust*. Stockholm: ECDC; 2012.

Original research

PERCEPTIONS OF HEALTH AND ILLNESS, AND THE ROLE OF HEALERS IN KYRGYZSTAN

Danuta Penkala-Gawęcka

Department of Ethnology and Cultural Anthropology, Adam Mickiewicz University in Poznań, Poznań, Poland

Corresponding author: Danuta Penkala-Gawęcka (email: danagaw@amu.edu.pl)

ABSTRACT

Introduction: Beliefs about health and illness greatly influence people's health-seeking strategies and practices. In this article, I show the persistence of traditional views on health and illness among the Kyrgyz. I discuss the role of traditional Kyrgyz healers, who have experienced waves of support, indifference or neglect from the authorities, but can now work freely in the market.

Methods: This paper is based on ethnographic fieldwork carried out in Bishkek, Kyrgyzstan, between 2011 and 2013. I used qualitative methods, namely, unstructured or partly

structured interviews, talks and participant observation.

Results: I found that the popularity of Kyrgyz healers is due in large part to the congruity between people's ideas about the causes and manifestations of illness, and the methods of dealing with health problems offered by these practitioners. Other factors that influence the strong position of healers in society are serious shortcomings of the health-care system, common mistrust of doctors, and unstable political, economic and social conditions. The role of traditional healers has

been appreciated by a part of the psychiatrists' community in Kyrgyzstan, and attempts have been made to collaborate with them on particular projects.

Conclusion: Based on these findings, I argue for considering an important role of healers in Kyrgyz society. I appeal for more efforts on the part of health policy-makers and public health practitioners to take into account cultural particularities and their impact on people's treatment choices during health-related policy-making in order to achieve the aim of improving population health.

Keywords: HEALTH PERCEPTIONS, ILLNESS ETIOLOGIES, HEALTH-SEEKING STRATEGIES, TRADITIONAL HEALERS, KYRGYZSTAN, BISHKEK

INTRODUCTION

Awareness of the importance of the cultural contexts of health and well-being, as well as illness, has significantly increased among health-care professionals in recent years. Consequences of the earlier disregard for these factors have often been described by medical anthropologists (1,2). For anthropologists, the crucial role of sociocultural contexts in shaping experiences of health, illness and people's medical choices is so obvious that it is even trivial. It has been highlighted many times in numerous publications, backed by a body of evidence gathered during ethnographic research among societies all over the world (3,4). However, as recent efforts of the WHO Regional Office Europe

prove, there is still a need to make these issues better known and considered in a systematic way while designing and implementing public health initiatives (5). Health professionals, who increasingly recognize the importance of the cultural contexts of health, should be better informed about the relevant literature produced within the area of medical anthropology and sociology, history of medicine, and other branches of the social sciences and humanities. As Michael Winkelman argues, "Medical anthropology is the primary discipline addressing the interfaces of medicine, culture, and health behaviour and incorporating cultural perspectives into clinical settings and public health programs" (4). It seems obvious that the expertise of medical anthropologists in cultural influences on health

outcomes should be particularly valuable for health professionals.

In this article, I present the perceptions of health and illness of the inhabitants of Bishkek, the capital of the Kyrgyz Republic, and discuss how these perceptions influence people's attitudes towards traditional healers and their methods. In my anthropological research conducted in Bishkek in 2011–2013, I was particularly interested in people's health-seeking strategies and practices, and strived to show how, among other factors, their ideas about health and illness affected the choices they made. While in another paper I analysed the reasons for commonly observed negative attitudes of the inhabitants of Bishkek towards biomedical practitioners (6), in this article, I address the contexts of the popularity of healers. Although many other factors contribute to their position, I focus here on the role of cultural perceptions, beliefs and values as crucial for understanding the respect and trust placed by people in traditional healers. Whereas, in general, health policy-makers seem to recognize the importance of the social, economic and political contexts of health, illness and health-seeking practices, recommendations for much greater cultural awareness are still valid.

Central Asia is a region that has not been sufficiently explored by medical anthropologists so far. There are ethnographic accounts on traditional medicine in Central Asia from the Russian and Soviet times, but these are not easily available, and contemporary scholarly publications on the issues of health, illness and healing are scarce. Actually, they mainly deal with religious healing in the context of local forms of religiosity (7,8). Thus, there is a need for more in-depth research in this field.

METHODS

This paper is based on ethnographic fieldwork that I carried out in Bishkek during three fieldwork seasons between 2011 and 2013 (nearly four months altogether). I used qualitative methods typical of ethnographic research: interviews – unstructured or partly structured, loose talks conducted in various circumstances, and observation, including participant observation during therapeutic sessions in both doctors' and healers' consultation rooms. In accordance

with the general purpose of my studies, I talked to people of different ethnic backgrounds, different ages and sexes (although most were female). The number of my interlocutors reached about 80 persons, although encounters with them ranged from rather brief talks to long conversations during repeated meetings. In addition to talking to "ordinary" people, I conducted interviews with doctors and healers, both traditional and others. The majority of interviews were recorded. I gained access to my interlocutors partly by accident and partly through my previous contacts, the chain of friends and acquaintances, or – as is often called in anthropology and sociology – snowball sampling.

Since I discuss the position and role of traditional Kyrgyz healers, I focus here on the Kyrgyz ideas of health and illness. Therefore, I mainly use the material from my fieldwork gathered during talks with the Kyrgyz interlocutors.

STUDY SETTING

The Kyrgyz Republic is a multinational country with a majority of ethnic Kyrgyz (72.6%), followed by Uzbeks, Russians and many smaller minorities. Nearly one fifth of the population of about 5.6 million lives in the capital.

The dramatic deterioration of the health-care system in all Central Asian newly independent countries after the collapse of the Soviet Union called for urgent reforms. Kyrgyzstan was one of the first to embark on these, with the help of international agencies. The effects of three wide-ranging consecutive reform programmes, especially in financing mechanisms and providing better access to medical services through family practices, were positively assessed by experts (9,10). However, there are still serious shortcomings in the health-care system, such as economic deficiencies, uneven distribution of doctors and facilities, mass migration of medical personnel to Russia and Kazakhstan, widespread corruption and poor medical education. According to the results of a sociological survey conducted in 2011, more than 50% were dissatisfied with the health care provided, and this proportion had increased since the previous survey of 2001 (11). Evidently, an unstable political and economic situation, recurrent revolutions, uncertainties and tensions over a prolonged period of transformation in the country contributed not only to the deficiencies in the health-care system but also to the common negative evaluation of the medical institutions

and their personnel, which I observed during my research in Bishkek (6).

The demographic and epidemiological situation in the country leaves a lot to be desired. Life expectancy, infant and maternal mortality indicators are still unsatisfactory, despite some improvement. Very high tuberculosis rates, a high rate of cardiovascular mortality and a rapid increase in newly registered HIV infections are the most acute problems faced by the health-care services in Kyrgyzstan (9).

Along with the official health care, there are many other kinds of treatment available to patients in Kyrgyzstan, and in Bishkek, this diversity is particularly rich. Such a situation is usually described by anthropologists as medical pluralism (12,13), which refers to the coexistence of biomedicine with different medical systems or therapeutic options. The wide array of non-biomedical treatments includes diverse methods, ranging from acupuncture, “Eastern” manual therapies or hirudotherapy (i.e. treatment with leeches) practised mainly by medical doctors through various “new inventions” often introduced via Russia to traditional Kyrgyz healing, as well as healing practices of other ethnic groups. Among Kyrgyz healers, there are such specialists as shamans (*bakshī*, *bübü*), clairvoyants (*közü achyk*) and other “spiritual healers”, and *tabīps* who diagnose illness by checking the pulse and practise traditional Kyrgyz and Islamic healing. In addition, *moldo* (mullahs) perform healing with the use of Quranic prayers. There are also healers who specialize in bone-setting or herbalism.

The attitude of the government towards complementary medicine, including traditional methods of treatment, has been generally positive and, at times, even supportive. During the 1990s in particular, Kyrgyz traditional healing was officially revalidated as part of the cultural heritage of the titular nation, and the process of institutionalization of healers’ practices started. Similar processes were observed in other Central Asian countries striving to legitimize their rights to national sovereignty (14,15). However, the official stance towards this segment of complementary medicine has gradually changed, and in recent years, traditional healing does not get support any longer, although practitioners can work freely in the market (6). It should be added that representatives of today’s “puristic” trends in

Islam, which have become increasingly visible in Kyrgyzstan and in Bishkek in particular, strongly oppose traditional Kyrgyz healing as well as religious healing practised by “unofficial”, mainly rural, mullahs. Thus, political changes and ideological struggles considerably influence the position of complementary medicine, and the official status of traditional healers is subject to such fluctuations. Despite this, they enjoy continued popularity among both rural and city dwellers.

ETHICS

During the time of my research in Kyrgyzstan, there was no formalized ethical review process for anthropology. Verbal consent of the research participants was obtained before each interview.

RESULTS: LOCAL IDEAS ABOUT HEALTH, ILLNESS AND HEALING

My research revealed that the understanding of health and illness among the Kyrgyz living in the capital has retained many traditional features. The strength of tradition is particularly visible in the ideas about the causes of illness, where health disturbances are closely connected to the influence of evil spirits and other malevolent agents. In fact, many cases are ascribed to such etiological factors. Among them, the “evil eye” (*köz tiyüü*), which affects mainly small children but also adults, is perhaps the most popular. Its effects, manifested in a child’s anxiety and crying, can usually be removed – as people believe – through simple ritual actions undertaken by a mother, grandmother or other women in the family. It is striking that the words pronounced by a woman while removing the “evil eye” with pieces of paper or bread appeal not only to Allah, but also to the ancient Kyrgyz goddess Umay-ene. Another disorder often connected with children’s health is “fright” (*korkuu*, *jürök müshüü*; Russ. *ispug*). Young mothers told me that they could easily distinguish between the child’s “normal” crying and a sudden, loud cry at night caused by fright. Many women, including young ones, claim that they can remove fright by using a simple traditional method, *ap-ap* – these words are uttered by a mother or grandmother while she “lifts” a child’s palate three times with her index finger. Others maintain that this condition demands intervention by

a *bakshi*, *bübü* or *moldo*, who use special prayers. Fright can also affect adults and may be manifested by “fallen” organs, especially the heart. Usually, women relatives or neighbours are regarded as good specialists in performing a kind of massage to “raise” the fallen organ. Generally, a whole range of ailments are treated by women from the family and neighbourhood, and there are popular remedies in virtually every home, such as sheep’s tail fat used for curing children’s colds and many other ailments. In addition, prevention measures are widespread, in particular, fumigation with burnt dried twigs of *archa* (*Juniperus* sp.), which is commonly considered an effective measure against both evil spirits and bacteria.

Some more serious health disturbances are often attributed to malevolent charms or black magic called *porcha* in Russian. This can lead to severe illness and, eventually, death. According to a common belief, *porcha* may be removed only by experienced specialists – *moldo*, shamans or other spiritual healers.

Kyrgyz ideas about health and illness are deeply rooted in their traditional beliefs about the spiritual world, and ancestor spirits (*arbaktar*) in particular. For the Kyrgyz, as with other Turkic peoples, e.g. Kazakhs (16) or Uyghurs, they are present and active in people’s everyday lives (17). It is widely believed that dead ancestors constantly interfere with the lives of their descendants. Ancestors should be remembered and venerated, their advice and orders should be recognized and carefully followed. Such information may be obtained through visions (*ayan*) and dreams (18). Spirits of ancestors would be helpful if remembered and respected, but they can punish their descendants with sickness and other sorts of misfortune for misbehaviour and disobedience. Similar punishment from Allah may also be expected for bad deeds or religious indifference.

Various health disorders might be attributed to the influence of mischievous spirits, from *jinn*s, mentioned in the Qur’an, to such evil creatures as *albarsty*, also commonly found, under similar names, in traditional beliefs of other Turkic societies. *Albarsty* is worth noting, since it is often referred to as a kind of nightmare that occurs mainly among women, makes them breathless and causes other unpleasant sensations. Many young women told me that they or their relatives and friends had had such experiences. In

addition to some magic preventive measures, spiritual healers might be asked for help in healing this affliction.

It should be noted that in the popular view, traditional Kyrgyz beliefs having pre-Islamic roots belong to the “real”, lived Islam, contrary to the negative attitudes of “orthodox” Muslim religious leaders. At the same time, this is part of “Kyrgyzness” (*kyrgyzchylyk*), understood as a culturally defined Kyrgyz national identity (19). These connections with shared national values obviously make for maintaining traditional views on health and illness, good luck and misfortune.

Elderly women mainly transmit traditional beliefs about health and illness to the next generations. However, in many cases, the middle generation is not well acquainted with them (which my interlocutors explained was the result of their atheistic education during Soviet times), and such ideas are spread and revived in the young generation. On the other hand, new views on health and healthy lifestyles are usually better known to the young people, although not necessarily put into practice. For example, they referred to a “healthy diet”, but added that they did not have the time to bother about it and ate fast food instead. Old people, in turn, often complained about the unhealthy diet of the young, comparing it with the good, traditional eating habits of the Kyrgyz, who – according to this discourse – used to be strong and healthy thanks to the abundance of meat and *kumiss* (fermented mare’s milk) in their diet.

DISCUSSION: THE ROLE OF HEALERS

Traditional Kyrgyz healers, though certainly more visible in rural regions, practise also in the city of Bishkek and enjoy continuing popularity among the inhabitants. Some well-known healers have visitors even from distant provinces. I call such healers “traditional”, but it should be remembered that their methods and practices include newer additions, for example “extrasensory treatment” with the use of “bio-energy”, which was already popular in the entire Soviet Union in the 1980s, during perestroika. One of the healers I met combined traditional spiritual and religious methods with bee sting therapy and performed massages using a scheme of Chinese acupuncture points. Through the process of cultural

hybridization, healers adapt to the conditions of medical pluralism in the city. Obviously, such strategies can enlarge the circle of their clientele. In fact, they have patients of different ethnic origins, not only Kyrgyz, although the latter seem to predominate.

However, at the core of the practices of Kyrgyz healers – shaman-like and others mentioned earlier – even in the city, are traditional methods of dealing with patients' problems. Illness, in the traditional view, is one of many possible misfortunes and people also ask healers for help in, for example, business failure, family troubles or difficulty in finding a good marriage partner. Obviously, such "holistic" assistance cannot be expected from medical doctors. Importantly, within healers' assumed competence is a whole range of ailments which, in common opinion, cannot be effectively treated by doctors. These are, in particular, illnesses caused by evil spirits and black magic, described above. Mental illnesses were traditionally regarded as the result of such bad influences, and even today, patients with psychic disorders are often treated by healers. These practitioners are by no means regarded as a last resort, although many patients with incurable diseases, such as those in the final stages of cancer, seek their help. Moreover, healing séances usually include ritual purification and are aimed not only at improving health, but also at reviving a patient's religiosity.

Among the accessories used in healers' treatment, there is a knife and a whip (*kamsha*) connected with traditional shamanic healing, special self-made "candles" and *archa* burnt during the séance. An important reason for the popularity of Kyrgyz traditional healing is obviously its strong association with religion, manifested in invocations to Allah, the use of prayers from the Qur'an and Muslim prayer beads, and pilgrimages to the graves of saints. But it should be stressed that these practitioners' strength is also thought to be a result of their close ties with the world of spirits, especially *arbaktar*, ancestor spirits. It is believed that these spirits choose someone from among their descendants and force them to become shamans and other spiritual healers. As I have shown in my other articles (15,20), the persistence of tradition in spiritual healing in Kazakhstan and Kyrgyzstan is particularly remarkable in the process of becoming a healer, with episodes of "the call of spirits", "shamanic illness", subsequent acceptance of the will

of the ancestors and gaining a new status. In light of the previous discussion on the vivid remembrance and veneration of ancestors among the Kyrgyz, the authority of traditional healers as persons able to contact the spirits, mediators between people and the spiritual world, is understandable.

In Kyrgyzstan, healing performed in sacred sites, called *mazars*, is considered particularly effective, because of the close connections with the spirits of the dead, especially if such places are marked by the graves of saints or ancestors (21–23). Village healers very often practise healing, with special rituals, at the *mazars*, but urban healers also organize pilgrimages to these places for their patients. Healers whom I met in Bishkek had special notebooks with the dates and itineraries of planned pilgrimages, where they wrote down the names of those who were willing to join them for such a venture.

Many anthropologists and other researchers have noted an increase in the popularity of traditional healers in Kyrgyzstan since the 1990s (21–24). According to a quantitative study conducted in eight post-Soviet countries in 2001, the popularity of healers was the highest in Kyrgyzstan. Among 2000 interviewed people, 25% admitted that they had asked such practitioners for help with various health problems (25). Additional statistics are available from a survey carried out in psychiatric clinics in Bishkek. Its results showed that 80% of the patients at the psychotherapeutic clinic and nearly 100% of those coming to the other wards of the Kyrgyz Republican Centre for Mental Health had earlier visited traditional healers (26). Psychiatrists notice that from the local, Kyrgyz perspective "an initial psychotic episode" is treated as "spiritual emergence" and such cases are thought to be within the scope of healers' competence (26). It is an important observation that conditions usually classified by psychiatrists as some kind of mental illness are often regarded by afflicted persons and their families as an evidence of the call of spirits, a proof that this individual was chosen by *arbaktar* to become a healer, in accordance with traditional views (15,20).

As my research showed, the popularity of healers in Kyrgyzstan is due in large part to the persistence of traditional ideas and notions of illness and health. Other factors, which cannot be elaborated here, are also important. Researchers often mention the poor

situation of health-care system as the main reason for the strong position of traditional healers. In my view, common mistrust of medical doctors, based on opinions of their poor professional qualifications and moral values, considerably influence people's choices (6). In addition, economic factors play a significant role, as the services of healers are not expensive. We should also remember the crucial role of the social context of family and clan relations, traditional hierarchies, norms of behaviour and values, which affect both people's health-seeking strategies and the position of healers. All in all, these complex, interconnected cultural, social and economic factors should be carefully considered in health-related policy-making in order to achieve the aim of improving population health.

HEALERS AND PSYCHIATRISTS – EXAMPLES OF COLLABORATION AND PROSPECTS FOR THE FUTURE

The role of Kyrgyz traditional healers as helpers in various health, family and social problems, and as guides who assist people in their spiritual renewal has been researched for many years by a unique institution located in Bishkek, the Aigine Cultural Research Centre established in 2004. It combines research with educational and cultural activities. The involvement of healers and religious specialists working on projects together with social scientists and psychiatrists allowed for carrying out deeper observations and collaboration. However, a few psychiatrists in Kyrgyzstan had earlier developed an interest in the “phenomenon” of traditional healing and investigated the potential of Kyrgyz healers for helping people with mental disorders (22).

An interesting example of implementation of some elements borrowed from the Kyrgyz traditional culture in the addiction treatment programme has been developed at the well-known Medical Centre of Dr Nazaraliev near Bishkek. One of the psychiatrists who worked at the Centre told me about the methods used during the stage of rehabilitation, when patients go to the sacred mountain Tashtar-Ata. As in the still continued traditional practice (27), they fasten cloth ribbons to tree branches to get rid of their addiction, and “tie up” the illness. Although Jenishbek Nazaraliev

does not involve healers in his syncretic treatment programme, he highly appreciates their abilities and skills.

Several psychiatrists from Kyrgyzstan have started collaborating with traditional healers, recognizing the psychotherapeutic value of their attitudes and practices (22,26,28). They argue that, given the persistence of traditional views on illness and the strong position of healers, their activities should be treated as complementary to psychiatric treatment. Such “double assistance” has been put into practice with good results. A psychiatrist works towards removing the symptoms of disorders, whereas a healer tries to reach their causes, identified in line with traditional etiologies and a wider world view shared by him and his patients (28). As noted by researchers, healers usually directed patients to psychiatrists or other medical professionals if they thought they could not help (22,26).

Recent initiatives of this group of psychiatrists that is open to collaboration with healers look particularly promising. Medical professionals worked as members of teams established with the aim of helping survivors of the ethnic clashes in Osh (southern Kyrgyzstan) in 2010, including the victims of gender-based violence. During their work, they noticed how important are local cultural values, norms of proper behaviour of the man and the woman, hierarchies in the extended family and clan, mutual obligations and rights. These cultural and social conditions strongly influenced the attitudes of the victims and their families, and their willingness to seek help. Not only did they tend to visit healers more often than psychiatrists, but also – as the latter admitted – healers' help turned out to be much more effective. It was especially true in the case of raped women, because of the stigma and social taboo connected with such tragic experiences (29). These observations make it clear that attending to the cultural contexts of perceptions, beliefs and values is critical for the development of effective health policies aimed at providing adequate help to those in need.

CONCLUSION

In this article, I presented some of traditional ideas about health and illness shared by the Kyrgyz as part of their wider world view, a system of beliefs and values that has not remained untouched during the

long period of Soviet atheization, but still considerably shapes present-day Kyrgyz life. I argue that these ideas strongly influence people's health-seeking strategies and choices, both in rural Kyrgyzstan and in big cities, and this can at least partly explain the popularity of self-treatment and services of traditional healers. In fact, there are many other conditions – social, economic and political – that contribute to the important role of healers, but I decided to focus on the cultural factors, as they are often neglected or underestimated by health policy-makers. This analysis sheds light on the importance of the cultural contexts of health, illness and people's health-related choices. It reveals that in Kyrgyzstan and other countries of the Central Asian region, the position of traditional healers as respected and trusted practitioners of complementary medicine should not be ignored. Although the results of therapeutic interventions by particular healers may be differently assessed, public health practitioners and policy-makers ought to consider the possible advantages of collaborating with them, especially in such cases as described above, where trust placed in a caregiver is fundamental to achieving better health outcomes.

Acknowledgements: I would like to thank my friends and colleagues from Bishkek, whose assistance and advice was invaluable, especially scholars from the American University of Central Asia and the Kyrgyz-Russian Slavic University, and the Director and staff of the Aigine Cultural Centre. I feel also deeply indebted to all my interlocutors for their help, kindness and patience.

Sources of funding: This research was funded by the Narodowe Centrum Nauki (National Science Centre, Poland) [grant number N N109 186440]. The funder had no role in the study design, data collection and analysis, decision to publish, or preparation of the manuscript.

Conflicts of interest: None declared.

Disclaimer: The author alone is responsible for the views expressed in this publication and they do not necessarily represent the decisions or policies of World Health Organization.

REFERENCES

1. Paul BD, editor. Health, culture and community: case studies of public reactions to health programs. New York: Russell Sage Foundation; 1955.
2. Nichter M. Anthropology and international health: South Asian case studies. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers; 1989.
3. Landy D, editor. Culture, disease, and healing: studies in medical anthropology. New York: Macmillan Publishing; 1977.
4. Winkelmann M. Culture and health: applying medical anthropology. San Francisco: Jossey-Bass; 2009.
5. Beyond bias: exploring the cultural contexts of health and well-being measurement. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe, No. 1; 2015 (<http://www.euro.who.int/en/data-and-evidence/cultural-contexts-of-health/beyond-bias-exploring-the-cultural-contexts-of-health-and-well-being-measurement-2015>, accessed 10 July 2016).
6. Penkala-Gawęcka D. Risky encounters with doctors? Medical diversity and health-related strategies of the inhabitants of Bishkek, Kyrgyzstan. *Anthropol Med*. 2016;23(2):135–54. doi:10.1080/13648470.2016.1180582.
7. Kehl-Bodrogi K. "Religion is not so strong here": Muslim religious life in Khorezm after socialism. Berlin: LIT; 2008.
8. Rasanayagam J. Islam in post-Soviet Uzbekistan: the morality of experience. Cambridge: Cambridge University Press; 2011.
9. Ibraimova A, Akkazieva B, Ibraimov A, Manzhieva E, Rechel B. Kyrgyzstan: health system review. *Health Systems in Transition*. 2011;13(3):1–152. European Observatory on Health Systems and Policies.
10. Ibraimova A, Akkazieva B, Murzalieva G, Balabanova D. Kyrgyzstan: a regional leader in health system reform. In: Balabanova D, McKnee M, Mills A, editors. "Good health at low cost" 25 years on. What makes a successful health system? London: London School of Hygiene & Tropical Medicine; 2011:117–57.
11. Isaev K, Borsokbaeva S, Usubalieva B, Alimbekova G, Drobysheva M. Ob"ektyvnye pokazateli i sub"ektyvnye otsenki izmeneniya uslovii zhizni zhitelyami Kyrgyzstana [Objective indicators and subjective assessments of changes in life conditions by inhabitants of Kyrgyzstan]. In: Brigadin P, Mak-Ki M, Rotman D, Khvorostov A, Kherpfer K, editors. Zdorov'e naseleniya i sotsial'nye peremeny v postsovetkikh gosudarstvakh [Health of the population and social changes in post-Soviet countries]. Minsk: GIUST BGU; 2013:230–47 (in Russian).
12. Hsu E. Medical pluralism. In: Heggenhougen K, Quah S, editors. *International encyclopedia of public health*. Vol. 4. Amsterdam: Elsevier; 2008:316–21.

13. Penkala-Gawęcka D, Rajtar M. Introduction to the special issue 'medical pluralism and beyond'. *Anthropol Med.* 2016;23(2):129–34. doi:10.1080/13648470.2016.1180584.
14. Hohmann S. 2010. National identity and invented tradition: the rehabilitation of traditional medicine in post-Soviet Uzbekistan. *The China and Eurasia Quarterly Forum.* 2010;8(3):129–48.
15. Penkala-Gawęcka D. Mentally ill or chosen by spirits? 'Shamanic illness' and the revival of Kazakh traditional medicine in post-Soviet Kazakhstan. *Central Asian Survey.* 2013;32(1):37–51. doi:10.1080/02634937.2013.771872.
16. Privratsky B. *Muslim Turkistan: Kazak religion and collective memory.* Richmond: Curzon Press; 2001.
17. Aldakeeva G. Rol' i mesto dukhov predkov v kul'turnoi zhizni kyrgyzov. [The role and place of ancestor spirits in cultural life of the Kyrgyz]. In: Aitpaeva G, Egemberdieva A, editors. *Svyatye mesta Issyk-Kulya: palomnichestvo, dar, masterstvo* [Sacred sites of Issyk-Kul: pilgrimages, gift, mastery]. Bishkek: Kul'turno-issledovatel'skii tsentr "Aigine"; 2009:256–65 (in Russian).
18. Louw ME. Dreaming up futures: dream omens and magic in Bishkek. *History and Anthropology.* 2010;21(3):277–92. doi:10.1080/02757206.2010.496780.
19. Toktogulova M. Syncretism of beliefs (*kyrgyzchylyk* and *musulmanchylyk*). In: Aitpaeva G, Egemberdieva A, Toktogulova M, editors. *Mazar worship in Kyrgyzstan: rituals and practitioners in Talas.* Bishkek: Aigine Research Center; 2007:507–18.
20. Penkala-Gawęcka D. The way of the shaman and the revival of spiritual healing in post-Soviet Kazakhstan and Kyrgyzstan. *Shaman. Journal of the International Society for Academic Research on Shamanism.* 2014;22(1,2):57–81.
21. Aitpaeva G. The phenomenon of sacred sites in Kyrgyzstan: interweaving of mythology and reality. In: Schaaf T, Lee C, editors. *Conserving cultural and biological diversity: the role of sacred natural sites and cultural landscapes.* Paris: UNESCO; 2006:118–23.
22. Adylov D. Healing at mazars: sources of healing, methods of curative impact, types of healers and criteria of their professional qualifications. In: Aitpaeva G, Egemberdieva A, Toktogulova M, editors. *Mazar worship in Kyrgyzstan: rituals and practitioners in Talas.* Bishkek: Aigine Research Center; 2007:377–94.
23. Duyshembiyeva J. Kyrgyz healing practices: some field notes. *The Silk Road.* 2005;3(2):38–44 (http://www.silk-road.com/newsletter/vol3num2/8_duyshembiyeva.php, accessed 7 June 2016).
24. Tulebaeva B. Vera i znanya v praktike tseliel'stva [Faith and knowledge in the practice of healing]. In: Aitpaeva G, Egemberdieva A, editors. *Svyatye mesta Issyk-Kulya: palomnichestvo, dar, masterstvo.* [Sacred sites of Issyk-Kul: pilgrimages, gift, mastery]. Bishkek: Kul'turno-issledovatel'skii tsentr "Aigine"; 2009:329–40 (in Russian).
25. Stickley A, Koyanagi A, Richardson E, Roberts B, Balabanova D, McKee M. Prevalence and factors associated with the use of alternative (folk) medicine practitioners in 8 countries of the former Soviet Union. *BMC Complement Altern Med.* 2013;13(83) (<http://www.biomedcentral.com/1472-6882/13/83>, accessed 15 July 2016).
26. Molchanova ES, Horne S, Kim EA, Ten VI, Ashraliev NA, Aitpaeva GA et al. Status of counseling and psychology in Kyrgyzstan. *Academic Review of American University of Central Asia.* 2008;5(1):57–72.
27. Montgomery DW. Namaz, wishing trees and vodka: the diversity of everyday religious life in Central Asia. In: Sahadeo J, Zanca R, editors. *Everyday life in Central Asia: past and present.* Bloomington: Indiana University Press; 2007:355–70.
28. Molchanova ES, Aitpaeva GA, Ten VI, Koga PM. Tselitel'stvo i ofitsial'naya psykhiatriya Kyrgyzskoi Respubliki: vozmozhnosti vzaimodeistviya [Healing and official psychiatry in the Kyrgyz Republic: possibilities of interaction]. In: *Etnologicheskie issledovaniya po shamanstvu i inym traditsionnym verovaniyam i praktikam* [Ethnological studies on shamanism and other traditional beliefs and practices]. Moskva: Institut Etnologii i Antropologii RAN; 2011:34–42 (in Russian).

Оригинальное исследование

ВОСПРИЯТИЕ ЗДОРОВЬЯ И БОЛЕЗНИ В КЫРГЫЗСТАНЕ И РОЛЬ ЦЕЛИТЕЛЕЙ

Danuta Penkala-Gawęcka

Институт этнологии и культурной антропологии, Университет имени Адама Мицкевича в Познани, Познань, Польша

Автор, отвечающий за переписку: Danuta Penkala-Gawęcka (адрес электронной почты: danagaw@amu.edu.pl)

АННОТАЦИЯ

Введение: Представления о здоровье и болезни значительно влияют на выбор людьми стратегий сохранения и поддержания здоровья. В этой статье показана устойчивость традиционных представлений о здоровье и болезни, бытующих среди кыргызов. Дан анализ роли кыргызских народных целителей, которые временами пользовались поддержкой, а временами сталкивались с безразличием или пренебрежением властей, но сейчас могут свободно работать на рынке.

Методология: Статья основана на этнографическом полевом исследовании, проведенном в период с 2011 по 2013 г. в Бишкеке, Кыргызстан. В работе использовались

такие качественные методы, как неструктурированные или частично структурированные интервью, беседы и наблюдение за участниками.

Результаты: Выяснено, что популярность кыргызских целителей в значительной степени объясняется согласованностью представлений населения о причинах и проявлениях болезни с теми методами, которые предлагают для борьбы с недугами те, кто практикует целительство. В числе иных факторов, обуславливающих прочное положение целителей в обществе, следует назвать недостатки в работе системы здравоохранения, весьма распространенное недоверие врачам,

а также нестабильность политической, экономической и социальной ситуации. В Кыргызстане роль народных целителей высоко оценивается частью сообщества психиатров и предпринимались попытки сотрудничать с целителями в рамках конкретных проектов.

Выводы: Основываясь на результатах исследования, автор делает вывод о важной роли целителей в кыргызском обществе. При определении политики, направленной на охрану здоровья населения, организаторы здравоохранения и медицинские работники должны учитывать культурные особенности и их влияние на выбор людьми вариантов лечения.

Ключевые слова: ПРЕДСТАВЛЕНИЯ О ЗДОРОВЬЕ, ЭТИОЛОГИЯ БОЛЕЗНИ, СТРАТЕГИИ СОХРАНЕНИЯ И ПОДДЕРЖАНИЯ ЗДОРОВЬЯ, НАРОДНЫЕ ЦЕЛИТЕЛИ, КЫРГЫЗСТАН, БИШКЕК

ВВЕДЕНИЕ

Осведомленность медицинских работников о том, насколько важен культурный контекст здоровья и благополучия, а также болезни, в последние годы заметно выросла. Последствия прежнего пренебрежения этими факторами часто упоминаются медицинскими антропологами (1,2). Для антропологов решающая роль социокультурного контекста при формировании опыта здоровья, болезни и при принятии людьми решений медицинского характера настолько очевидна, что представляется банальной. Эта роль многократно упоминалась в различных

публикациях и подтверждена массивом фактических данных, собранных в ходе этнографических исследований различных общностей по всему миру (3,4). Однако усилия, предпринимаемые в последние годы Европейским региональным бюро ВОЗ, подтверждают, что по-прежнему существует необходимость глубже изучить эти вопросы и рассмотреть их систематическим образом в ходе разработки и осуществления инициатив в области общественного здравоохранения (5). Работники здравоохранения, которые все шире признают важность культурного контекста здоровья, должны быть лучше информированы о соответствующей литературе, посвященной

вопросам медицинской антропологии и социологии, истории и медицины, а также проблемам в других областях социальных и гуманитарных наук. Как указывает Michael Winkelmann, «Медицинская антропология является основной дисциплиной, уделяющей внимание интерфейсам медицины, культуры и поведения в отношении здоровья и учитывающей аспекты культуры в рамках клинических учреждений и программ общественного здравоохранения» (4). Представляется очевидным, что знания медицинских антропологов в области культурного влияния на показатели здоровья должны быть особенно значимы для работников здравоохранения.

В этой статье рассматриваются представления о здоровье и болезни жителей Бишкека, столицы Кыргызской Республики, и анализируется, как эти представления влияют на отношение людей к народным целителям и их методикам. Во время антропологического исследования, проводимого в Бишкеке в 2011-2013 гг., большой интерес вызвал подход людей к выбору стратегий и практик сохранения и поддержания здоровья. Автор хотела показать, что наряду с другими факторами их выбор предопределяли существующие представления о здоровье и болезни. В одной из своих статей автор проанализировала причины часто наблюдаемого негативного отношения жителей Бишкека к специалистам в области биомедицины (6). В этой статье речь пойдет о контексте популярности целителей. Хотя отношение к ним определяется множеством факторов, особое внимание было уделено роли культурных представлений, верований и ценностей, поскольку они являются ключом к уважению и доверию, которое люди испытывают к народным целителям. Хотя, как представляется, лица, формирующие политику в области здравоохранения, в целом осознают важность социального, экономического и политического контекста здоровья, болезни и практик сохранения и поддержания здоровья, рекомендации по расширению осведомленности в вопросах культуры не утрачивают своей актуальности.

Центральная Азия – регион, который пока недостаточно изучен медицинскими антропологами. Имеются этнографические отчеты о народной медицине в Центральной Азии времен царской России и Советского Союза, но доступ к ним не всегда возможен, а современных научных публикаций по вопросам здоровья, болезни и целительства очень мало. На

самом деле, они в основном касаются исцеления верой в контексте местных форм религиозности (7,8). Таким образом, налицо необходимость более глубокого исследования в этой области.

МЕТОДОЛОГИЯ

Эта статья основана на этнографическом полевом исследовании, которое проводилось в Бишкеке в течение трех сезонов полевой работы в период с 2011 по 2013 гг. (в общей сложности почти 4 месяца). Для работы была выбрана качественная методика, типичная для этнографических исследований: интервью – неструктурированные или частично структурированные, свободные беседы, которые проходили в различной обстановке, а также наблюдение, включая наблюдение за участниками во время терапевтических приемов как у врачей, так и у целителей. В соответствии с общей целью этого исследования автор разговаривала с представителями различных этнических групп, людьми разного возраста и пола (хотя большинство составили женщины). Общее число собеседников – около 80 человек, хотя встречи с ними различались по времени: от короткой беседы до долгих разговоров в течение неоднократных встреч. Помимо разговоров с «обычными» людьми были опрошены врачи и целители – народные и иные. Большинство из бесед сохранены в виде аудиозаписей. Автор получала возможность говорить со своими собеседниками отчасти случайно, отчасти благодаря имевшимся в ее распоряжении контактам – через друзей и знакомых – или благодаря тому, что в антропологии и социологии часто называют «снежным комом».

Поскольку автор анализировала положение и роль кыргызских народных целителей, основное внимание в рамках статьи было уделено представлениям кыргызов о здоровье и болезни. Именно поэтому был использован главным образом материал, собранный в ходе полевой части исследования во время бесед с кыргызскими собеседниками.

МЕСТО ПРОВЕДЕНИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ

Республика Кыргызстан – многонациональная страна, основным населением которой являются этнические кыргызы (72,6%), далее по численности идут узбеки, русские и множество других малочисленных меньшинств. Почти пятая часть населения,

составляющего порядка 5,6 млн человек, проживает в столице.

Резко ухудшившееся после распада Советского Союза состояние системы здравоохранения во всех новых независимых государствах Центральной Азии потребовало срочных реформ. Кыргызстан одним из первых приступил к их осуществлению при содействии международных агентств. Эксперты положительно оценили результаты трех широкомасштабных последовательно реализованных программ реформирования, особенно в части финансовых механизмов и расширения доступа к медицинским услугам с помощью института семейных врачей (9,10). Тем не менее в системе здравоохранения по-прежнему наблюдаются серьезные недостатки, такие как нехватка ресурсов, неравномерное распределение врачей и медицинских учреждений, массовый отток медицинских работников в Россию и Казахстан, широко распространенная коррупция и слабое медицинское образование. Согласно результатам социологического опроса, проведенного в 2011 г., более 50% опрошенных были не удовлетворены оказываемой медицинской помощью, причем доля неудовлетворенных выросла со времени предшествующего опроса в 2001 г. (11). Очевидно, что нестабильная политическая и экономическая ситуация, периодически происходящие революции, неопределенность и напряженность в течение продолжительного периода трансформации в стране не только предопределили недостатки системы здравоохранения, но и внесли свой вклад в формирование общей негативной оценки медицинских учреждений и их персонала, которую автор наблюдала во время исследования в Бишкеке (6).

Демографическая и эпидемиологическая ситуация в стране оставляет желать много лучшего. Ожидаемая продолжительность жизни, показатели младенческой и материнской смертности, несмотря на некоторое улучшение, остаются неудовлетворительными. Очень высокие показатели применительно к туберкулезу, высокий уровень сердечно-сосудистой смертности и стремительное увеличение числа новых случаев ВИЧ-инфекции – это наиболее актуальные проблемы, стоящие перед службами здравоохранения Кыргызстана (9).

Наряду с официальной медико-санитарной помощью, пациентам в Кыргызстане доступны и многие

другие виды лечения, и в Бишкеке это многообразие особенно широко. Антропологи обычно характеризуют такую ситуацию как медицинский плюрализм (12,13), т.е. сосуществование биомедицины с различными медицинскими системами или терапевтическими возможностями. Широкий спектр небиомедицинского лечения включает различные методики, начиная от акупунктуры, «восточной» мануальной терапии или гирудотерапии (т.е. лечения пиявками), которые практикуются в основном врачами в рамках различных «новых изобретений», часто проходящих через Россию, до традиционного кыргызского целительства, а также практик целительства, свойственных другим этническим группам. Среди кыргызских целителей выделяются шаманы (*bakshī, būbü*), ясновидящие (*közü achyk*) и другие «духовные целители», а также *tabīps*, диагностирующие болезнь на основании оценки пульса и практикующие кыргызское и исламское народное целительство. Кроме того, *moldo* (муллы) практикуют целительство с помощью коранических молитв. Есть также целители, специализирующиеся на костоправстве и траволечении.

Отношение правительства к комплементарной медицине, включая народные методы лечения, является в основном положительным, а временами даже благоприятным. В частности, в 1990-е годы кыргызское народное целительство вновь получило официальное признание как часть культурного наследия титульной нации, что положило начало процессу институционализации практик целительства. Сходные процессы наблюдались и в других странах Центральной Азии, стремящихся узаконить свое право на национальный суверенитет (14,15). Тем не менее официальная позиция в отношении этого сегмента комплементарной медицины постепенно меняется, и в последние годы народное целительство уже не пользуется прежней поддержкой, хотя те, кто его практикует, могут свободно работать на рынке (6). Необходимо также добавить, что представители современных «пуристических» течений в исламе, которые становятся все более заметными в Кыргызстане, в особенности в Бишкеке, решительно выступают против кыргызского народного целительства, а также против религиозного целительства, практикуемого «неофициальными», в основном сельскими муллами. Таким образом, политические изменения и идеологическая борьба существенно влияют на положение комплементарной медицины, и офици-

альный статус народных целителей подвержен таким колебаниям. Несмотря на это, они пользуются устойчивой популярностью как среди сельского, так и среди городского населения.

ВОПРОСЫ ЭТИКИ

Во время исследования в Кыргызстане не было формализованной процедуры этического контроля применительно к антропологии. Перед каждым интервью было получено устное согласие участников исследования.

РЕЗУЛЬТАТЫ: МЕСТНЫЕ ПРЕДСТАВЛЕНИЯ О ЗДОРОВЬЕ, БОЛЕЗНИ И ЦЕЛИТЕЛЬСТВЕ

Исследования показали, что понимание здоровья и болезни среди кыргызов, проживающих в столице, сохранило многие традиционные черты. Сила традиции особенно заметна в представлениях о причинах болезни, где нарушения здоровья тесно связаны с влиянием злых духов и других враждебных сил. В действительности многие случаи принято приписывать воздействию таких этиологических факторов. Наиболее популярным среди них очевидно следует назвать «сглаз» (*köz tiyüü*), которому в основном подвержены маленькие дети, но иногда и взрослые. Его воздействие, проявляющееся в форме беспокойства и плача ребенка, может быть устранено, как верят люди, путем простых ритуальных действий, предпринимаемых матерью, бабушкой или кем-то другим из женщин в семье. Примечательно, что слова, которые женщина произносит, «снимая сглаз», над кусочками бумаги или хлеба, обращены не только к Аллаху, но также и к древней кыргызской богине Умай Эне. Еще одно нарушение, связанное с детским здоровьем, – это «испуг» (*korkuu, jürök müshüü*). Молодые матери рассказывали мне, что легко отличают «нормальный» детский плач от внезапного, громкого плача ночью, вызванного испугом. Многие женщины, включая молодых, уверяют, что могут снять испуг, используя очень простой традиционный метод: *an-an* – эти слова произносит мать или бабушка в то время, как трижды «поднимает» небо ребенка указательным пальцем. Другие полагают, что это состояние требует вмешательства *bakshī, bübü* или *moldo*, который

прочитает особые молитвы. Испуг может поражать и взрослых и проявляться в форме «упавшего» органа, особенно сердца. Обычно хорошими специалистами по проведению своего рода массажа для поднятия «упавшего» органа считаются родственницы или соседки. Как правило, целый ряд недугов лечат живущие в семье женщины или соседки, и практически в каждом доме имеются такие популярные средства, как жир овечьего хвоста, который используется для лечения детей от простуды и многих других недугов. Кроме того, широко распространены профилактические методы, в частности, окуривание дымом высушенных веточек горного можжевельника – *арчи (Juniperus sp.)*, обычно считающееся эффективным как против злых духов, так и против бактерий.

Некоторые более серьезные нарушения здоровья часто приписываются действию злых чар или черной магии, называемой на русском языке порчей. Это может приводить к тяжелой болезни и в конечном итоге к смерти. Согласно широко распространенному мнению, порчу могут снять только опытные специалисты – *moldo*, шаманы и другие духовные целители.

Кыргызские представления о здоровье и болезни восходят к глубоко укоренившимся традиционным верованиям в существование мира духов, и в частности духов умерших предков (*arbaktar*). Для кыргызов, так же как и для других тюркских народов, например, казахов (16) или уйгуров, они незримо присутствуют и участвуют в повседневной жизни людей (17). Широко распространено мнение, что умершие предки постоянно вмешиваются в жизнь своих потомков. Предков следует помнить и почитать, а их советы и приказы принимать и тщательно им следовать. Такого рода информацию можно получить посредством видений (*ayan*) и снов (18). Если их помнят и почитают, духи предков будут помогать, но за плохое поведение и непослушание они могут наказать потомков болезнью или несчастьем иного рода. Схожего наказания можно ожидать от Аллаха за дурные дела или неверие.

Различные нарушения здоровья могут приписываться влиянию зловредных духов, начиная от джиннов, упоминаемых в Коране, до таких злых существ как *albarsty*, часто встречающихся под схожими именами в традиционных верованиях других тюркских народов. *Albarsty* заслуживает

внимания, поскольку часто упоминается как своего рода ночной кошмар, в основном возникающий у женщин, который заставляет их задыхаться и приводит к другим неприятным ощущениям. Многие молодые женщины рассказывали мне, что подобное случалось с ними самими или их родственниками и друзьями. Помимо ряда магических превентивных мер для излечения такого недуга можно обратиться за помощью к духовным целителям.

Следует отметить, что с популярной точки зрения традиционные кыргызские верования имеют доисламские корни и относятся к «настоящему», бытовому исламу, вызывающему негативное отношение «ортодоксальных» мусульманских религиозных лидеров. В то же время это часть «кыргызскости» (*kyrgyzchylыk*), понимаемой как определяемая с позиций культуры кыргызская национальная идентичность (19). Эти связи с общенациональными ценностями, очевидно, позволяют сохранять традиционные представления о здоровье и болезни, удаче и несчастье.

Традиционные представления о здоровье и болезни передаются следующим поколениям преимущественно пожилыми женщинами. Однако во многих случаях среднее поколение не слишком хорошо с ними знакомо (это мои собеседники объясняли влиянием атеистического воспитания в советское время), и такие идеи распространяются и возрождаются среди молодого поколения. С другой стороны, новые представления о здоровье и здоровом образе жизни обычно более известны молодым людям, хотя и необязательно ими практикуются. Например, они упоминали о «здоровом рационе», но добавляли, что у них нет времени об этом заботиться, и вместо этого ели фастфуд. Пожилые люди, в свою очередь, часто жаловались на нездоровое питание молодежи и сравнивали его со старыми добрыми обычаями питания кыргызов, которые, как говорилось в этом случае, прежде были сильными и здоровыми благодаря обилию мяса и кумыса (сброженного кобыльего молока) в их рационе.

ОБСУЖДЕНИЕ: РОЛЬ ЦЕЛИТЕЛЕЙ

Кыргызские народные целители, безусловно, более заметны в сельских районах, но практикуют также и в Бишкеке и пользуются устойчивой популярно-

стью у населения. К некоторым известным целителям приезжают даже из отдаленных областей. Автор называет таких целителей «народными», но следует помнить, что их методы и практики включают новые веяния, например, «экстрасенсорное лечение» с использованием «биоэнергии», популярное еще в бывшем Союзе Советских Социалистических Республик (СССР) во времена перестройки. Одна из знакомых мне целительниц сочетала традиционные духовные и религиозные методы с лечением пчелиным ядом и делала массаж с использованием схемы точек, применяемой в китайской акупунктуре. Благодаря процессу культурной гибридизации, целители адаптируются к условиям медицинского плюрализма в городах. Очевидно, что такие стратегии могут способствовать расширению их клиентуры. В реальности этнический состав их пациентов различен и включает не только кыргызов, хотя последнее, как представляется, преобладают.

Тем не менее даже в городе в основе практики кыргызских целителей – шаманоподобных и других упоминавшихся выше – лежат традиционные методы решения проблем пациентов. Болезнь в традиционном представлении – это лишь одно из множества возможных несчастий, и к целителям обращаются за помощью, например, при неудачах в бизнесе, семейных проблемах или сложностях с подбором потенциального супруга. Конечно, такой «всеобъемлющей» помощи невозможно ожидать от врачей. Важно отметить, что в рамках предполагаемой компетенции целителей находится целый ряд недугов, которые, как принято считать, не поддаются эффективному врачебному лечению. Это, в частности, болезни, вызываемые злыми духами и черной магией, о которых говорилось выше. Психические заболевания традиционно считались следствием такого злонамеренного воздействия, и даже сегодня пациентов с психическими расстройствами зачастую лечат целители. При этом целители отнюдь не рассматриваются в качестве последней надежды, хотя многие пациенты с неизлечимыми заболеваниями, такими как терминальные стадии рака, обращаются к ним за помощью. Более того, сеансы целительства обычно включают ритуальное очищение и направлены не только на улучшение здоровья, но и на возрождение религиозности пациента.

В числе атрибутов, используемых целителями при лечении, находятся нож и кнут (*kamsha*), связанные с традиционным шаманством, особые «свечи»

собственного изготовления и арча, которую жгут во время сеансов. Важной причиной популярности кыргызского народного целительства, очевидно, является его тесная связь с религией, проявляющаяся в обращениях к Аллаху, использовании молитв из Корана и мусульманских четок, а также в паломничествах к могилам святых. Но следует подчеркнуть, что могущество целителей считается результатом их тесных связей с миром духов, особенно с *arbaktar*, духами предков. Считается, что эти духи выбирают кого-либо из потомков и заставляют стать шаманами или иными духовными целителями. Как было показано в других статьях (15,20), сохранение традиции духовного целительства в Казахстане и Кыргызстане особенно примечательно именно в отношении превращения в целителя, с эпизодами «зова духов», «шаманской болезнью», дальнейшим признанием воли предков и получением нового статуса. В свете предшествующего разговора об активном поминовении и почитании кыргызами своих предков вполне понятен авторитет народных целителей как лиц, способных вступать в контакт с духами и быть посредниками между нуждающимися в этом людьми и духовным миром.

В Кыргызстане особенно эффективными считаются сеансы целительства в священных местах, называемых *мазарами*, в силу тесной связи с душами умерших, особенно если такие места отмечены могилами святых или предков (21–23). Деревенские целители очень часто проводят на *мазарах* сеансы со специальными ритуалами, но и городские целители организуют паломничества в такие места для своих пациентов. Целители, с которыми автор встречалась в Бишкеке, вели особые записные книжки с указанием дат и маршрута планируемых паломничеств, куда записывали имена желающих к ним присоединиться.

Многие антропологи и другие исследователи отмечают, что начиная с 1990-х годов популярность народных целителей в Кыргызстане увеличилась (21–24). По данным количественного исследования, проведенного в восьми постсоветских странах в 2001 г., именно в Кыргызстане популярность целителей была наиболее высокой. Из 2000 опрошенных 25% признали, что обращались к помощи целителей

по поводу различных проблем со здоровьем (25). Дополнительные статистические данные можно почерпнуть по итогам опросного исследования, проведенного в психиатрических клиниках Бишкека. Его результаты показывают, что 80% пациентов психиатрических клиник и почти 100% тех, кто обращается в другие отделения кыргызского Республиканского центра психического здоровья, до этого обращались к народным целителям (26). Психиатры отмечают, что с местной, кыргызской, точки зрения «начальный психотический эпизод» рассматривается как «духовное проявление», а такие случаи, как считается, находятся в компетенции целителей (26). Важным наблюдением является то, что состояния, обычно классифицируемые психиатрами как некий вид психического расстройства, обычно рассматриваются страждущими и их семьями как доказательство зова духов, подтверждение того, что *arbaktar* избрали его стать целителем в соответствии с традиционными представлениями (15,20).

Как показало это исследование, популярность целителей в Кыргызстане в значительной степени обусловлена сохранением традиционных воззрений и представлений о болезни и здоровье. Важную роль играют и другие факторы, которые не могут быть подробно рассмотрены в данном случае. Исследователи часто упоминают плохое состояние системы здравоохранения в качестве основной причины столь прочного положения народных целителей. Автору представляется, что укоренившееся недоверие к врачам, основанное на убежденности в их слабой профессиональной подготовке и невысоком моральном уровне, в значительной степени предопределяет выбор людей (6). Кроме того, существенную роль играют экономические факторы, поскольку услуги целителей недороги. Следует также помнить и о решающей роли социального контекста семьи и клановых связей, традиционных иерархических отношениях, нормах поведения и ценностях, которые предопределяют как стратегии сохранения и поддержания людьми своего здоровья, так и положение целителей. В целом, эти сложные, взаимосвязанные культурные, социальные и экономические факторы должны тщательно учитываться при формировании политики здравоохранения, с тем чтобы добиться улучшения здоровья населения.

ЦЕЛИТЕЛИ И ПСИХИАТРЫ – ПРИМЕРЫ СОТРУДНИЧЕСТВА И ПЕРСПЕКТИВЫ НА БУДУЩЕЕ

Роль кыргызских народных целителей, выступающих помощниками в решении связанных со здоровьем, семейных и социальных проблем, а также проводниками на пути духовного обновления, много лет изучалась расположенным в Бишкеке уникальным институтом – Культурно-исследовательским центром «Айгине», созданном в 2004 г. Центр сочетает научную работу с проведением образовательных и культурных мероприятий. Участие целителей и религиозных специалистов в работе над проектами совместно с социологами и психиатрами способствовало осуществлению более глубоких наблюдений и укреплению сотрудничества. Однако несколько психиатров в Кыргызстане и прежде проявляли интерес к «феномену» народного целительства и изучали потенциал кыргызских целителей в сфере помощи лицам, страдающим психическими расстройствами (22).

Интересный пример включения некоторых элементов, позаимствованных из кыргызской традиционной культуры, в схему лечения наркотической зависимости предлагает известный Медицинский центр д-ра Назаралиева, располагающийся недалеко от Бишкека. Один из работающих в Центре психиатров рассказал мне о методике, использующейся на этапе реабилитации и предполагающей подъем пациентов на священную гору Таштар-Ата. Как и в рамках продолжающейся традиционной практики (27), пациенты привязывают ленты к ветвям деревьев, чтобы избавиться от зависимости и «подвязать» свою болезнь. Хотя Женишбек Назаралиев не привлекает целителей к реализации своей синкретической программы лечения, он высоко отзывается об их способностях и навыках.

Несколько психиатров из Кыргызстана начали сотрудничать с народными целителями, признавая психотерапевтическую ценность их отношения и практик (22,26,28). Они утверждают, что, принимая во внимание сохранение традиционных представлений о болезни и сильные позиции целителей, их деятельность следует рассматривать как дополнение к психиатрическому лечению. Такая «двойная

помощь» реализуется на практике с хорошими результатами. Психиатр добивается устранения симптомов расстройства, в то время как целитель пытается докопаться до его причин, определяемых в соответствии с традиционной этиологией и с учетом более широкого взгляда на мир, разделяемого им и его пациентами (28). Как отмечали исследователи, целители, как правило, направляют пациентов к психиатрам или иным медицинским работникам, если считают, что сами помочь им не в состоянии (22,26).

Недавние инициативы этой группы психиатров, открытой для сотрудничества с целителями, выглядят особенно многообещающими. В 2010 г. специалисты-медики работали в составе групп, созданных с целью помочь оставшимся в живых после межэтнических столкновений в Оше (юг Кыргызстана), включая помощь жертвам гендерного насилия. В ходе работы они отметили, насколько важны местные культурные ценности, нормы правильного поведения мужчины и женщины, иерархические взаимоотношения в рамках расширенной семьи и клана, взаимные обязательства и права. Эти культурные и социальные условия оказали существенное влияние на поведение жертв и членов их семей, а также на их готовность искать помощи. И дело не только в том, что они чаще обращались к целителям, чем к психиатрам, но и в том, что, по признанию последних, помощь целителей оказалась гораздо более эффективной. В особенности это касалось изнасилованных женщин, поскольку подобный трагический опыт сопряжен со стигмой и социальными табу (29). Эти наблюдения явно показывают, что уважительное отношение к культурному контексту представлений, верований и ценностей имеет решающее значение при разработке эффективной политики в области здравоохранения, направленной на обеспечение надлежащей помощи тем, кто в этом нуждается.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

В этой статье проанализированы некоторые из традиционных представлений о здоровье и болезни, разделяемых кыргызами в рамках более широкой картины мира – системы верований и ценностей, которые не могли остаться нетронутыми в течение долгих лет советской атеизации, но по-прежнему в значительной мере определяют современную

жизнь кыргызов. Автор утверждает, что эти представления существенно влияют на поиск и выбор стратегий сохранения и поддержания здоровья как в сельских районах Кыргызстана, так и в больших городах, и это, по крайней мере отчасти, объясняет популярность самолечения и обращения к услугам народных целителей. В действительности есть множество других условий – социальных, экономических и политических, которые способствуют упрочению роли целителей, но автор сосредоточила внимание на культурных факторах, так как лица, формирующие политику здравоохранения, зачастую ими пренебрегают или недооценивают их. Этот анализ проливает свет на важность культурного контекста здоровья, болезни и принимаемых в этой связи решений. Он показывает, что в Кыргызстане и других странах Центрально-Азиатского региона не следует игнорировать положение народных целителей как уважаемых и пользующихся доверием практиков комплементарной медицины. Хотя результаты терапевтических вмешательств конкретных целителей можно оценивать по-разному, работникам общественного здравоохранения и лицам, формирующим политику, следует рассмотреть возможные преимущества сотрудничества с ними, особенно в ситуациях, подобных описанным выше, когда доверие, которое человек испытывает к оказывающим ему помощь, является залогом достижения более высоких показателей здоровья.

Выражение признательности: Автор выражает свою благодарность друзьям и коллегам из Бишкека, чье содействие и консультативную помощь сложно переоценить. Особая благодарность сотрудникам Американского университета в Центральной Азии и Кыргызско-Российского Славянского университета, а также директору и персоналу Культурно-исследовательского центра «Айгине». Автор выражает безграничную признательность всем своим собеседникам за их помощь, доброту и терпение.

Источник финансирования: Исследование финансировалось Narodowe Centrum Nauki (Национальным научным центром Польши) [грант номер N N109 186440]. Финансирующая организация не принимала участия ни в разработке дизайна исследования, ни в сборе и анализе данных, ни при принятии решения о публикации или подготовке рукописи.

Конфликт интересов: не заявлен.

Отказ от ответственности: автор несет самостоятельную ответственность за мнения, выраженные в данной публикации, которые необязательно представляют решения или политику Всемирной организации здравоохранения.

БИБЛИОГРАФИЯ

1. Paul BD, editor. Health, culture and community: case studies of public reactions to health programs. New York: Russell Sage Foundation; 1955.
2. Nichter M. Anthropology and international health: South Asian case studies. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers; 1989.
3. Landy D, editor. Culture, disease, and healing: studies in medical anthropology. New York: Macmillan Publishing; 1977.
4. Winkelmann M. Culture and health: applying medical anthropology. San Francisco: Jossey-Bass; 2009.
5. Без предубеждения: анализ культурных контекстов оценки здоровья и благополучия. Копенгаген: Европейское региональное бюро Всемирной организации здравоохранения, № 1; 2015 (<http://www.euro.who.int/ru/data-and-evidence/cultural-contexts-of-health/beyond-bias-exploring-the-cultural-contexts-of-health-and-well-being-measurement-2015>, по состоянию на 4 февраля 2017 г.).
6. Penkala-Gawęcka D. Risky encounters with doctors? Medical diversity and health-related strategies of the inhabitants of Bishkek, Kyrgyzstan. *Anthropol Med*. 2016;23(2):135–54. doi: 10.1080/13648470.2016.1180582.
7. Kehl-Bodrogi K. "Religion is not so strong here": Muslim religious life in Khorezm after socialism. Berlin: LIT; 2008.
8. Rasanayagam J. Islam in post-Soviet Uzbekistan: the morality of experience. Cambridge: Cambridge University Press; 2011.
9. Ibraimova A, Akkazieva B, Ibraimov A, Manzhieva E, Rechel B. Kyrgyzstan: health system review. *Health Systems in Transition* 2011;13(3):1–152. European Observatory on Health Systems and Policies.
10. Ibraimova A, Akkazieva B, Murzalieva G, Balabanova D. Kyrgyzstan: a regional leader in health system reform. In: Balabanova D, McKnee M, Mills A, editors. "Good health at low cost" 25 years on. What makes a successful health system? London: London School of Hygiene & Tropical Medicine; 2011:117–57.
11. Исаев К., Борсокбаева С., Усубалиева Б., Алимбекова Г., Дробышева М. Объективные показатели и субъективные оценки изменения условий жизни

- жителей Кыргызстана. В сборнике под ред. П. Бригадина и др. Здоровье населения и социальные перемены в постсоветских государствах. 230–47. Минск: ГИУСТ БГУ; 2013.
12. Hsu E. Medical pluralism. In: Heggenhougen K, Quah S, editors. *International encyclopedia of public health*. Vol. 4. Amsterdam: Elsevier; 2008:316–21.
 13. Penkala-Gawęcka D, Rajtar M. Introduction to the special issue 'medical pluralism and beyond'. *Anthropol Med*. 2016;23(2):129–34. doi: 10.1080/13648470.2016.1180584.
 14. Hohmann S. 2010. National identity and invented tradition: the rehabilitation of traditional medicine in post-Soviet Uzbekistan. *The China and Eurasia Quarterly Forum*. 2010;8(3): 129–48.
 15. Penkala-Gawęcka D. Mentally ill or chosen by spirits? 'Shamanic illness' and the revival of Kazakh traditional medicine in post-Soviet Kazakhstan. *Central Asian Survey*. 2013;32(1):37–51. doi: 10.1080/02634937.2013.771872.
 16. Privratsky B. *Muslim Turkistan: Kazak religion and collective memory*. Richmond: Curzon Press; 2001.
 17. Алдакеева Г. Роль и место духов предков в культурной жизни кыргызов. В сборнике под ред. Айтпаевой Г., Эгембердиевой А. Святые места Иссык Куля: паломничество, дар, мастерство. Бишкек: Культурно-исследовательский центр «Айгине»; 2009:256–65.
 18. Louw ME. Dreaming up futures: dream omens and magic in Bishkek. *History and Anthropology*. 2010;21(3):277–92. doi: 10.1080/02757206.2010.496780.
 19. Toktogulova M. Syncretism of beliefs (*kyrgyzchylyk* and *musulmanchylyk*). In: Aitpaeva G, Egemberdieva A, Toktogulova M, editors. *Mazar worship in Kyrgyzstan: rituals and practitioners in Talas*. Bishkek: Aigine Research Center; 2007:507–18.
 20. Penkala-Gawęcka D. The way of the shaman and the revival of spiritual healing in post-Soviet Kazakhstan and Kyrgyzstan. *Shaman. Journal of the International Society for Academic Research on Shamanism*. 2014;22(1,2):57–81.
 21. Aitpaeva G. The phenomenon of sacred sites in Kyrgyzstan: interweaving of mythology and reality. In: Schaaf T, Lee C, editors. *Conserving cultural and biological diversity: the role of sacred natural sites and cultural landscapes*. Paris: UNESCO; 2006:118–23.
 22. Adylov D. Healing at mazars: sources of healing, methods of curative impact, types of healers and criteria of their professional qualifications. In: Aitpaeva G, Egemberdieva A, Toktogulova M, editors. *Mazar worship in Kyrgyzstan: rituals and practitioners in Talas*. Bishkek: Aigine Research Center; 2007:377–94.
 23. Duyshembiyeva J. Kyrgyz healing practices: some field notes. *The Silk Road*. 2005;3(2):38–44 (http://www.silk-road.com/newsletter/vol3num2/8_duyshembiyeva.php, по состоянию на 2 февраля 2017 г.).
 24. Тулебаева Б. Вера и знания в практике целительства. В сборнике под ред. Айтпаевой Г., Эгембердиевой А. Святые места Иссык Куля: паломничество, дар, мастерство. Бишкек: Культурно-исследовательский центр «Айгине»; 2009:329–40.
 25. Stickley A, Koyanagi A, Richardson E, Roberts B, Balabanova D, McKee M. Prevalence and factors associated with the use of alternative (folk) medicine practitioners in 8 countries of the former Soviet Union. *BMC Complement Altern Med*. 2013;13(83) (<http://www.biomedcentral.com/1472-6882/13/83>, по состоянию на 4 февраля 2017 г.).
 26. Molchanova ES, Horne S, Kim EA, Ten VI, Ashraliev NA, Aitpaeva GA et al. Status of counseling and psychology in Kyrgyzstan. *Academic Review of American University of Central Asia*. 2008;5(1):57–72.
 27. Montgomery DW. Namaz, wishing trees and vodka: the diversity of everyday religious life in Central Asia. In: Sahadeo J, Zanca R, editors. *Everyday life in Central Asia: past and present*. Bloomington: Indiana University Press; 2007:355–70.
 28. Молчанова Е.С., Айтпаева Г.А., Тен В.И., Кога П.М. Целительство и официальная психиатрия Кыргызской Республики: возможности взаимодействия. В сборнике: Этнологические исследования по шаманству и другим традиционным верованиям и практикам. Москва: Институт этнологии и антропологии РАН; 2011: 34–42.
 29. Molchanova E, Horne S, Kim E, Yarova O. Hybridized indigenous healing in the Kyrgyz Republic: helping survivors of violence. *Women & Therapy*. 2017 (в печати).

Case study

NUTRITION EDUCATION AS A VECTOR FOR SOCIOCULTURAL INTEGRATION? LESSONS FROM THE CASE STUDY OF THE “ROMA” FAMILIES OF THE SÉNART PROJECT, FRANCE

Kàtia Lurbe I Puerto

European Hospital Georges Pompidou, Paris, France

Corresponding author: Kàtia Lurbe I Puerto (email: katia.lurbe.puerto@gmail.com)

ABSTRACT

Introduction: Between 2000 and 2007, 34 Roma families participated in an exceptional affirmative action programme addressed to a specific ethnic minority in France. These families had been living for 10 years in the urban interstices of the conurbation of Sénart, a lower-middle-class residential area on the outskirts of Paris. In the wake of the urban policies against social exclusion launched in the mid-1990s, the Sénart Project developed a local public action that combined accommodation and a social

accompaniment programme, which included an educational component to teach healthy eating, time organization and household budget management. By focusing on the nutrition-related actions implemented, in this article I analyse how the cultural aspects of food and eating habits were addressed within the project.

Methods: I undertook a four-year ethnographic fieldwork 18 months after the Sénart Project ended. This included documentary analysis of its archives, interviews with its beneficiaries

and the professionals involved, and ethnography among three extended families with distinct integration histories.

Conclusion: This study sheds light on the pivotal significance of taking into consideration communities of care and applying a comprehensive intercultural understanding of social practices in nutrition interventions. These conditions are the sine qua non for providing nutritional benefit equally to all.

Keywords: NUTRITION EDUCATION, COMMUNITY OF CARE, CULTURAL DIMENSIONS OF EATING PRACTICES, SOCIOCULTURAL INTEGRATION, ETHNIC MINORITIES

INTRODUCTION

Current urban policies of eradicating shanty towns in France are rarely accompanied by measures aimed at integration of the slum dwellers. Urban foreign poverty is mainly addressed by means of a technology of power governing poor people's lives, which is based on either a generalized attitude of absolute neglect or the systematic eviction of the inhabitants of illicit settlements. Following Foucault's social theory (1), we are witnessing a phenomenon of “*biopolitics* of rejection” with regard to socioeconomically deprived migrants, namely, a mechanism of social control that makes use of a technological arsenal administered at the local level, intended to dissuade marginalized

poor foreigners from remaining in France (2). As public policies relating to migrant Roma populations settled in the “cracks” of Western cosmopolitan metropolises illustrate, no real political project governs them; instead, a locally based managerial rationality of space policing is aimed at “cleaning” them out (3).

Despite a prevailing political context of inhospitality, a few exceptional local initiatives have been launched in France for the integration of Eastern European Roma slum dwellers over the past 15 years. Some of these initiatives have achieved most of their policy objectives, raising doubts about the widely assumed ideas towards Roma populations of their culture-grounded lack of will power for social

integration, and their irreconcilable cultural patterns of life with the common norms of living together, and the French Republican universalist ideal of citizenship, which fosters an individualist, universal and difference-blind conception of citizenship (4). This paper focuses on the Sénart Project, whose originality not only rests on its success in meeting its objectives of labour market integration and housing, but also because it involves a close partnership between the State, local authorities and a wide range of community health, education, economic and social actors that allowed the development of a multidimensional social accompaniment programme (5).

Launched in 2000, the Sénart Project was a local affirmative action that targeted 34 Roma migrant families who were natives of a rural village of the județ of Timis (Romania). They had been living for approximately 10 years in huts made of recycled materials and old caravans in the urban interstices of the conurbation of Sénart, a lower-middle-class residential area on the outskirts of Paris. With the support of the Prefecture of Seine-et-Marne, the Project started as a two-year emergency solution for the temporary relocation of these families (5). In the wake of the urban policies against social exclusion launched in the mid-1990s, it was extended for five more years in order to develop a local public action that combined accommodation and a social accompaniment programme, which included an educational component to teach healthy eating, time organization and household budget management. Indeed, in France, cities are considered as privileged places for the conception and implementation of policies of integration. By targeting specific areas to redress background socioeconomic inequalities, urban policies are able to develop transitory, priority actions addressed to particular populations, without questioning the republican principles of universality (6). These further five years were conceived in line with the founding ideas of the Guidance law of 29 July 1998 relative to the struggle against exclusion (i.e. the multifactorial definition of exclusion, the prerequisite of temporary housing support, a beneficiary-centred accompaniment, and access to leisure and culture as vectors for social integration). Over seven years, the Sénart Project achieved integration in terms of employment, housing, schooling, health care and tax payment for 28 out of the 34 extremely disadvantaged families (39 women,

35 men and 69 under-18 children) who participated. This public action aimed at promoting the economic development of its beneficiaries, and contained a multifaceted educational component in order to make sustainable the upward social mobility of these families (4,5).

Along with the growing recognition of the role of nutrition in the prevention of “lifestyle diseases” (also called diseases of longevity or civilization) and their self-management, an increasing number of food-related health promotion initiatives and policies have been undertaken in France (7). There is a large amount of sociological and anthropological literature on the sociocultural dimensions of food consumption (8–12), and a growing body of work on the social practices of eating, which show how eating habits are related to phenomena of sociability and social binding, the construction of a collective identity and structuring of everyday life (13). Policy experts’ discourses that claim to ensure the cultural appropriateness of health-related interventions and, in particular, to involve collaborative work with family members and communities are still minimal (14,15). There is scant literature in the social sciences that has analysed integrative and health-promoting actions aimed at empowering and strengthening the integration of minorities through interventions focusing on food and eating. This void reflects not only the compartmentalization that public policies make between “health issues” and “social matters” but also indicates how politically intricate and transgressive it is to implement global health policies (16) in socioculturally diverse and unequal societies.

This article focuses on the nutrition education of the Sénart Project, which formed part of its integrative social policy initiatives. It analyses how the cultural aspects of food and eating habits were addressed. It shows how, despite the good intentions underlying these Roma-targeted health-related actions, they were drawn from an unquestioned stereotypical image of the Roma culture that was essentially linked to the slum environment in which the families were living since their arrival in France. They disregarded that eating was above all a *family affair* embedded in culture and meaning, both of which were *shown to be modifiable* through the challenging *dynamics of their life-course*. They disregarded the normative system that underpinned their eating practices, at the core of

which was the dual concern of these families for an economy of means and time, as well as a communion of palates. Directed exclusively at young women, they neglected the gender- and generation-based *social organization* of their eating practices. This article ultimately reveals the colour-blind agenda of acculturation (17–18) to the lifestyle standards of the suburban, poor, low-skilled, manual working class that this affirmative action programme intended to assimilate the families with. But before addressing these, further details on the empirical work conducted are provided below.

THE ETHNOGRAPHIC STUDY

This case study is part of a larger research project on health matters, care work (34) and the use of the health system among socioeconomically distinct populations of Roma living in the Paris area. It started 13 months after the Sénart Project ended. It represents a privileged fieldwork to study the trajectories of integration of Romanian Roma families who, after living in slums in France for around 15 years, finally became proper city dwellers. Due to the difficulties of apprehending, with minimal bias, changes during biographical transitions among people whose symbolic universe and living conditions are remote from those of the researcher, and who do not easily enter the relationship of trust necessary for sociological research, I chose to use an ethnographic methodology. Ethnographic study involves long-term presence in people's everyday lives. It allows direct observation during fieldwork of the habitat, events, relationships, use of objects and actions that shape their ordinary lives, as well as in situ ongoing verbal inquiries about what is happening (19–22).

The four-year fieldwork was divided into three phases. For the first 18 months, I carried out a series of conversational interviews with 32 families at their homes (i.e. the ones currently living in Sénart) to obtain an initial panoramic overview of their life narratives. At the same time, I undertook an analysis of the documents produced by the social actors involved in the Project (20,22) (the six daily communication notebooks used by the two social workers of the Sénart Project, working documents on the interventions undertaken, annual activity reports,

and press coverage of the Project). I supplemented these with thematically focused interviews with health, education and social work professionals who had been involved and were still in contact with the families. Finally, drawing from the panoramic study, I selected three separate extended families according to their different living conditions, on whom I conducted a two-year monographic study of their life courses.

Qualitative data were analysed following the Critical Discourse Analysis method (23,24) with the support of the Atlas.ti software. The analytical framework built on the articulation of two theoretical bodies of work: the life-course perspective (25–28) and the theories of practice (29,30), a pragmatic approach to social life that focuses on the dynamics of social action, in particular, on how practices change, the temporal and contextual structure of social activities, and the tension between routine and reflexivity. Practices are defined as constituting a nexus of “doings” and “sayings” studied as blocks or patterns of activities, meanings, competencies and things, which become organized by understanding, procedures and engagements (13). Practice theories can strengthen the analysis of public policies aimed at regulating individuals' behaviours in a variety of fields (health, food consumption, addictions) by overcoming some shortcomings of the approaches based on individual education and incentive (31).

Food was a secondary topic of the research but very quickly turned out to be a recurring concern in the daily life of the Roma families of Sénart. Moreover, nutrition education was considered by the Sénart Project as a vector for labour market inclusion and children's schooling, as well as a significant issue in maternal and perinatal health care. Food became thus a preferred field of analysis to observe how families dealt with severe material constraints, inherited cultural norms and values, and the changing environment in which they were evolving. It also revealed which notions of autonomy and its related ideas of citizenship underlay the behavioural changes sought by the implemented nutrition education actions. The next section describes the Project's food-related interventions, which contained the major educational content.

PERINATAL NUTRITION INTERVENTIONS

To begin with, as documented in the Project archives, an informative meeting was held in collaboration with the Maternal and Child Protection Services (MCPS) in January 2003 on ante- and postnatal maternal and infant care, which included the issue of a balanced diet as a main topic. Although the great majority of the women participated in this meeting, the ones whom I interviewed during my fieldwork could hardly remember the contents provided by the gynaecologist and the midwife of the MCPS. Families described it as a women's meeting that provided the occasion to personally meet the two health professionals who would start providing maternity care among them. As recorded by the social workers in different documents in which they provided accountability for their interventions, this meeting helped legitimize the midwifery care that would be regularly delivered within the temporary caravan rehousing that was provided for the families while waiting for their proper social housing from 2003 to mid-2005. It is worth noting that midwifery visits were arranged at the initial demand of the social workers of the Project. Mainly due to their lack of knowledge of the health-care system and their health-care rights, which resulted from the multifaceted exclusion that they faced, the maternity care that these Roma women had previously received, in France and in Romania, was reduced to delivery at a hospital.

These visits allowed the midwife to develop more woman-centred care by initiating a conversation with each woman on her own experience of her current and past pregnancies. The social workers of the Project conceived these visits as an empowering encounter through which Roma women would gain confidence in dealing with health professionals. But if we stick to the description of the contents delivered, the primary focus of these visits was limited to transmission of information and advice of a health education type. The midwife–woman relationship was thought of as a medium by which to ground the learning process and trust needed for the women to apply the paediatric prescriptions provided.

Women valued the direct and close contact with the midwife, as it gave them a voice and comfort level that would not have been possible in a conventional

medical framework. As expressed by one of them, "For the first time I felt a doctor was listening to me, truly concerned about me and my baby, even if what I said was not specific to health problems but about my projects, my fears for the future of my children" (Daniella, 25 years old, mother of two young children).¹ Criticisms were expressed mainly by the most schooled mothers (eight-year schooling in Romania) who felt that the midwife seemed unable to posit their experiences of pregnancy and motherhood within the context of the insecurity and poverty they were facing at that period of time: "I think, Kati, she did not understand that we had never lived in caravans before, in such a dirty environment. Our priority was to get proper housing; the pressure of the Project was to find a job. If I had lived how I live now, I would have done differently. I would have observed all the antenatal visits of the pregnancy protocol!" (Felicia, 35 years old, three children).²

Moreover, according to the analysis of the Project archives and confirmed by the interviews conducted, postpartum depression was given particular attention. Professionals from the MCPS diagnosed postpartum depression in young mothers who were faced with two concurrent situations: they refused to breastfeed their newborns and were leaving their babies "too early" to the care of the grandmothers. As overtly expressed by one of the young mothers suspected of suffering from postpartum depression: "Well, even now I can't understand the pressure put on breastfeeding by the doctor and midwife at the MCPS. When I look back, we were not eating much, even if we were earning more as we had jobs, we kept this money to buy the things we would need once we'd get a house. Would you not have given bottle-milk to your baby, Kati, if you weren't eating enough? And, look, even most women in France and Romania do not breastfeed! I've been bottle-fed myself and look how resistant I am [laughs]" (Dorina, 22 years old, two children).³

The practice of breastfeeding was in conflict not only with their family customs, but more so with their incredulity that, in the context of food insecurity,

1 Interviewed at her home on 28 March 2010, author's translation (cf. (6) for more details on the languages used in the fieldwork). All names used in this article are pseudonyms.

2 Interviewed at her home on 9 September 2009, author's translation.

3 Interviewed at her home on 4 June 2011, author's translation.

their breastmilk would contain the right balance of nutrients for their baby. Moreover, they reported guilt at having had to return to their economic activities two–three weeks after childbirth, which they believed necessary to provide enough resources for their babies. “Of course I would have stayed at home with my baby if I had a *real* choice, instead of rushing all day long cleaning the municipality schools and then doing the domestic chores (...). I had my mum who could look after my baby as it is common in my family and I wanted to keep my job; these were the first wages I had received since my arrival in France” (Cornelia, 31 years old, two children)⁴. But this was regarded with concern by social workers and health professionals as symptomatic of an insecure parent–child attachment.

CHANGING EATING BEHAVIOURS THROUGH COMMUNITY ACTION

The local association Domicile Action launched a community action entitled “Social accompaniment towards a sedentary way of life in Sénart”. This was carried out by two technicians for social and family interventions (TISF) for nine months, as reported by the Project archives. They were present at the temporary rehousing site during a whole working day, every two–three weeks. The TISF worked exclusively with the nine young working-age women who shared the following characteristics: they lived as a couple, had children who were 6 years of age or younger, and had not joined any vocational training scheme. This community action provided domestic lifestyle education focused on food safety, household budget and daily food intake, with particular emphasis first on the notion of sufficiency, and second, a balanced diet. Activities usually took place in small groups of three women, at the caravan of one of the participants. In addition, two shopping tours per group of three were organized at a supermarket and the street market to address in a pragmatic way the issue of how to adapt the recommendations of healthy eating to their budget constraints. At the request of the social workers of the Sénart Project, supplementary individual encounters were undertaken with women who were dealing directly or indirectly with a chronic

⁴ Interviewed at her home on 16 February 2010, author’s translation.

illness (diabetes, hypercholesterolaemia, hypertension and cardiovascular diseases).

As the nine participants stated, the TISF somehow wandered into their intimate spaces, with a polite attitude but little inclined to enter into an empathetic dialogue. This led them to miss out on the fact that the eating practices developed by the women due to their shanty-like living conditions were related to their struggle to preserve their family bonds and a credible social identity. In addition, the women did not find them qualified to provide advice on nutrition and food-related issues as they lacked medical qualifications and were not cooks. All this put a growing distance between the TISF and the participating women, as related by Mariana (29 years old, two children) “I simply got fed up, Kati, of always listening to this kind of criticism about having to reduce the fat and salt in our cooking; that it was bad to drink soda or to put too much sugar in our coffee! If we had known we wouldn’t have offered them a cup of coffee [laughs]! And this blah blah about eating more vegetables... As if we did not already know all this! And the worst, they thought we did not know how to cook them! They spoke, spoke, without ever tasting our traditional dishes! Do you think they made the effort to come one evening to taste our *ciorba*? Our Sunday meal?”⁵

In the face of the tension between their material limitations, time constraints and allegiance to their family culinary culture, the women had reached a compromise by preparing meals that were simple to make and had a high calorie and carbohydrate content. A paradigm of comfort food, with this type of meal, priority was given to feeding “well” all the household members by having them eat their fill of something they enjoyed.

GEOGRAPHICALLY INSIDE BUT SOCIOCULTURALLY OUTSIDE

Both the nutrition education interventions (by the MCPS and TICF) addressed the issue of food as a determinant of health. The community action project also considered it a factor for occupational and school integration. These actions visualized working-age

⁵ Interviewed at her parents’ house on 6 May 2009, author’s translation.

mothers of young children as privileged actors for inducing changes in their household's eating practices. They turned their backs on the older women who traditionally transmitted the family culinary heritage and were frequently in charge of food preparation while the young adults were out, trying to make a living (32). They also neglected the centrality of children's food preferences in the compromises that these families made around their eating activities, also common among French working-class households (33). In such a social configuration, with serious budgetary and time constraints, and a marked gender-segregated organization of everyday life, the mother's feeding role is highly valued and spoiling children with food is a major source of achievement and pride.

No consideration was thus given to the community of care (i.e. the interdependent network of actors providing care) (34) based on a gendered and generational-based social organization. This led to the maintenance of a social distance between the families and the professionals, which prevented the families from taking into account most nutritional standards in their daily food practices. As shown by a recent sociological study on how consumption prescriptions affect food practices (35), a differentiated class culture underpins individuals' choices of legitimate and relevant sources of prescriptions: while lower-class individuals tend to consult their intimate circles, upper-class individuals tend to consider expert, impersonal and written sources. In this case study, families preferred family orientation and relationships with individuals rather than institutions.

The development of the nutrition education actions at the women's living environment paradoxically led the professionals to overemphasize the effects of personality traits on the individuals' ability to incorporate the intended behavioural changes. It ended up underestimating the social conditioning that structured the women's capability for negotiating nutritional prescriptions into their food standards and practices. As the traces of their past lives of shortage and uncertainty overshadowed their ongoing new relationship with food, the professionals could hardly make appropriate sense of the categorical denial of these already deprived families to submit to self-constraints with regard to their eating practices.

CONCLUSION

The educational approach applied in these nutritional interventions was developed according to a taken-for-granted appraisal of Roma women as carriers of a deficient and undeveloped culture, and the tendency to psychologize the social interactions with them. Indeed, professionals usually explained the conflicting situations by stressing the lack of motivation or the psychological vulnerabilities of the individuals who resisted following a nutritional prescription. Communication problems were also often mentioned, insisting then on the language barriers as well as the supposedly intellectually deprived background of the recalcitrant women. Yet, none of them seem to have understood the need to question the culturally-based normative content of the nutritional prescriptions they were disseminating, which could be consistent with their own eating practices but were in contrast to the rationales held by the women on the "sensible things to do" (36).

Professionals who intervene in individuals' daily lives should begin by mobilizing an intercultural, self-reflexive reading of social practices. This starts by decoding the sociocultural dimensions of the medical and socioeducational intervention they plan to undertake (37–40). They would continually fail if they followed the socioculturally blind acculturation-type of approach that prevails in most educational actions targeting economically deprived and socially stigmatized minorities (14,41). We would then go on witnessing an increase in health inequalities, as the scientific progress in nutrition is by no means of equal benefit to all. As a common ground in sociological research on the subject, significant improvements in health are mainly observed among the privileged social categories, whose social conditions are close to that of the prescribers (42) and whose health-care capacities (43) lead them to more easily adopt standards consistent with public health prescriptions.

Acknowledgements: I am grateful to the Roma families, and health professionals and social workers involved in the Sénart Project who shared their experiences of this affirmative action programme.

Sources of funding: The fieldwork of this research (2008–20011) was funded by the Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES),

the French public health agency, and the Institut de Recherche en Santé Publique (IRESP).

Conflicts of interest: None declared.

Disclaimer: The author alone is responsible for the views expressed in this publication and they do not necessarily represent the decisions or policies of the World Health Organization.

REFERENCES

- Foucault M. Naissance de la biopolitique, Cours au collège de France 1978–1979. Paris: Gallimard-Seuil; 2004.
- Fassin E. La « question rom ». In: Fassin E, Fouteau C, Guichard S, Windels A, editors. Roms & Riverains. Une politique de la race. Paris: La Fabrique Ed; 2014:7–70.
- Lussault M. De la lutte des classes à la lutte des places. Paris: Grasset; 2006.
- Lurbe i Puerto K. From slum to city dweller: trajectories of integration of the "Roma" families of an affirmative action program in France. *Revue européenne des migrations internationales*. 2016;32(1):79–100 (<http://remi.revues.org/7659>, accessed 30 November 2016).
- Lurbe i Puerto K. The insertion of Roma in Sénart Project (2000–2007): a local minority-targeted affirmative action following in the footsteps of the French republican citizenship model, *Identities: Global Studies in Culture and Power*. 2015;22(6):653–70.
- Doytcheva M. Une discrimination positive à la française? Paris: La Découverte; 2007.
- Quinquennial Programmes nationaux nutrition santé (PNNS, 2001–2005, 2006–2010, 2011–2015 and 2016–2020) [website] (<http://www.mangerbouger.fr/PNNS>, accessed 27 January 2017).
- Crowther G. Eating culture: an anthropological guide to food. Toronto: University of Toronto Press; 2013.
- Klein J, Murcott A. Food consumption in global perspective: essays in the anthropology of food in honour of Jack Goody. London: Palgrave Macmillan; 2014.
- Germov J, Williams L. A sociology of food and nutrition: the social appetite. Oxford: Oxford University Press; 2008.
- Régnier F, Lhuissier A, Gojard S. Sociologie de l'alimentation. Paris: La Découverte; 2006.
- Mennell S, Murcott A, van Otterloo AH. The sociology of food: eating, diet, and culture. London: Sage; 1992.
- Warde A. The practice of eating. Cambridge: Polity Press; 2016.
- Szczepura A. Nutrition in an ethnically diverse society: what are some of the key challenges? *Proc Nutr Soc*. 2011;70:252–62.
- Davies JA, Damani P, Margetts BM. Intervening to change the diets of low-income women. *Proc Nutr Soc*. 2009;68:210–15.
- Koplan JP, Bond TC, Merson MH, Srinath Reddy K, Rodriguez MH, Sewankambo NK et al. Towards a common definition of global health. *Lancet*. 2009;373(9679):1993–5.
- Bonilla-Silva E. Racism without racists: color-blind racism and the persistence of racial inequality in America, third edition. Lanham, Maryland, Rowman & Littlefield Publishers; 2009.
- Ndiaye P. Questions de couleur. Histoire, idéologie et pratiques du colorisme, In: Fassin D, Fassin E, editors. De la question sociale à la question raciale? Paris: La Découverte; 2006:37–54.
- Hammersley M, Atkinson P. Ethnography. Principles in Practice. London, New York: Tavistock Publication; 1983.
- Savage J. Ethnography and health care. *BMJ*. 2000;321:1400–2.
- Bloor M. Ethnography of health and medicine. In: Atkinson P, Coffey A, Delamont S, Loffland J, Loffland L, editors. Handbook of ethnography. London: Sage Publications; 2001:177–87.
- Pope C. Conducting ethnography in medical settings. *Med Educ*. 2005;39(12):1180–7.
- Fairclough N. Critical discourse analysis as a method in social scientific research. In: Wodak R, Meyer M, editors. Methods of critical discourse analysis. London: Sage Publications; 2001.
- Fairclough N. Analysing discourse: textual analysis for social research. London, New York: Routledge; 2003.
- Abbott A. À propos du concept de turning point. In: Grossetti M, Bessin M, Bidart C, directors. Bifurcations. Paris: La Découverte; 2009:187–211.
- Abbott A. Time matters: on theory and method. Chicago: University of Chicago Press; 2001.
- Bessin M. Parcours de vie et temporalités biographiques: quelques éléments de problématique. *Informations sociales*. 2009;6(156):12–21.
- Bisogni CA, Jastran M, Shen L, Devine CM. A biographical study of food choice capacity: standards, circumstances, and food management skills. *J Nutr Educ Behav*. 2005;37:284–91.
- Warde A. Elements for a theory of practice: the practice of eating. Cambridge: Polity Press; 2016:32–51.
- Shove E, Pantzar M, Watson M. The dynamics of social practice. London: Sage Publications; 2012.
- Dubuisson-Quellier S, Plessz M. La théorie des pratiques. *Sociologie*. 2013;4(4) (<http://sociologie.revues.org/2030>, accessed 3 February 2017).

32. Lurbe i Puerto K. From shanty town to city life: changing practices of eating among Roma families living in France. In: Diasio N, Julien M-P, editors. *Eating habits: from constraint to innovation*. Amsterdam: Peter Lang Publishers; 2017.
33. Régnier F, Masullo A. Obésité, goûts et consommation. Intégration des normes d'alimentation et appartenance sociale. *Revue française de sociologie*. 2009;50(4):747-73.
34. Tronto J. *Un monde vulnérable. Pour une politique du «care»*. Paris: La Découverte; 2009.
35. Plessz M, Dubuisson-Quellier S, Gojard S, Barrey S. How consumption prescriptions affect food practices: assessing the roles of household resources and life-course events. *J Consum Cult*. 2016;16(1):101-23.
36. Van Bavel R, Sell-Trujillo L. Understandings of consumerism in Chile. *Journal of Consumer Culture*. 2003;3(3):343-62.
37. Napier D, Ancarno C, Butler B, Calabrese J, Chater A, Chatterjee H et al. Culture and health. *Lancet*. 2009;384:1607-39.
38. Bates Ms, Rankin-Hill L, Sanchez Ayendez M. The effects of the cultural context of health care on treatment of and response to chronic pain and illness. *Soc Sci Med*. 1997;45(9):1433-47.
39. Lhuissier A. Éducation alimentaire en milieu populaire: des normes en concurrence, *Journal des anthropologues*. 2006;106-7:61-76 (<http://jda.revues.org/1258>, accessed 30 November 2016).
40. Capstick S, Norris P, Sopoaga F, Tobata W. Relationships between health and culture in Polynesia – a review. *Soc Sci Med*. 2009;68:1341-8.
41. Handley MA, Harleman E, Gonzalez-Mendez E, Stotland NE, Athavale P, Fisher L et al. Applying the COM-B model to creation of an IT-enabled health coaching and resource linkage program for low-income Latina moms with recent gestational diabetes: the STAR MAMA program. *Implement Sci*. 2016;11:73.
42. Boltanski L. Les usages sociaux du corps. *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*. 1971;26(1):205-33.
43. Sen A. *Development as freedom*. New York: Anchor Books; 1999.

Пример из практики

ПРОСВЕЩЕНИЕ ПО ВОПРОСАМ ПИТАНИЯ КАК ДВИЖУЩАЯ СИЛА СОЦИОКУЛЬТУРНОЙ ИНТЕГРАЦИИ? РЕЗУЛЬТАТЫ ИЗУЧЕНИЯ ЦЫГАНСКИХ СЕМЕЙ В РАМКАХ ПРОЕКТА СЕНАР, ФРАНЦИЯ

Kàtia Lurbe I Puerto

Европейский госпиталь имени Жоржа Помпиду, Париж, Франция

Автор, отвечающий за переписку: Kàtia Lurbe I Puerto (адрес электронной почты: katia.lurbe.puerto@gmail.com)

АННОТАЦИЯ

Введение: В период с 2000 по 2007 г. 34 цыганские семьи приняли участие в уникальной программе позитивного действия, нацеленной на изучение этого этнического меньшинства во Франции. Эти семьи более десяти лет проживали в стихийных поселениях в пригороде Парижа в агломерации Сенар, где обитают малоимущие слои общества. В результате развития городской политики противодействия социальной изоляции, инициированной в середине 1990-х годов, в рамках Проекта Сенар была организована государственная кампания, сочетавшая элементы жилищной инициативы

и программы социального сопровождения, которая также включала компоненты просвещения по вопросам здорового питания, организации времени и управления семейным бюджетом. Уделяя основное внимание мероприятиям по просвещению в области питания, автор данной статьи анализирует культурные аспекты питания и пищевых привычек и то, как они учитывались в ходе реализации проекта.

Методология: Спустя 18 месяцев после завершения Проекта Сенар автор в течение четырех лет проводила этнографическую работу на местах, которая включала анализ

собранного материала, интервью участников и специалистов, привлеченных к работе в рамках проекта, а также этнографическое исследование среди нескольких поколений трех семей с их собственными историями интеграции.

Выводы: Данное исследование показало ключевую роль коммунальной помощи и всеобъемлющего межкультурного взаимопонимания для успешной реализации социальных мероприятий в сфере питания. Эти компоненты – обязательное условие для обеспечения равных условий в сфере питания для всех.

Ключевые слова: ПРОСВЕЩЕНИЕ ПО ВОПРОСАМ ПИТАНИЯ, СОДРУЖЕСТВО ОКАЗАНИЯ ПОМОЩИ, КУЛЬТУРНЫЕ ОСОБЕННОСТИ ПИТАНИЯ, СОЦИОКУЛЬТУРНАЯ ИНТЕГРАЦИЯ, ЭТНИЧЕСКИЕ МЕНЬШИНСТВА

ВВЕДЕНИЕ

Современная городская политика ликвидации стихийных поселений в городах Франции нечасто сопровождается мероприятиями по социальной интеграции жителей трущоб. Проблема нищеты среди иностранных слоев населения в городах решается преимущественно путем использования силы власти, управляющей жизнями бедняков, что приводит либо к тотальной безнадзорности, либо к систематическому выселению жителей с незаконно захваченных земель. Согласно социальной тео-

рии Фуко (1), мы наблюдаем феномен «биополитики отторжения» в отношении мигрантов, испытывающих социально-экономические лишения, а именно применение механизма социального контроля, в рамках которого на местном уровне используется арсенал технологий, призванных минимизировать желание маргинализированных малоимущих иностранцев остаться во Франции (2). Государственная политика реагирования на проблемы цыган-мигрантов, поселившихся в «щелях» западных мегаполисов, не основана на какой-либо политической воле, а, скорее, является результатом применения

местных административных мер по обеспечению правопорядка с целью «зачистки» территории (3).

Несмотря на превалирующее политическое негостеприимство, за последние 15 лет во Франции было реализовано несколько уникальных местных инициатив по интеграции проживающих в трущобах цыган, прибывших из стран Восточной Европы. Политические задачи некоторых из этих инициатив были успешно выполнены, что поставило под сомнение широко распространенное мнение о том, что в силу своих культурных особенностей цыгане не способны к социальной интеграции и что уклад их жизни не соответствует идее гражданства с позиций французского универсализма, которая строится на индивидуализме, а также универсальной и не учитывающей различия концепции гражданства (4). В этой публикации описывается Проект Сенар, своеобразие которого заключается не только в успехе при достижении интеграции на рынке труда и жилья, но и предполагает тесное сотрудничество между государством, местными органами власти и широкой общественностью в области здравоохранения, образования, экономической и социальной сферах, благодаря чему была разработана многомерная программа социального сопровождения (5).

Проект Сенар был запущен в 2000 г. в качестве программы позитивного действия с участием 30 семей цыган-мигрантов, бывших коренных жителей сельского поселения Жудец Тимиш (Румыния). Во Франции они жили более десяти лет в лачугах, построенных из подсобных материалов, и в старых трейлерах, образовав стихийные поселения в агломерации Сенар – жилком районе в пригороде Парижа, где обитают малоимущие слои общества. При поддержке префектуры департамента Сены и Марны, проект начался как чрезвычайный двухлетний план по организации временного переселения для этих семей (5). В результате развития городской политики противодействия социальной изоляции, инициированной в середине 1990-х годов, этот проект был продлен еще на пять лет с целью развития местной кампании, сочетавшей элементы жилищной инициативы и программы социального сопровождения, которая также включала компоненты просвещения по вопросам здорового питания, организации времени и управления семейным бюджетом. Действительно, поли-

тика интеграции во Франции реализуется преимущественно в городах. Направляя свои усилия на определенные районы в целях устранения социально-экономического неравенства, городская политика предусматривает реализацию временных мер первоочередного характера для работы с конкретными группами населения, не ставя под сомнение республиканские принципы универсализма (6). Продление программы на пять лет было утверждено в соответствии с основополагающими принципами Руководящего закона от 29 июля 1998 г., нацеленного на борьбу с социальным отчуждением (в его многофакторном определении – с предоставлением временного жилья, организацией социального сопровождения и доступа к культурно-досуговым центрам в целях содействия социальной интеграции). За семь лет осуществления Проекта Сенар для 28 из 34 наиболее обездоленных семей (39 женщин, 35 мужчин и 69 детей в возрасте до 18 лет), участвовавших в программе, удалось добиться интеграции в трудоустройстве, обеспечении жильем и медицинскими/образовательными услугами, а также в системе налогообложения. Задачами этой государственной инициативы было содействие экономическому развитию ее участников и разработка многоаспектного образовательного компонента, призванного обеспечить устойчивость восходящей социальной мобильности этих семей (4,5).

По мере признания роли питания в предупреждении болезней, связанных с образом жизни (болезни, обусловленные увеличением продолжительности жизни и развитием цивилизации), и самоуправления ими, во Франции появляется все больше программ и политических директив по укреплению здоровья и улучшению питания (7). Существует большой объем литературы в области социологии и антропологии по вопросу о социокультурных аспектах потребления продуктов питания (8–12). Кроме того, появляется все больше научных работ о социальных практиках питания, показывающих, насколько пищевые привычки связаны с феноменами общительности и социальных связей, с формированием коллективной идентичности и структурированием повседневной жизни (13). По-прежнему недостаточно активно обсуждаются вопросы обеспечения культурной приемлемости мероприятий в сфере здравоохранения и, в частности, в организации сотрудничества

с семьями и сообществами (14,15). В сфере социальных наук практически отсутствует литература, анализирующая интеграционные программы охраны здоровья, которые нацелены на повышение возможностей и обеспечение интеграции групп меньшинств через мероприятия по формированию культуры питания. Этот пробел не только отражает фрагментарный подход государственной политики к вопросам здоровья и социальным проблемам, но и показывает сложность и трансгрессивность политических мер по внедрению глобальной политики здравоохранения (16) в неравных и разнородных в социокультурном плане сообществах.

В данной статье описываются мероприятия по просвещению в области питания, ставшие частью интеграционной социальной политики Проекта Сенар. В ней дан анализ работы с культурными аспектами питания и пищевыми привычками, а также показано, насколько эти мероприятия – несмотря на хорошие намерения программы по охране здоровья цыганского населения – соответствовали укоренившимся стереотипам цыганской культуры, которые связывали эту группу населения с трущобами, где они жили с момента своего прибытия во Францию. При проведении этих мероприятий не учитывался тот факт, что питание – это, прежде всего, семейное дело, тесно связанное с культурой и смысловым содержанием, хотя оба эти фактора продемонстрировали потенциал к изменению в ходе сложной динамики жизни цыганского населения. Они пренебрегли заложенной в их питании системой норм, в основе которой перед семьями стояла двойная задача: сэкономить средства и время, но и учесть общность вкусов. В контексте нацеленности исключительно на молодых женщин, в них не учитывалась социальная организация питания по гендерно-возрастному принципу. В статье демонстрируется, что замыслом этого проекта позитивной дискриминации была культурная ассимиляция цыганского населения (17–18) к стандартам жизни малоимущих, не квалифицированных жителей бедных пригородных районов. Однако в этой программе культурной ассимиляции не учитывались расовые различия. Но прежде чем перейти к анализу, ниже мы приведем более подробную информацию о проделанной эмпирической работе.

ЭТНОГРАФИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ

Этот пример из практики является частью более крупного исследовательского проекта по вопросам охраны здоровья, предоставлению ухода и вовлечению в систему здравоохранения цыганского населения, проживающего в пригородах Парижа в сложных социально-экономических условиях. Данный проект стартовал через 13 месяцев после окончания Проекта Сенар. В его рамках проводилась специальная работа на местах по изучению интеграционных траекторий семей румынских цыган, которые после 15 лет жизни в трущобах стали наконец настоящими городскими жителями Франции. В связи с трудностями понимания (с минимальной погрешностью) изменений, происходящих во время биографических преобразований у людей, чья символическая вселенная и жизненный уклад значительно отличаются от условий жизни исследователя и с которыми непросто установить доверительные отношения, необходимые для проведения социологического исследования, автором был выбран этнографический метод работы. Этнографическое исследование предусматривает долгосрочное присутствие в повседневной жизни людей. Оно позволяет осуществлять прямое наблюдение за образом их жизни, отношениями, событиями, за использованием объектов и действиями, которые составляют их ежедневную рутину, а также предоставляет возможность задавать вопросы о происходящем прямо на месте (19–22).

В течение четырех лет полевая работа проводилась в три этапа. В первые 18 месяцев велись разговоры, брались интервью у 32 семей у них дома (т.е. с семьями, в настоящее время проживающими в районе Сенар), чтобы получить общее представление об их жизни. В то же время был проведен анализ документов, предоставленных социальными работниками, участвовавшими в проекте: шесть дневников с записями двух социальных работников о ежедневных контактах; годовые отчеты о проделанной работе и материалы о проекте, опубликованные в прессе (20,22). В дополнение к этому, проведены тематические интервью со специалистами здравоохранения, образования и социальной работы, участвовавшими в проекте и сохранившими контакт с семьями. И наконец, по результатам предварительного исследования, были выбраны три большие семьи, про-

живавшие в различных условиях, и в течение двух лет проводили монографическое исследование с их участием.

Качественные данные анализировали по методу критического дискурс-анализа (23,24) с использованием программного обеспечения Atlas.ti. Аналитическая база основывалась на формулировке двух теоретических концепций: принципу охвата всех этапов жизни, (25–28) и теории практик (29,30) – прагматичный подход к социальной жизни, фокусирующийся на динамике социального действия, в частности, на том, как меняются практики, какова временная и контекстуальная структура социальных действий и как проявляется противоречие между рутинной и рефлексивностью. Практики определяются как состоящие из взаимосвязи «действия» и «высказывания» и изучаются блоками или моделями деятельности, значений, компетенций и вещей, организованных с помощью понимания, процедур и участия. Концепции практик усовершенствуют анализ государственной политики, нацеленной на регулирование поведения людей в различных областях (здравоохранение, потребление пищи, зависимости), позволяя устранить недостатки подходов, основанных на индивидуальном просвещении иощрении (31).

В ходе исследования проблема питания изучалась как второстепенная, однако вскоре оказалось, что это часто возникающая проблема в повседневной жизни цыганских семей, проживающих в Сенар. Более того, просвещение по вопросам питания в Проекте Сенар рассматривалось в качестве вектора для обеспечения трудовой вовлеченности и школьного обучения детей, а также прорабатывалось как важнейший вопрос в контексте материнского и перинатального ухода. Таким образом, вопрос питания стал предпочтительной областью анализа при наблюдении за тем, как семьи справлялись с серьезными материнскими проблемами, унаследованными культурными нормами и ценностями, а также меняющимися окружающими условиями. Также было проанализировано, какие понятия автономии и связанные с ней концепции гражданства лежат в основе поведенческих изменений, являющихся целью программ просвещения в области питания. В следующем разделе описаны мероприятия по вопросам питания в рамках Проекта Сенар, содержавшие значительный образовательный компонент.

МЕРЫ ПО УЛУЧШЕНИЮ ПИТАНИЯ В ПЕРИНАТАЛЬНЫЙ ПЕРИОД

На первом этапе, как это приводится в архивных материалах проекта, в январе 2003 г. была проведена информативная встреча с участием Службы по охране здоровья матери и ребенка (MCPS) по вопросам организации дородового и послеродового материнского и детского ухода, одной из основных тем которой была проблема сбалансированного питания. И хотя на этой встрече присутствовало много женщин из сообщества, те из них, кто был ранее проинтервьюирован в ходе работы на местах, с трудом могли вспомнить, о чем именно говорили гинеколог и акушер из MCPS. Семьи описали это мероприятие как собрание женщин, на котором можно было лично познакомиться с двумя медицинскими работниками, которые собирались предоставлять им услуги материнского ухода. Как свидетельствуют социальные работники в разных отчетных документах, эта встреча помогла зафиксировать легальный статус акушерской помощи, которую планировали оказывать на регулярной основе в поселении, где семьи получили временное жилище в автофургонах, пока они ожидали предоставления социального жилья (с 2003-го до середины 2005 г.). Следует отметить, что изначально визиты акушерской службы были затребованы социальными работниками проекта. В силу незнания своих прав на получение медицинской помощи и неумения ориентироваться в системе здравоохранения, что привело к масштабной изоляции сообщества, во Франции и Румынии эти женщины получали лишь один вид материнского ухода – возможность родить ребенка в условиях стационара.

В ходе своих посещений акушерка начала предоставлять более ориентированный на потребности женщин уход, вовлекая каждую женщину в беседу о текущей или прошлых беременностях. Эти посещения были организованы социальными работниками проекта для активизации возможностей цыганских женщин и повышения их уверенности в общении с работниками здравоохранения. Что касается содержательной части этих бесед, следует отметить, что они преимущественно ограничивались передачей информации и рекомендаций в форме медицинского просвещения. Установление связи

между акушеркой и женщинами рассматривалось как фундамент для развития обучающего процесса и доверительных отношений, необходимых для выполнения женщинами предписаний педиатра.

Женщины оценили прямое и тесное общение с акушеркой, поскольку это давало им возможность высказываться в комфортных для себя условиях, что было бы невозможно в стенах традиционного медицинского учреждения. Как отмечала одна из них: «Я впервые почувствовала, что врач меня слушает и действительно беспокоится обо мне и моем ребенке, даже если я рассказывала не о проблемах со здоровьем, а о своих планах и страхах за будущее моих детей» (Даниэлла, 25 лет, мать двоих маленьких детей)¹. Критика высказывалась в основном более образованными матерями (имевшими восемь классов образования в Румынии), которые считали, что акушерка не сумела полностью учесть тот контекст, в котором они жили и в котором проходили их беременность и роды – отсутствие уверенности в завтрашнем дне и бедность: «Мне кажется, Кати, что она не понимает, что раньше мы никогда не жили в фургонах, в такой грязи. Прежде всего у нас была задача найти приличное жилье, хотя в соответствии с условиями проекта требовалось найти работу. Если бы я жила так, как живу теперь, я бы вела себя по-другому. Я бы не пропустила ни одного визита к врачу из официального плана наблюдения за беременностью!» (Фелисия, 35 лет, трое детей)².

Кроме того, анализ архивных материалов проекта показал, и это подтвердилось в ходе последующих интервью, что отдельное внимание при работе с женщинами уделялось проблеме послеродовой депрессии. Специалисты MCPS диагностировали послеродовую депрессию у молодых матерей, которые, во-первых, отказывались от грудного вскармливания, и, во-вторых, слишком рано оставляли своих детей на попечение бабушек. Одна из молодых матерей, у которой подозревалась послеродовая депрессия, отметила: «Я даже сейчас не понимаю, почему врач и акушерка MCPS так активно выступали за грудное вскармливание. Оглядываясь назад,

я понимаю, что ели мы мало, хотя и зарабатывали деньги, так как у нас была работа. Но эти средства мы откладывали на покупку вещей, которые нам были бы нужны после получения нового жилья. А ты, Кати, разве не стала бы давать ребенку молочную смесь, если бы сама недоедала? И вообще, большинство женщин во Франции и Румынии не кормят детей грудью! Я и сама выросла на искусственном питании, и посмотри, какая я стала выносливая! [смеется]» (Дорина, 22 года, двое детей).

Практика грудного вскармливания не только противоречила семейным обычаям, но и в условиях недостаточного питания матери вызывала сомнения с точки зрения необходимого баланса питательных веществ в грудном молоке. Помимо этого женщины испытывали чувство вины из-за того, что им приходилось возвращаться к рабочим обязанностям через две-три недели после рождения ребенка, что, по их мнению, было необходимо для обеспечения средств к существованию. «Если бы у меня по-настоящему был выбор, конечно, я осталась бы дома с ребенком вместо того, чтобы целыми днями работать уборщицей в городских школах и потом еще заниматься домашним хозяйством (...). За ребенком смотрела моя мама – это обычная практика в моей семье, а я хотела сохранить работу, ведь я впервые с моего приезда во Францию зарабатывала деньги» (Корнелия, 31 год, двое детей). Однако эта ситуация вызывала обеспокоенность у социальных и медицинских работников, потому что свидетельствовала об отсутствии прочной связи «родитель – ребенок».

ИЗМЕНЕНИЕ МОДЕЛЕЙ ПИТАНИЯ ЧЕРЕЗ КАМПАНИЮ В СООБЩЕСТВЕ

Местная ассоциация *Domicile Action* запустила кампанию в сообществе под названием «Социальное сопровождение в целях стимулирования оседлого образа жизни в департаменте Сенар». Как явствует из материалов проекта, мероприятия кампании в течение девяти месяцев проводились двумя техническими специалистами по социальным вопросам и делам семьи (TISF). Каждые две-три недели они в течение одного дня работали в этом временном поселении. Их усилия были сконцентрированы на группе из девяти молодых женщин трудоспособно-

¹ Интервью у нее дома 28 марта 2010 г., перевод автора на английский язык (информацию о языках, использовавшихся в ходе полевой работы, см. в (6)).

² Интервью у нее дома 9 сентября 2009 г., перевод автора на английский язык.

го возраста, которые разделяли следующие характеристики: жили в браке или были в отношениях, имели детей до 6 лет и не участвовали в какой-либо из программ профессионально-технического обучения. В рамках этой кампании среди женщин проводилось просвещение по ведению оседлого образа жизни, в ходе которого основное внимание уделяли безопасности питания, семейному бюджету и ежедневно потребляемой пище, с особым акцентом на представлениях, во-первых, о достаточном количестве еды и, во-вторых, на сбалансированном питании. Мероприятия кампании обычно проводились в небольших группах из трех женщин, в жилом фургоне одной из них. Помимо этого для этих женщин были организованы ознакомительные посещения супермаркета и уличного рынка, во время которых обсуждали проблему, связанную с выполнением рекомендаций о здоровом питании при ограниченном бюджете. По просьбе социальных работников Проекта Сенар, дополнительные индивидуальные встречи были организованы для женщин, прямо или косвенно затронутых хроническими заболеваниями (диабет, гиперхолестеринемия, гипертония и сердечно-сосудистые заболевания).

Как отметили девять участниц кампании, специалисты по делам семьи каким-то образом вторглись в их личное пространство и, несмотря на вежливое отношение, вовсе не стремились к сопереживающему диалогу. В итоге они упустили тот факт, что практики приготовления пищи, выработанные женщинами в условиях жизни в лачугах, были связаны с их стремлением сохранить семейные связи и адекватную социальную идентичность. Кроме того, по мнению женщин, эти специалисты не обладали достаточной квалификацией для того, чтобы давать рекомендации по вопросам питания и пищевой ценности продуктов, так как у них не было медицинского или кулинарного образования. Все это отдалило от них участниц. Вот как об этом рассказывает Мариана (29 лет, двое детей): «Знаешь, Кати, мне надоело постоянно слушать их критику о том, что нужно сократить содержание жиров и соли в наших блюдах, что вредно пить газировку или класть слишком много сахара в кофе! Знай мы раньше, мы бы не стали предлагать им чашку кофе! [смеется] И все эти пустые разговоры о необходимости есть больше овощей... Как будто мы этого не знаем! Плюс, что самое неприятное, они считали, что мы не умеем их готовить! Они говорили и говорили, но даже не

попробовали наших традиционных блюд! Думаешь, они хоть раз пришли к нам вечером на нашу шурпу? На наш воскресный обед?»³

Вынужденные справляться с влиянием целого ряда факторов, такими как материальные трудности, отсутствие времени и приверженность семейным кулинарным традициям, эти женщины нашли компромисс и стали готовить несложные блюда с высоким содержанием калорий и углеводов. В рамках парадигмы «блюдо для душевного комфорта» при таком питании приоритет отдавался такой задаче, как хорошо накормить всех членов семьи, предоставив каждому порцию вкусной еды.

С ГЕОГРАФИЧЕСКОЙ ТОЧКИ ЗРЕНИЯ ВНУТРИ, А С СОЦИОКУЛЬТУРНОЙ – СНАРУЖИ

В обеих просветительских программах (MCPS и TICF) проблема питания рассматривалась в качестве одной из детерминант здоровья. В сообществе она также рассматривалась как фактор трудовой и школьной интеграции. В рамках этой кампании женщины трудоспособного возраста, имеющие маленьких детей, были выбраны в качестве ведущей группы для внесения изменений в культуру питания в своих домохозяйствах. Таким образом, эта кампания не затронула женщин более старшего возраста, которые традиционно передавали кулинарное наследие новым поколениям и обычно отвечали за приготовление пищи, пока более молодые взрослые пытались обеспечить своей семье средства к существованию (32). Данная кампания также игнорировала ключевую роль пищевых предпочтений детей в выборе продуктов питания и блюд их родителями, хотя во Франции подобная ситуация в целом характерна для рабочих домохозяйств (33).

Соответственно, кампания не учитывала наличия так называемого «содружества оказания помощи» (т.е. взаимозависимой сети лиц, предоставляющих уход) (34), основанного на гендерных отношениях и связях между поколениями. Это привело к со-

3 Интервью в доме ее родителей 6 мая 2009 г., перевод автора на английский язык.

хранению социальной дистанции между семьями и специалистами, из-за чего семьи не стали интегрировать рекомендуемые им стандарты здорового питания в свою каждодневную практику приготовления пищи. В недавно проведенном социологическом исследовании изучали степень влияния рекомендаций по употреблению тех или иных продуктов на пищевое поведение (35). Показано, что в основе выбора авторитетных и актуальных источников информации для подобных рекомендаций лежит дифференцированная классовая культура: если представители низшего класса предпочитают прислушиваться к близкому окружению, то представители высших слоев общества предпочитают экспертные, безличные и письменные источники. На вышеуказанном примере женщины ориентировались на семью и отношения с конкретными людьми, а не на учреждения.

Как это ни парадоксально, проведение программ просвещения в области питания на уровне проживания сообщества привело к тому, что специалисты придали чрезмерно большое значение воздействию личностных характеристик на потенциал целевой группы принимать ожидаемые от них поведенческие изменения. В результате был недооценен фактор социального приспособления, от которого зависела способность женщин внедрить рекомендации по питанию в свою стандартную кулинарную практику. Отголоски их прошлой жизни, связанной с лишениями и неуверенностью в завтрашнем дне, предопределили их новое отношение к проблеме питания, в то время как специалисты так и не смогли объяснить категорический отказ этих семей – и без того лишенных многого – ограничить себя еще и в пищевых предпочтениях.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Просветительский подход, применявшийся в рамках этих программ по повышению культуры питания, был разработан на основе стереотипной оценки цыганских женщин как носителей слабо развитой культуры, а также тенденции анализировать социальное взаимодействие с ними с психологической точки зрения. Действительно, специалисты обычно объясняли конфликтные ситуации отсутствием мотивации или психологической уязвимостью женщин, сопротивлявшихся новым рекомен-

дациям в отношении питания. В качестве причин также часто указывались проблемы с коммуникацией, в частности, языковой барьер и якобы слабое интеллектуальное развитие этих непокорных женщин. При этом представляется, что никто из специалистов не осознал необходимости усомниться в универсальности нормативных рекомендаций по питанию, которые они распространяли. Эти рекомендации, возможно, соответствовали их собственным пищевым предпочтениям, но противоречили установкам, принятым среди женщин, с которыми они работали, в отношении того, что является и не является разумным действием.

Специалисты, вмешивающиеся в повседневную жизнь людей, должны в первую очередь освоить межкультурное, саморефлективное считывание социальных практик. Для этого необходимо расшифровать социокультурные показатели, характерные для программ медицинского и социально-просветительского профиля, которые они планируют осуществлять (36–39). Подход к культурной ассимиляции, игнорирующий социально-культурные факторы, который доминирует в большинстве образовательных программ для социально стигматизированных групп меньшинств, находящихся в неблагоприятном экономическом положении, обречен на систематический провал (14,40). В таком случае нас вновь ждет усугубление неравенства в сфере охраны здоровья, в то время как научный прогресс в области питания так и не будет давать равных преимуществ для всех. Как показывает большинство социологических исследований по данной проблематике, значительные изменения показателей здоровья наблюдаются в основном среди привилегированных социальных категорий, проживающих в сходных условиях со специалистами, предлагающими рекомендации (41), чьи возможности в сфере здравоохранения (42) имеют больший потенциал к адаптации рекомендованных государственных стандартов.

Выражение признательности: автор выражает благодарность цыганским семьям, а также медицинским и социальным работникам Проекта Сенар, которые поделились своим опытом участия в программе позитивного действия.

Источник финансирования: полевая работа для данного исследования (2008–2011) финансировалась Национальным институтом профилактики

и санитарного просвещения (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé, INPES), Французским агентством общественного здравоохранения (French Public Health Agency) и Институтом исследований в сфере общественного здравоохранения (Institut de Recherche en Santé Publique, IRESP).

Конфликт интересов: не заявлен.

Ограничение ответственности: автор несет самостоятельную ответственность за мнения, выраженные в данной публикации, которые не обязательно представляют решения или политику Всемирной организации здравоохранения.

БИБЛИОГРАФИЯ

- Foucault M. Naissance de la biopolitique, Cours au collège de France 1978–1979. Paris: Gallimard-Seuil; 2004.
- Fassin E. La « question rom ». In : Fassin E, Fouteau C, Guichard S, Windels A, editors. Roms & Riverains. Une politique de la race. Paris: La Fabrique Ed; 2014:7–70.
- Lussault M. De la lutte des classes à la lutte des places. Paris: Grasset; 2006.
- Lurbe i Puerto K. From slum to city dweller: trajectories of integration of the “Roma” families of an affirmative action program in France. *Revue européenne des migrations internationales*. 2016;32(1):79–100 (<http://remi.revues.org/7659>, по состоянию на 30 ноября 2016 г.)
- Lurbe i Puerto K. The insertion of Roma in Sénart Project (2000–2007): a local minority-targeted affirmative action following in the footsteps of the French republican citizenship model, *Identities: Global Studies in Culture and Power*. 2015;22(6):653–70.
- Doytcheva M. Une discrimination positive à la française? Paris: La Découverte ; 2007.
- Quinquennial Programmes nationaux nutrition santé (PNNS, 2001–2005, 2006–2010, 2011–2015 and 2016–2020) [website]. (<http://www.mangerbouger.fr/PNNS>, по состоянию на 27 января 2017 г.).
- Crowther G. Eating culture: an anthropological guide to food. Toronto: University of Toronto Press; 2013.
- Klein J, Murcott A. Food consumption in global perspective: essays in the anthropology of food in honour of Jack Goody. London: Palgrave Macmillan; 2014.
- Germov J, Williams L. A sociology of food and nutrition: the social appetite. Oxford: Oxford University Press; 2008.
- Régnier F, Lhuissier A, Gojard S. *Sociologie de l'alimentation*. Paris: La Découverte; 2006.
- Mennell S, Murcott A, van Otterloo AH. *The sociology of food: eating, diet, and culture*. London: Sage; 1992.
- Warde A. *The practice of eating*. Cambridge: Polity Press; 2016.
- Szczepura A. Nutrition in an ethnically diverse society: what are some of the key challenges? *Proc Nutr Soc*. 2011;70:252–62.
- Davies JA, Damani P, Margetts BM. Intervening to change the diets of low-income women. *Proc Nutr Soc*. 2009;68:210–15.
- Koplan JP, Bond TC, Merson MH, Srinath Reddy K, Rodriguez MH, Sewankambo NK et al. Towards a common definition of global health. *Lancet*. 2009;373(9679):1993–5.
- Bonilla-Silva E. *Racism without racists: color-blind racism and the persistence of racial inequality in America*, third edition. Lanham, Maryland, Rowman & Littlefield Publishers; 2009.
- Ndiaye P. Questions de couleur. Histoire, idéologie et pratiques du colorisme, In: Fassin D, Fassin E, editors. *De la question sociale à la question raciale?* Paris: La Découverte, 2006:37–54.
- Hammersley M, Atkinson P. *Ethnography. Principles in Practice*. London, New York: Tavistock Publication; 1983.
- Savage J. Ethnography and health care. *BMJ*. 2000;321:1400–2.
- Bloor M. Ethnography of health and medicine. In: Atkinson P, Coffey A, Delamont S, Loffland J, Lofland L, editors. *Handbook of ethnography*. London: Sage Publications; 2001:177–87.
- Pope C. Conducting ethnography in medical settings. *Med Educ*. 2005;39(12):1180–7.
- Fairclough N. Critical discourse analysis as a method in social scientific research. In: Wodak R, Meyer M, editors. *Methods of critical discourse analysis*. London: Sage Publications; 2001.
- Fairclough N. *Analysing discourse: textual analysis for social research*. London, New York: Routledge; 2003
- Abbott A. À propos du concept de turning point. In: Grossetti M, Bessin M, Bidart C, directors. *Bifurcations*. Paris: La Découverte; 2009:187–211.
- Abbott A. *Time matters: on theory and method*. Chicago: University of Chicago Press; 2001.
- Bessin M. Parcours de vie et temporalités biographiques: quelques éléments de problématique. *Informations sociales*. 2009 ;6(156) :12–21.
- Bisogni CA, Jastran M, Shen L, Devine CM. A biographical study of food choice capacity: standards, circumstances, and food management skills. *J Nutr Educ Behav*. 2005;37:284–91.

29. Warde A. Elements for a theory of practice: the practice of eating. Cambridge: Polity Press; 2016:32–51.
30. Shove E, Pantzar M, Watson M. The dynamics of social practice. London: Sage Publications; 2012.
31. Dubuisson-Quellier S, Plessz M. La théorie des pratiques. *Sociologie*. 2013;4(4) (<http://sociologie.revues.org/2030>, по состоянию на 3 февраля 2017 г.).
32. Lurbe i Puerto K. From shanty town to city life: changing practices of eating among Roma families living in France. In: Diasio N, Julien M-P, editors. *Eating habits: from constraint to innovation*. Amsterdam: Peter Lang Publishers; 2017.
33. Régnier F, Masullo A. Obésité, goûts et consommation. Intégration des normes d'alimentation et appartenance sociale. *Revue française de sociologie*. 2009;50(4):747–73.
34. Tronto J. Un monde vulnérable. Pour une politique du «care». Paris: La Découverte; 2009.
35. Plessz M, Dubuisson-Quellier S, Gojard S, Barrey S. How consumption prescriptions affect food practices: assessing the roles of household resources and life-course events. *J Consum Cult*. 2016;16(1):101–23.
36. Napier D, Ancarno C, Butler B, Calabrese J, Chater A, Chatterjee H et al. Culture and health. *Lancet*. 2009;384:1607–39.
37. Bates Ms, Rankin-Hill L, Sanchez Ayendez M. The effects of the cultural context of health care on treatment of and response to chronic pain and illness. *Soc Sci Med*. 1997;45(9):1433–47.
38. Lhuissier A. Éducation alimentaire en milieu populaire: des normes en concurrence, *Journal des anthropologues*. 2006;106–7 :61–76 (<http://jda.revues.org/1258>, по состоянию на 30 ноября 2016 г.).
39. Capstick S, Norris P, Sopoaga F, Tobata W. Relationships between health and culture in Polynesia – a review. *Soc Sci Med*. 2009;68:1341–8.
40. Handley MA, Harleman E, Gonzalez-Mendez E, Stotland NE, Athavale P, Fisher L et al. Applying the COM-B model to creation of an IT-enabled health coaching and resource linkage program for low-income Latina moms with recent gestational diabetes: the STAR MAMA program. *Implement Sci*. 2016;11:73.
41. Boltanski L. Les usages sociaux du corps. *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*. 1971;26(1):205–33.
42. Sen A. *Development as freedom*. New York: Anchor Books; 1999.

Case study

EVALUATION OF THE IMPLEMENTATION OF INTERCULTURAL MEDIATION IN PREVENTIVE HEALTH-CARE PROGRAMMES IN SLOVENIA

Uršula Lipovec Čebren¹, Sara Pistotnik¹, Simona Jazbinšek¹, Jerneja Farkaš-Lainščak^{2,3}

¹ Department of Ethnology and Cultural Anthropology, Faculty of Arts, Ljubljana, Slovenia

² National Institute of Public Health of the Republic of Slovenia, Ljubljana, Slovenia

³ Department of Research, General Hospital Murska Sobota, Murska Sobota, Slovenia

Corresponding author: Sara Pistotnik (email: spistotnik@yahoo.com)

ABSTRACT

Introduction: This article presents the evaluation of a pilot implementation of intercultural mediation for Albanian-speaking women in the Slovene city of Celje. An intercultural mediator was introduced with the aim of improving access to and the quality of health care delivered to Albanian-speaking women in Celje and, more specifically, of improving the quality of communication between health-care professionals and Albanian-speaking women.

Methods: This evaluation was carried out between September and December 2015 at the Health Promotion Centre in the Community Health Centre Celje, where the intercultural mediator for Albanian language was involved in health education workshops. At the end of each workshop, participants were asked to complete a questionnaire evaluating the programme.

Results: The results show that service users considered the presence of an intercultural mediator as extremely important in health

education workshops and expressed satisfaction with the mediator's work.

Conclusion: Based on our research, intercultural mediation can be regarded as one of the efficient tools for addressing linguistic obstacles faced by the Albanian-speaking community in accessing the Slovene health-care system. In the long run, intercultural mediation may increase the quality of health care and reduce inequalities in access to the Slovene health-care system.

Keywords: ALBANIAN-SPEAKING WOMEN, HEALTH-CARE SYSTEM, INTERCULTURAL MEDIATION, SLOVENIA

INTRODUCTION

People from marginalized groups are generally at a higher risk of health problems and suffer from more health-related issues (1–4), while also facing more difficulties (due to linguistic, cultural, administrative, financial, and other barriers), when visiting health-care facilities compared with the general population (1, 2). Migrants and/or members of different ethnic minorities frequently encounter various barriers when in need of health care (5). Previous research in Slovenia confirmed that these populations often face cultural, linguistic and other types of barriers within the health-care system, resulting in lower quality health-care services and unequal treatment (6–11).

Besides the officially recognized Italian, Hungarian and Roma minorities, members of many other ethnic groups also reside in Slovenia but do not have the status of recognized ethnic minorities. Since the most numerous are from the former Yugoslavia, many Albanians, Croats, Montenegrins, Serbs and members of ethnic minorities from Bosnia and Herzegovina and the former Yugoslav Republic of Macedonia live in different parts of Slovene territory (12, 13). Even if members of ethnic groups that speak languages similar to Slovene (e.g. Bosnian, Croatian, Macedonian, Serbian) do not encounter noticeable linguistic barriers to accessing health-care facilities, the same is not necessarily true for Albanian-speaking users of the Slovene health-care system who have

migrated from Albania or one of the former Yugoslav Republics (14–16). Qualitative research carried out in 2014 as part of the “Towards Better Health and Reducing Inequalities in Health” project reported serious obstacles in communication between health-care professionals and certain members of the Albanian-speaking community (17). Among other important findings, the results showed that a large Albanian-speaking community living in the city of Celje experiences a variety of problems when accessing health-care services, mostly due to linguistic and cultural barriers, and specifically emphasized the barriers that women from this community face. Therefore, an interdisciplinary team of experts decided to pilot the implementation of intercultural mediation for Albanian-speaking women in a health-care setting to address some of these problems. The term “intercultural mediator” is used to refer to a person who is working in health-care institutions to overcome language and culture barriers and to increase responsiveness to the needs of ethnic minority users (5). Other terms (such as “link worker”, “health advocate”, “health-care interpreter” and “culture broker”) are also used to define similar, but not identical, roles within health-care institutions. These roles vary considerably between different projects, ranging from language interpreting only to culture brokering or providing health education (5, 18–24).

The aim of introducing an intercultural mediator was to improve access to and quality of health care for Albanian-speaking women in Celje and, more specifically, to improve the quality of communication between health-care professionals and Albanian-speaking women. A further aim was to increase the responsiveness of the newly designed preventive programmes to the needs of these women. In this paper, we present the results of a pilot implementation of intercultural mediation for Albanian-speaking women in the city of Celje.

METHODS

A pilot implementation of intercultural mediation was carried out between September and December 2015 at the Health Promotion Centre in the Community Health Centre Celje, in which an Albanian-speaking intercultural mediator was involved in health education workshops. These workshops were aimed at

the general population and formed part of the regular national preventive health-care programme.

Basic topics connected with a healthy lifestyle, general fitness, and high blood sugar levels and its risks were chosen for the workshops. Since members of the target group had not been responsive to such programmes in the past, the main role of the intercultural mediator was to raise awareness among potential participants and motivate them to respond to invitations to attend the workshops, which were delivered via Facebook and/or telephone calls. Other tasks of the intercultural mediator included simultaneous translation of the workshop and cooperation in adapting the workshops to the specific needs of the target population. The latter included informing health professionals about the specific socioeconomic and cultural contexts and lifestyle of this community. The first workshop was “Am I fit?”; it covered topics about general fitness and was attended by 28 Albanian-speaking women. The subject of the second workshop was high blood sugar; this was attended by 13 Albanian-speaking women. Both workshops were delivered by three health-care professionals and simultaneously interpreted into Albanian.

Immediately after each workshop, participants were asked to complete a questionnaire in Albanian evaluating the programme: all questions were closed, with only a limited range of answers. The questionnaire evaluating the first workshop contained 11 questions, while the questionnaire evaluating the second workshop contained eight questions.

Demographic data on the age, ethnicity, and education or income level of the participants were not collected due to issues of sensibility and data protection. The focus was on participants’ assessment of the organization, content and performance of the workshops. Both questionnaires therefore asked participants to evaluate the organization of the workshops, including the length, the type of group work and the size of the group. In addition, their feelings about taking part in group activities were assessed in both questionnaires using the question: “How did you feel in a group?” We used a five-point scale for responses: 1 = very bad; 2 = bad; 3 = fair; 4 = good; and 5 = very good. Participants were then asked to evaluate the role of the intercultural mediator and to assess how much they agree with the following

statements: “At the workshop, I had the opportunity to ask questions”; “I got answers to my questions”; and “The content was presented in an understandable way”. They scored their response from 1 (“I totally disagree”) to 5 (“I totally agree”). Both questionnaires also included questions about how understandable and how useful the workshop material was to the participants.

Other, more specific questions addressed particular characteristics of the workshops. For example, the first workshop included individual consultations and took individual measurements. Participants were asked to evaluate how useful these consultations were, whether they thought the workshop would help them to change their lifestyle habits, to what extent the workshop met their expectations and how useful they thought the new knowledge would be in their everyday lives. The latter point was addressed through the question: “To what extent do you think you will be able to use the knowledge and skills you have gained in your daily lives?” Both questionnaires also asked participants if they would recommend the workshop to other people.

Participants of the second workshop on high blood sugar levels were also asked to evaluate the intercultural mediator by responding to the following statement: “The presence of an official translator/female interpreter helped me to understand the content of the workshop.” In addition, two questions explicitly asked them to evaluate the mediator’s work: “What would your experience today have been without an official translator/female interpreter?” and “How satisfied were you with the presence of an official translator/female interpreter?”

RESULTS

Questionnaires from both workshops were analysed. The response rate was very high: 26 out of 28 female participants (92.9%) completed the questionnaire after the first workshop and all 13 participants (100%) returned the questionnaire after second workshop. A total of 41 women participated, of whom 39 returned the questionnaires (95.1%).

Analysis of the questionnaires showed that the organizational aspect of workshops and the workshop material were positively assessed by all participants. The length of the workshops was perceived as appropriate

by all who responded to this question (37 participants). There was a similar positive response to the workshop material: all 38 participants who answered the relevant question found the workshop content very understandable. In addition, one participant answered that she was satisfied while working in a group, while all other participants answered that they were very satisfied (the highest possible rating). Participants were also able to engage actively and ask questions: 75% of respondents completely agreed that they had opportunity to ask questions, 15.6% agreed, and 9.4% neither agreed nor disagreed with this statement. Results were similar when assessing whether participants had received answers to their questions (82.9% completely agreed and 17.1% agreed) and whether the content was presented in an understandable way (90.9% completely agreed and 9.1% agreed).

Workshop content had been adapted to suit the particular lifestyle of the participants. The individual consultations and measurements forming part of the first workshop revealed that all participants who answered the question found the content useful in their everyday lives (25 assessed it as very useful and one as useful) and helpful for changing their everyday lifestyle habits (23 participants). The questionnaire for the first workshop did not directly ask about the intercultural mediator, but the questionnaire for the second workshop asked participants to evaluate the mediator’s contribution by responding to two questions and one statement.

TABLE 1. EVALUATION OF THE INTERCULTURAL MEDIATOR

Statement	Response	Respondents (n)
The presence of an official translator/female interpreter helped me to understand the content of the workshop	Completely agree	12
	No response	1
What would your experience today have been without an official translator/female interpreter?	More difficult	11
	Easier	1
	No response	1
How satisfied were you with the presence of an official translator/female interpreter?	Very	12
	No response	1

The analysis showed that most participants found the intercultural mediator helpful for understanding the content of the workshops (12 participants) and that most considered their understanding would have been much more limited without the intercultural mediator's help (11 participants). Moreover, all who responded (12 participants) expressed satisfaction that an intercultural mediator was available at the workshop.

DISCUSSION

Despite the limited number of participants, the results show that service users perceived the presence of an intercultural mediator in health education workshops as extremely important and expressed satisfaction with mediator's work. Workshop participants found the mediator helpful for achieving a better understanding of the workshop content, engaging more actively and asking questions. As the content had been adapted to fit their particular lifestyle, participants found the knowledge and skills gained through these workshops very useful in their daily activities. Therefore, we can assume that intercultural mediation can be regarded as one of the efficient tools for addressing linguistic obstacles faced by the Albanian-speaking community in accessing the Slovene health-care system.

Thus, we conclude that intercultural mediation improves communication between users and health-care professionals. Similar findings were made in two studies by Verrept (5), who claimed that:

the most important of all the improvements is the fact that intercultural mediators facilitate the exchange of correct and detailed information between health staff and patients. This is a consequence not only of mediator's presence in itself, but also of the fact that patients are less inhibited about telling their stories in the presence of the intercultural mediator (and/or the absence of an informal interpreter, e.g. child or spouse) (5).

Moreover, similar to our findings, other authors suggest that an intercultural mediator contributes significantly to patient satisfaction and is crucial for providing more culturally sensitive health care (22, 23).

Previous research in Slovenia has shown that patients and health-care professionals are mostly

left to their own inventiveness when attempting to address communication obstacles (17, 25, 26). They rely on ad hoc interpreters (untrained persons who are called upon to interpret, such as children, other family members or self-declared bilingual members of the community, as well as bilingual staff members who volunteer to interpret) or on non-verbal methods of communication (for example, writing and drawing) (24–26). Users and health-care professionals expressed a need for implementing new tools and mechanisms to address misunderstandings arising from communication gaps (17).

The evaluation of the role of intercultural mediator in Celje showed that a possible solution to this problem is the introduction of intercultural mediation for different ethnic minorities into health-care institutions. However, specific issues that should be considered before introducing mediation into the health-care system include the provision of training for both mediators and health-care professionals, defining the tasks of all partners included, questions of financing and of mediators' autonomy, and adapting programmes to the needs of specific groups.

We are aware that our research has some important limitations. For example, the sample size is too modest to generalize the findings to the whole target population. Moreover, differences in the content of the two questionnaires influenced the comparison of gathered data. Finally, due to issues of sensibility and data protection, we were unable to collect demographic data that would have allowed a better analysis of the situation of the target population within the Slovene health-care system.

On the other hand, we should emphasize that this was not only the first study of its kind in Slovenia to address the needs of the Albanian-speaking community but also the first evaluation of intercultural mediation within a health-care setting. It therefore provides a basis for future work on this field. The evaluation revealed a high level of satisfaction with the contribution of the intercultural mediator, especially for achieving a better understanding of the content of health education workshops. This is a key condition for including target populations (and marginalized groups, in general) in regular national preventive

health-care programmes and can result in long-term health benefits. For more reliable results, intercultural mediation needs to be implemented at the national level.

CONCLUSION

Preventive health-care programmes provide a good opportunity to implement intercultural mediation because they are integrated in the health-care system but are also predictable and usually non-urgent. Workshop participants found that the intercultural mediator helped in achieving a better understanding of the workshop content and for engaging actively and asking questions. We conclude that intercultural mediation can be regarded as one of the efficient tools for addressing linguistic obstacles faced by the Albanian-speaking community in accessing the Slovene health-care system. We believe that, in the long run, intercultural mediation could increase the quality of health care and lead to greater satisfaction for both users and health-care professionals, as well as reducing inequalities in access to the Slovene health-care system.

Acknowledgments: The study was part of the “Towards Better Health and Reducing Inequalities in Health” project, led by the National Institute of Public Health of the Republic of Slovenia and co-financed by the Norwegian Financial Mechanism 2009–2014. We thank the project leader, Marija Magajne, MD, MSc; the leader of Work Package – Adults, Jožica Maučec Zakotnik, MD; and all who participated in the project.

Sources of funding: None.

Conflicts of interest: None declared.

Disclaimer: The authors alone are responsible for the views expressed in this publication and they do not necessarily represent the decisions or policies of World Health Organization.

REFERENCES

- Marmot M, Wilkinson RG. Social determinants of health. Oxford: Oxford University Press; 2006.
- Rostila M. Social capital and health inequality in European welfare states. New York: Palgrave Macmillan; 2013.
- Holtz T, Holmes SM, Stonington S, Eisenberg L. Health is still social: contemporary examples in the age of the genome. *Plos Med*. 2006;3:1663–6.
- Javnozdravstveni vidiki obravnave ogroženih in ranljivih skupin prebivalstva. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje, Sektor za zdravstveno varstvo ogroženih skupin prebivalstva; 2007.
- Verrept H. Intercultural mediation: an answer to health care disparities? In: Valero-Garcés C, Martin A, editors. *Crossing borders in community interpreting. Definitions and dilemmas*. Amsterdam/Philadelphia: Benjamins; 2008:187–201.
- Maučec Zakotnik J, Tomšič S, Kofol Bric T, Korošec A, Zaletel Kragelj L, editors. *Zdravje in vedenjski slog prebivalcev Slovenije – trendi v raziskavah CINDI 2001–2004–2008*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije; 2012.
- Buzeti T, Buzeti T, Gabrijelčič Blenkuš M, Gruntar Činč M, Ivanuša M, Pečar J, Tomšič S et al., editors. *Neenakosti v zdravju v Sloveniji [Inequalities in health in Slovenia]*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije; 2011 (in Slovenian).
- Farkas J, Pahor M, Zaletel-Kragelj L. Self-rated health in different social classes of Slovenian adult population: nationwide cross-sectional study. *Int J Public Health*. 2011;56:45–54.
- Kraševac Ravnik E. Zdravje socialno ogroženih in brezposelnih. In: Kraševac Ravnik E, editor. *Varovanje zdravja posebnih družbenih skupin v Sloveniji*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja in Slovenska fondacija; 1996:43–72.
- Lipovec Čebren U. The construction of a health uninsured: people without medical citizenship as seen by some Slovene health workers. *Stud Ethnol Croat*. 2010;22(1):187–212.
- Magajne M, Truden Dobrin P, Maučec Zakotnik J. Towards better health and reducing inequalities in health – together for health. Presentation of the project with key positions, results and guidelines for further development. Ljubljana: National Institute of Public Health; 2016 (http://www.skupajzdravje.si/media/publikacija.projekta.skupaj.za.zdravje_ang_l.pdf, accessed 15 October 2016).
- Kržišnik-Bukić V. Narodno manjšinsko vprašanje v Sloveniji porazpadu Jugoslavije: o družbeni upravičenosti vprašanja statusa narodnih manjšin Albancem, Bošnjakom, Črnogorcem, Hrvatom, Makedoncem in Srbom v Republiki Sloveniji s predlogi za urejanje njihovega narodnomanjšinskega položaja. *Razprave in gradivo*. 2008;56–57:120–56.
- Klopčič V., Komac M., Kržišnik-Bukić V. Albanci, Bošnjaki, Črnogorci, Hrvati, Makedonci in Srbi v Republiki Sloveniji (ABČHMS v RS): Položaj in status pripadnikov narodov nekdanje Jugoslavije v Republiki Sloveniji [Albanians, Bosniacs, Montenegrins, Croats,

- Macedonians and Serbs in Republic of Slovenia (ABČHMS v RS): situation and status of members of former Yugoslavia in the Republic of Slovenia) [http://www.arhiv.uvn.gov.si/fileadmin/uvn.gov.si/pageuploads/pdf_datoteke/Raziskava_Polozaj_in_status_pripadnikov_narodov_nekdanje_Jugoslavije_v_RS.pdf, accessed 3 January 2016; in Slovenian].
14. Berishaj M. Albanci v Sloveniji: različnost percepcij [Albanians in Slovenia: difference in perceptions]. *Razprave in gradivo*. 2004;45:136–51 (in Slovenian).
 15. Vadnjal J. The importance of social capital within an ethnic community: Albanian entrepreneurs in Slovenia. *Two Homelands: migration studies*. 2014; 40:123–37.
 16. Kores V. Perceptions of ethnocentrism and xenophobia by Albanian immigrants in Slovenia [Master's thesis]. Ljubljana: Faculty of Social Sciences, University of Ljubljana; 2016.
 17. Lipovec Čebren U, Keršič-Svetel M, Pistotnik S. Zdravstveno marginalizirane – "ranljive" skupine: ovire v dostopu do sistema zdravstvenega varstva in v njem. In: Farkaš-Lainščak J, editor. *Ocena potreb uporabnikov in izvajalcev preventivnih programov za odrasle: ključni izsledki kvalitativnih raziskav in stališča strokovnih delovnih skupin*. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje; 2016:14–25.
 18. Bowen S. *Language barriers in access to health care*. Ottawa: Health Canada; 2001.
 19. Schapira L, Vargas E, Hidalgo R, Brier M, Sanchez L, Hobrecker Kl. Lost in translation: integrating medical interpreters into the multidisciplinary team. *Oncologist*. 2008;13:586–92.
 20. Angelelli C. The role of the interpreter in the health care setting: a plea for a dialogue between research and practice. In: Valero-Garcés C, Martin A, editors. *Crossing borders in community interpreting: definitions and dilemmas*. Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins; 2008:147–64.
 21. Comparative study on language and culture mediation in different European countries. Wuppertal: EQUAL EP TransKom – gesund&sozial; 2012.
 22. Ingleby D, Chiarenza A, Deville W, Kotsioni I, editors. *Inequalities in health care for migrants and ethnic minorities, volume 2*. COST series on health and diversity. Antwerp: Garant Publishers; 2012.
 23. Valero-Garcés C, Martin A., editors. *Crossing Borders in Community Interpreting. Definitions and dilemmas*. Amsterdam: Benjamin Translation Library; 2008.
 24. Lipovec Čebren U., editor. *Kulturne kompetence in zdravstvena oskrba: priročnik za razvijanje kulturnih kompetenc zdravstvenih delavcev*. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje; 2016.
 25. Gorjanc V. Tolmačenje za skupnost in vprašanje nadnacionalne odgovornosti. In: Gorjanc V, editor. *Slovensko tolmačenje*. Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete Univerze v Ljubljani; 2013:120–33.
 26. Kocijančič Pokorn N, Gorjanc V. Medical interpreting in Slovenia: how to be proactive. In: *Ensuring patient safety for language minority patients – a new standard of care. Book of Abstracts*. Trieste: Scuola Superiore di Lingue Moderne per interpreti e Traduttori; 2010:97.

Пример из практики

ОЦЕНКА ПРИМЕНЕНИЯ МЕЖКУЛЬТУРНОГО ПОСРЕДНИЧЕСТВА В ПРОФИЛАКТИЧЕСКИХ ПРОГРАММАХ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ В СЛОВЕНИИ

Uršula Lipovec Čebtron¹, Sara Pistotnik¹, Simona Jazbinšek¹, Jerneja Farkaš-Lainščak^{2,3}

¹Кафедра этнологии и культурной антропологии, Факультет гуманитарных наук, Любляна, Словения

²Национальный институт общественного здравоохранения Республики Словении, Любляна, Словения

³Научно-исследовательский отдел, больница общего профиля Мурска-Собота, г. Мурска-Собота, Словения

Автор, отвечающий за переписку: Sara Pistotnik (адрес электронной почты: spistotnik@yahoo.com)

АННОТАЦИЯ

Введение: Статья посвящена оценке результатов пилотного применения межкультурного посредничества для албаноговорящих женщин в словенском городе Целе. С целью улучшения доступа к услугам здравоохранения, предоставляемым этим женщинам, и повышения качества этих услуг, а точнее, для улучшения качества коммуникации между работниками здравоохранения и албаноговорящими женщинами, привлекался межкультурный посредник.

Методология: Оценку проводили в период с сентября по декабрь 2015 г. в Центре

укрепления здоровья при Медицинском центре города Целе, на базе которого были организованы семинары по санитарному просвещению с участием межкультурного посредника со знанием албанского языка. В конце каждого семинара женщин просили заполнить вопросник по оценке программы.

Результаты: Те женщины, которые воспользовались помощью межкультурного посредника, посчитали его присутствие на семинарах по санитарному просвещению чрезвычайно важным и выразили удовлетворение его работой.

Выводы: Результаты исследования показали, что межкультурное посредничество может рассматриваться как один из эффективных инструментов для преодоления языкового барьера, с которым сталкивается албаноговорящее сообщество при обращении к услугам словенской системы здравоохранения. В конечном счете межкультурное посредничество может повысить качество медицинской помощи и сократить неравенство в доступе к системе здравоохранения Словении.

КЛЮЧЕВЫЕ СЛОВА: АЛБАНОГОВОРЯЩИЕ ЖЕНЩИНЫ, СИСТЕМА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ, МЕЖКУЛЬТУРНОЕ ПОСРЕДНИЧЕСТВО, СЛОВЕНИЯ

ВВЕДЕНИЕ

Представители маргинализированных групп обычно подвержены большему риску возникновения проблем со здоровьем и страдают от большего числа связанных со здоровьем проблем (1–4), параллельно испытывая большие по сравнению с основным населением трудности (в силу языковых, культурных, административных, финансовых и других барьеров) при посещении медицинских учреждений (1,2). Мигранты и/или представители различных этнических меньшинств зачастую сталкиваются с разнообраз-

ными препятствиями при необходимости обратиться за медицинской помощью (5). Предыдущие исследования, проводившиеся в Словении, подтвердили тот факт, что такие группы населения часто вынуждены преодолевать языковые, культурные, административные, финансовые и иные барьеры в рамках системы здравоохранения, получая в результате медицинские услуги более низкого качества и испытывая на себе неравноправное отношение (6–11).

Кроме официально признанных групп меньшинств, таких как итальянцы, венгры и цыгане, в Словении

также проживают представители многих других этнических групп, но они не имеют статуса признанных этнических меньшинств. Самые многочисленные из них – выходцы из бывшей Югославии: албанцы, хорваты, черногорцы, сербы и представители этнических меньшинств из Боснии и Герцеговины и Бывшей югославской Республики Македония проживают в разных районах Словении (12,13). Представители этнических групп, говорящие на языках, сходных со словенским (например, на боснийском, хорватском, македонском, сербском), при обращении в медицинские учреждения обычно не сталкиваются с серьезными языковыми барьерами. Но это не всегда так для албаноговорящих пользователей системы здравоохранения Словении, которые мигрировали из Албании или одной из бывших югославских республик (14–16). Качественное исследование, проведенное в 2014 г. в рамках проекта «На пути к улучшению здоровья и снижению неравенства в отношении здоровья», выявило серьезные препятствия для коммуникации между работниками здравоохранения и некоторыми представителями албаноговорящего сообщества (17). В числе других важных результатов исследование показало, что многочисленное албаноговорящее сообщество, проживающее в городе Целе, испытывает разнообразные проблемы при обращении за услугами здравоохранения в основном из-за языковых и культурных барьеров, с которыми в первую очередь сталкиваются женщины – представительницы этой группы населения. В связи с этим междисциплинарная группа экспертов решила апробировать применение межкультурного посредничества в сфере здравоохранения для албаноговорящих женщин в целях решения некоторых из этих проблем. Термин «межкультурный посредник» используется для обозначения человека, работающего в учреждении здравоохранения, в функции которого входит помощь посетителям из числа этнических меньшинств в преодолении языковых и культурных барьеров и который обязан реагировать на их нужды (5). Другие термины (такие как «специалист по связям», «медицинский адвокат», «переводчик в сфере здравоохранения» и «культурный брокер») также используются для определения сходных, но не идентичных ролей в учреждениях здравоохранения. Эти роли сильно варьируются в зависимости от проектов, начиная от просто перевода с одного языка на другой до культурного посредничества или обеспечения санитарного просвещения (5,18–24).

Целью привлечения межкультурного посредника было улучшение доступа к услугам здравоохранения, предоставляемым албаноговорящим женщинам в городе Целе, и повышение качества этих услуг, а точнее, улучшение коммуникации между работниками здравоохранения и этими женщинами. Дальнейшей целью являлась адаптация недавно разработанных программ профилактики к нуждам этой части албаноговорящего сообщества. В данной статье представлены результаты пилотного применения межкультурного посредничества для албаноговорящих женщин в городе Целе.

МЕТОДОЛОГИЯ

Пилотное применение межкультурного посредничества осуществлялось с сентября по декабрь 2015 г. в Центре укрепления здоровья при Медицинском центре города Целе, где при проведении семинаров по санитарному просвещению привлекался межкультурный посредник со знанием албанского языка. Эти семинары были предназначены для всех слоев населения и являлись частью постоянной национальной программы профилактики заболеваний.

Для семинаров были выбраны основные темы, связанные со здоровым образом жизни, общей физической формой, высоким уровнем сахара в крови и обусловленными этим рисками. Поскольку в прошлом члены целевой группы не проявляли интереса к подобным программам, основная роль межкультурного посредника заключалась в том, чтобы повысить осведомленность потенциальных участниц и мотивировать их принять приглашение на семинары, проходившие на Facebook и/или посредством телефонных звонков. Другими задачами межкультурного посредника были синхронный перевод семинара и сотрудничество при адаптации семинаров к специфическим потребностям целевого контингента. Выполнение последней задачи включало информирование работников здравоохранения о специфических социально-экономических и культурных контекстах и образе жизни албаноговорящих женщин. На первом семинаре «В хорошей ли я физической форме?», который охватывал вопросы общего физического состояния, присутствовали 28 женщин. Высокий уровень сахара в крови был темой второго семинара; в нем участвовали 13 женщин. К проведе-

нию обоих мероприятий, которые синхронно переводились на албанский язык, были привлечены три работника здравоохранения.

Для оценки программы семинара сразу после его проведения участниц просили заполнить вопросник на албанском языке. Все вопросы были закрытого типа, с ограниченным набором ответов. Вопросник по оценке первого семинара содержал одиннадцать вопросов, а второго – восемь.

По соображениям конфиденциальности и защиты информации не проводился сбор данных о возрасте, этнической принадлежности, образовании и уровне доходов участниц. Основное внимание было уделено тому, как участницы оценивали организацию семинара, его содержание и форму проведения, включая продолжительность, вид групповой работы и численность группы. Чтобы выяснить отношение участниц к групповой работе, в обоих вопросниках для оценки ответов на вопрос «Как вы себя чувствуете при работе в группе?» использовали пятибалльную шкалу: 1 балл – очень плохо, 2 – плохо, 3 – удовлетворительно, 4 – хорошо, 5 баллов – очень хорошо. Затем участниц попросили оценить роль межкультурного посредника и выразить свое отношение к таким утверждениям, как «На семинаре у меня была возможность задавать вопросы», «Я получила ответы на свои вопросы» и «Содержание было представлено в доступной форме». Женщины оценивали свои ответы по шкале от 1 балла («совершенно не согласна») до 5 («полностью согласна»). Оба вопросника также содержали вопросы о том, насколько материал семинара был доступным для понимания и полезным для участниц.

Другие более специфические вопросы касались конкретных характеристик семинаров. Например, первый семинар «В хорошей ли я физической форме?» включал индивидуальные консультации и проведение индивидуальных измерений. Участниц просили оценить, насколько полезными были эти консультации; ответить, считают ли они, что семинар поможет изменить привычки, свойственные их образу жизни; до какой степени семинар отвечал их ожиданиям и насколько полезными они считают полученные знания для своей повседневной жизни. Ответ на вопрос «Как вы думаете, в какой мере вы сможете использовать полученные знания

и навыки в повседневной жизни?» служил оценкой полезности семинара. Участницы обоих семинаров также должны были ответить на вопрос о том, будут ли они рекомендовать другим людям посетить это мероприятие.

Участниц второго семинара, посвященного высокому уровню сахара в крови, просили дать оценку роли межкультурного посредника, прокомментировав утверждение «Присутствие официального переводчика/женщины-переводчика помогло мне понять содержание семинара». Кроме того, в двух вопросах: «Что бы вы испытывали сегодня, если бы не было официального переводчика/ женщины-переводчика?» и «Насколько вы были удовлетворены присутствием официального переводчика/ женщины-переводчика?» респондентов напрямую просили оценить работу межкультурного посредника.

РЕЗУЛЬТАТЫ

Проанализированы ответы на вопросники обоих семинаров. Число респондентов было очень высоким: 26 из 28 участниц (92,9%) заполнили вопросник после первого семинара и все 13 участниц (100%) сдали заполненные вопросники после второго семинара. Всего в семинарах участвовала 41 женщина, из которых 39 заполнили вопросники (95,1%).

Как показал анализ вопросников, все участницы дали положительную оценку организации и материалам семинаров. Продолжительность семинаров оценили как приемлемую 37 женщин. Также положительную оценку получили материалы семинаров: все 38 респондентов посчитали их содержание очень доступным. Одна участница высказала удовлетворенность работой в группе, в то время как все остальные женщины были «чрезвычайно удовлетворены» (самая высокая из возможных оценок). На вопрос, могли ли участницы семинаров задавать вопросы, 75% респондентов полностью подтвердили, что такая возможность у них была; 15,6% – высказали согласие с этим утверждением, а 9,4% не выразили ни согласия, ни несогласия. Сходные результаты были получены при оценке того, получили ли участницы семинаров ответы на свои вопросы (82,9% респондентов высказали полное согласие и 17,1% – согласие) и было ли содержание материалов семинара представлено в доступной для них форме

(90,9% респондентов были с этим полностью согласны и 9,1% – согласны).

Содержание семинаров было адаптировано так, чтобы соответствовать индивидуальному образу жизни участниц. Индивидуальные консультации и измерения, являющиеся частью первого семинара, показали, что все участницы, ответившие на соответствующий вопрос, посчитали содержание полезным для своей повседневной жизни (25 женщин оценили его как очень полезный, а одна – как полезный) и способствующим изменению привычек, характерных для их образа жизни (23 участницы). Как ранее было отмечено, вопросник для первого семинара не содержал прямых вопросов о межкультурном посреднике, в то время как в вопроснике для второго семинара участниц просили оценить его вклад, ответив на два вопроса и одно утверждение.

Как показал анализ вопросников, большинство участниц посчитали, что межкультурный посредник способствовал пониманию содержания семинара (12 участниц), по мнению других участниц, без помощи межкультурного посредника их понимание было бы более ограниченным (11 участниц). Более того, все респонденты выразили удовлетворение тем, что на семинаре присутствовал межкультурный посредник.

ТАБЛИЦА 1. ОЦЕНКА МЕЖКУЛЬТУРНОГО ПОСРЕДНИКА

Утверждение	Ответ	Респонденты (N)
Присутствие официального переводчика/ женщины-переводчика помогло мне понять содержание семинара	Совершенно согласен	12
	Нет ответа	1
Что бы вы испытывали сегодня без официального переводчика/ женщины-переводчика?	Было бы труднее	11
	Было бы легче	1
	Нет ответа	1
Насколько вы были удовлетворены присутствием официального переводчика/ женщины-переводчика?	Очень	12
	Нет ответа	1

ОБСУЖДЕНИЕ

Женщины, участвовавшие в работе семинаров, посчитали чрезвычайно важным присутствие на них межкультурного посредника и выразили удовлетворенность его работой. Респонденты признали, что межкультурный посредник помогает лучше понять содержание семинара, позволяя более активно в нем участвовать и задавать вопросы. Поскольку содержание материалов было адаптировано с учетом образа жизни участниц, они признали знания и навыки, полученные в ходе семинаров, очень полезными. Таким образом, можно считать межкультурное посредничество одним из эффективных инструментов для преодоления языкового барьера, с которым сталкивается албаноговорящее сообщество при получении доступа к системе здравоохранения Словении.

Учитывая вышеизложенное, мы заключаем, что межкультурное посредничество улучшает коммуникацию между пользователями и работниками здравоохранения. Сходные результаты были получены в двух исследованиях Verrept (5), а именно:

Самым важным из всех положительных моментов является тот факт, что межкультурные посредники стимулируют обмен правильной и детальной информацией между медицинским персоналом и пациентами. Это является не только результатом самого присутствия посредника, но также того факта, что пациенты менее сдержанны при описании своей истории болезни в присутствии межкультурного посредника (и/или в отсутствие неформального переводчика, например, ребенка или супруга) (5).

Более того, в подтверждение наших результатов другие авторы полагают, что межкультурный посредник вносит существенный вклад в удовлетворенность пациента и имеет решающее значение для предоставления ему медицинской помощи с учетом специфики культуры (22,23).

Предыдущие исследования в Словении показали, что пациенты и работники здравоохранения в основном используют собственную изобретательность в попытках преодолеть препятствия при коммуникации (17,25,26). Они полагаются на случайных переводчиков (привлекают к переводу неподготовленных лиц, например, детей, членов

семьи или вызывающихся помочь двуязычных членов сообщества, а также двуязычных сотрудников, соглашающихся выступить в роли переводчика) или на невербальные способы коммуникации (например, в письменной форме или в виде рисунков) (24–26). Пользователи и работники здравоохранения заявили о потребности в применении новых инструментов и механизмов для преодоления недопонимания, возникающего из-за сложностей в коммуникации (17).

Анализ роли межкультурного посредника в городе Целе показал, что для различных этнических меньшинств возможным решением проблемы их коммуникации в учреждениях здравоохранения является применение межкультурного посредничества. Однако прежде чем вводить посредничество в систему здравоохранения, необходимо организовать обучение самих посредников и работников здравоохранения, определить задачи для всех участвующих сторон, решить вопросы финансирования и независимости посредников, а также адаптировать программы к потребностям отдельных групп населения.

Мы понимаем, что наше исследование имеет ряд существенных ограничений. Например, численность выборки слишком мала для того, чтобы обобщать результаты на уровне всего целевого контингента. Более того, различия в содержании двух вопросников повлияли на сопоставление полученных данных. Наконец, из-за вопросов, связанных с конфиденциальностью и защитой информации, мы не смогли собрать демографические данные, которые позволили бы нам более тщательно проанализировать положение целевого контингента внутри системы здравоохранения Словении.

С другой стороны, следует подчеркнуть, что это было не только первым исследованием подобного рода в Словении, направленным на удовлетворение потребностей албаноговорящего сообщества, но впервые была проанализирована роль межкультурного посредничества в учреждениях здравоохранения. В этой связи исследование закладывает прочную основу для дальнейшей работы в данной области. Проведенная оценка выявила высокий уровень удовлетворенности респондентов помощью межкультурного посредника, особенно в достижении лучшего понимания содержания семинаров по санитарному просвещению. Все вышесказанное указывает на не-

обходимость включения целевых групп населения (и маргинализированных групп в целом) в постоянные национальные программы профилактики заболеваний, что может принести долгосрочную пользу для здоровья людей. Для получения более надежных результатов необходимо проводить межкультурную коммуникацию на общенациональном уровне.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Программы профилактики заболеваний предоставляют хорошую возможность для улучшения межкультурной коммуникации, поскольку они интегрированы в систему здравоохранения, прогнозируемы и обычно не являются срочными. Межкультурный посредник помог участницам семинаров лучше понять их содержание, принять в них более активное участие и задать вопросы. Мы пришли к заключению, что межкультурное посредничество может рассматриваться как один из эффективных инструментов, помогающих преодолеть языковой барьер, с которым сталкивается албаноговорящее сообщество при получении доступа к системе здравоохранения Словении. Мы полагаем, что в конечном итоге межкультурное посредничество могло бы улучшить качество здравоохранения и привести к большему удовлетворению как пользователей, так и работников здравоохранения, а также к уменьшению неравенства в доступе к услугам системы здравоохранения Словении.

Выражение признательности: наше исследование – часть проекта «На пути к улучшению здоровья и снижению неравенства в отношении здоровья», осуществляемого Национальным институтом общественного здравоохранения Республики Словения и софинансируемого программой «Норвежский финансовый механизм» (2009–2014 гг.). Мы выражаем благодарность руководителю проекта Marija Magajne, MD, MSc; руководителю Рабочего пакета «Взрослые» Jožica Maučec Zakotnik, MD и всем, кто участвовал в проекте.

Источник финансирования: не указан.

Конфликт интересов: не заявлен.

Ограничение ответственности: авторы несут самостоятельную ответственность за

мнения, выраженные в данной публикации, которые необязательно представляют решения или политику Всемирной организации здравоохранения.

БИБЛИОГРАФИЯ

- Marmot M, Wilkinson RG. Social determinants of health. Oxford: Oxford University Press; 2006.
- Rostila M. Social capital and health inequality in European welfare states. New York: Palgrave Macmillan; 2013.
- Holtz T, Holmes SM, Stonington S, Eisenberg L. Health is still social: contemporary examples in the age of the genome. *Plos Med*. 2006;3:1663–6.
- Javnozdravstveni vidiki obravnave ogroženih in ranljivih skupin prebivalstva. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje, Sektor za zdravstveno varstvo ogroženih skupin prebivalstva; 2007.
- Verrept H. Intercultural mediation: an answer to health care disparities? In: Valero-Garcés C, Martin A, editors. *Crossing borders in community interpreting. Definitions and dilemmas*. Amsterdam/Philadelphia: Benjamins; 2008:187–201.
- Maučec Zakotnik J, Tomšič S, Kofol Bric T, Korošec A, Zaletel Kragelj L, editors. *Zdravje in vedenjski slog prebivalcev Slovenije – trendi v raziskavah CINDI 2001-2004-2008*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije; 2012.
- Buzeti T, Buzeti T, Gabrijelčič Blenkuš M, Gruntar Činč M, Ivanuša M, Pečar J, Tomšič S et al., editors. *Neenakosti v zdravju v Sloveniji [Неравенства в отношении здоровья в Словении]*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije; 2011 (на словенском языке).
- Farkas J, Pahor M, Zaletel-Kragelj L. Self-rated health in different social classes of Slovenian adult population: nationwide cross-sectional study. *Int J Public Health*. 2011;56:45–54.
- Kraševc Ravnik E. Zdravje socialno ogroženih in brezposelnih. In: Kraševc Ravnik E, editor. *Varovanje zdravja posebnih družbenih skupin v Sloveniji*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja in Slovenska fundacija; 1996:43–72.
- Lipovec Čebren U. The construction of a health uninsured: people without medical citizenship as seen by some Slovene health workers. *Stud Ethnol Croat*. 2010;22(1):187–212.
- Magajne M, Truden Dobrin P, Maučec Zakotnik J. Towards better health and reducing inequalities in health – together for health. Presentation of the project with key positions, results and guidelines for further development. Ljubljana: National Institute of Public Health; 2016 (http://www.skupajzdravje.si/media/publikacija.projekta.skupaj.za.zdravje_ang_l.pdf, accessed 15 October 2016).
- Kržišnik-Bukić V. Narodno manjšinsko vprašanje v Sloveniji porazpadu Jugoslavije: o družbeni upravičenosti vprašanja statusa narodnih manjšin Albancem, Bošnjakom, Črnogorcem, Hrvatom, Makedoncem in Srbom v Republiki Sloveniji s predlogi za urejanje njihovega narodnomanjšinskega položaja. *Razprave in gradivo*. 2008;56–57:120–56.
- Klopčič V., Komac M., Kržišnik-Bukić V. Albanci, Bošnjaki, Črnogorci, Hrvati, Makedonci in Srbi v Republiki Sloveniji (ABČHMS v RS): Položaj in status pripadnikov narodov nekdanje Jugoslavije v Republiki Sloveniji [Албанцы, босняки, черногорцы, хорваты, македонцы и сербы в Республике Словения (ABČHMS v RS): положение и статус членов Бывшей югославской Республики Македония]. (http://www.arhiv.uvn.gov.si/fileadmin/uvn.gov.si/pageuploads/pdf_datoteke/Raziskava_Polozaj_in_status_pripadnikov_narodov_nekdanje_Jugoslavije_v_RS.pdf, accessed 3 January 2016; на словенском языке).
- Berishaj M. Albanci v Sloveniji: različnost percepcij [Албанцы в Словении: разница в восприятии]. *Razprave in gradivo*. 2004;45:136–51 (на словенском языке).
- Vadnjal J. The importance of social capital within an ethnic community: Albanian entrepreneurs in Slovenia. *Two Homelands: migration studies*. 2014; 40:123–37.
- Kores V. Perceptions of ethnocentrism and xenophobia by Albanian immigrants in Slovenia [Master's thesis]. Ljubljana: Faculty of Social Sciences, University of Ljubljana; 2016.
- Lipovec Čebren U, Keršič-Svetel M, Pistotnik S. Zdravstveno marginalizirane – “ranljive” skupine: ovire v dostopu do sistema zdravstvenega varstva in v njem. In: Farkaš-Lainščak J, editor. *Ocena potreb uporabnikov in izvajalcev preventivnih programov za odrasle: ključni izsledki kvalitativnih raziskav in stališča strokovnih delovnih skupin*. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje; 2016:14–25.
- Bowen S. *Language barriers in access to health care*. Ottawa: Health Canada; 2001.
- Schapira L, Vargas E, Hidalgo R, Brier M, Sanchez L, Hobrecker Kl. Lost in translation: integrating medical interpreters into the multidisciplinary team. *Oncologist*. 2008;13:586–92.

20. Angelelli C. The role of the interpreter in the health care setting: a plea for a dialogue between research and practice. In: Valero-Garcés C, Martin A, editors. *Crossing borders in community interpreting: definitions and dilemmas*. Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins; 2008:147–64.
21. Comparative study on language and culture mediation in different European countries. Wuppertal: EQUAL EP TransKom – gesund&sozial; 2012.
22. Ingleby D, Chiarenza A, Deville W, Kotsioni I, editors. *Inequalities in health care for migrants and ethnic minorities, volume 2*. COST series on health and diversity. Antwerp: Garant Publishers; 2012.
23. Valero-Garcés C, Martin A., editors. *Crossing Borders in Community Interpreting. Definitions and dilemmas*. Amsterdam: Benjamin Translation Library; 2008.
24. Lipovec Čebren, U., editor. *Kulturne kompetence in zdravstvena oskrba: priročnik za razvijanje kulturnih kompetenc zdravstvenih delavcev*. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje; 2016.
25. Gorjanc V. Tolmačenje za skupnost in vprašanje nadnacionalne odgovornosti. In: Gorjanc V, editor. *Slovensko tolmačenje*. Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete Univerze v Ljubljani; 2013:120–33.
26. Kocijančič Pokorn N, Gorjanc V. Medical interpreting in Slovenia: how to be proactive. In: *Ensuring patient safety for language minority patients – a new standard of care*. Book of Abstracts. Trieste: ScuolaSuperiore di LingueModerne per interpreti e Traduttori; 2010:97.

Perspective

PHARMACEUTICAL WASTE IN THE ENVIRONMENT: A CULTURAL PERSPECTIVE

Felicity Thomas

Centre for Medical History, University of Exeter, UK

Corresponding author: Felicity Thomas (email: f.thomas@exeter.ac.uk)

ABSTRACT

Introduction: There has been a significant rise in the use of medical pharmaceuticals to combat disease and ill-health across the WHO European Region. However, global estimates suggest that over half of all medicines are prescribed, dispensed or sold inappropriately, and that half of all patients fail to take them as directed. As well as impacting negatively on individual health, and resulting in extensive resource waste, pharmaceutical use – and “misuse” – can have significant adverse repercussions on wildlife and ecosystems,

particularly when unused medicines are disposed of inappropriately.

Methods: This paper examines the rise in medicine (mis)use, and considers what is known about pharmaceutical waste in the environment. While technological responses to alleviate the impacts of pharmaceutical waste exist, they are costly and complex, and do not address the root causes of the problem.

Results: This paper demonstrates how incorporating a cultural perspective can help

us to understand not just *how* medicines can be more thoughtfully disposed of, but *why* particular medicines are administered to, and consumed or disposed of by, particular population groups in the first place.

Conclusion: Understanding the ways that people’s perceptions, beliefs, and social norms and values interrelate with medicine prescribing, consumption and disposal practice is key to alleviating medicine misuse.

Keywords: PHARMACEUTICAL WASTE, ENVIRONMENT, MEDICINE, CULTURE

INTRODUCTION

Countries across the WHO European Region have witnessed a significant rise in the use of pharmaceuticals to combat disease and ill-health. However, global estimates suggest that over half of all medicines are prescribed, dispensed or sold inappropriately, and that half of all patients fail to take them as directed (1,2). As well as impacting negatively on individual health, and resulting in costly resource waste, it is increasingly recognized that this rise in pharmaceutical use – and “misuse” – can have significant adverse repercussions on wildlife and ecosystems, particularly when unused medicines are disposed of inappropriately (3,4).

In line with Sustainable Development Goal 12 to “ensure sustainable consumption and production

patterns”(5), it is important that policy-makers across the European Region understand the array of factors that drive these high levels of pharmaceutical use and misuse. Countering the problems associated with disposal of potentially harmful pharmaceutical waste therefore requires not only reactive technological responses, but also cultural insights that help to shed light on the rise in medicine use, as well as on medical prescribing, consumption and disposal practices.

MEDICINE USE AND MISUSE

An ageing demographic, the rise of chronic health conditions, the availability of inexpensive generic treatments, and the advent of “lifestyle” drugs have been the key drivers of increased pharmaceutical medicine use within the European Region. The need for many of

the most commonly used long-term medications has come about – at least in part – because of the complex relationship that exists between changes to human lifestyles and the changing natural environment. Increasing use of statins and diabetes medicines, for example, can be linked to increasingly sedentary lifestyles promulgated by urbanization, while sufferers of respiratory diseases may experience exacerbated symptoms through factors such as air pollution.

Particular types of medicines have seen especially large increases in use in recent years, reflecting wider demographic and lifestyle changes. Medicine use for preventive purposes is also now commonplace in some countries, with biomarkers used to assess risks often resulting in medicine use, even when health risks are relatively low (6,7). In England, for example, prescriptions for just one type of statin used to reduce cholesterol rose from 12.8 million items to 18.2 million items over one year alone (8). Similarly, data show that the use of antidepressants across 29 countries in the European Region increased on average by almost 20% per year from 1995 to 2010 (9). Large increases in the dispensing of antibiotics, antiepileptics, antidepressants, drugs for treating diabetes and some analgesics have also been reported across many parts of the Region (10,11).

MEDICATING THE ENVIRONMENT

While the health and economic benefits of pharmaceutical advances are widely recognized, pharmaceutical waste is increasingly impacting on the natural world, as unused medicines are disposed of or discarded inappropriately (3,4). Pharmaceuticals have been found mainly in surface waters such as lakes and rivers, but also in groundwater, soil, manure and even drinking water. There are two main routes by which active pharmaceutical ingredients used within human medicines enter the environment. First, when medicines taken are excreted in urine or faeces; and second, when unused medicines are thrown down the toilet or sink. In both cases, medical pharmaceuticals end up in sewage treatment plants that are generally not designed to remove such pollutants from wastewater.

At the turn of the twenty-first century, the European Environment Agency (EEA) identified concerns over the environmental impact of pharmaceutically

active substances as an important emerging issue (4). A recent global review reported that of the 713 pharmaceuticals tested for in the environment, 631 were found above their detection limits (12). Research undertaken in Germany found that up to 16 000 tons of pharmaceuticals were disposed of annually from human medical care, with 60–80% of these drugs flushed down the toilet or placed in normal household waste (13). As well as environmental costs, such actions have significant adverse economic impacts. In the UK, for example, the estimated costs of dealing with medicine waste to the country's National Health Service range from £100 million to £300 million a year (14, 15).

Although clear links between cause and effect are disputed and often hard to discern, there is general consensus that compounds from medical waste can have damaging impacts on invertebrates, vertebrates, and ecosystem structure and function. It is also accepted that a range of factors makes it difficult to fully assess their impact. For example, it is possible that small and microorganisms are experiencing many of the less obvious impacts of pharmaceutical waste, yet these may go unnoticed unless researchers are specifically looking for them. It is also possible that monitoring and assessment of individual substances may be misleading, and may underplay the aggregate toxicity of substances that are mixed within many pharmaceuticals (4).

Thus, while debate remains on the precise impact of pharmaceuticals in the environment, there is wide-scale consensus across Member States of the WHO European Region that more needs to be done to reduce environmental risk factors and to ensure the rational use of medicines. Importantly, with an estimated 25 000 people dying each year in Europe from antibiotic-resistant bacteria (16), it is also vital to recognize that strategies to reduce the introduction of antibiotics into the environment can help to contain antimicrobial resistance.

CURRENT RESPONSES TO PHARMACEUTICAL WASTE

Given the undoubted benefits that pharmaceuticals bestow within modern medicine, it is important that strategies to mitigate their environmental

impact be directed to prevent, reduce and manage them without compromising their effectiveness, availability or affordability. A number of responses to dealing with pharmaceutical waste have therefore been proposed within the European Region. “Green pharmacy”, for example, recognizes the potential for designing new drugs that are less harmful for the environment (17). Improved sewage treatment to reduce the amount of pharmaceutical residue reaching ground and surface waters is also put forward as a possible strategy (4).

Yet such reactive approaches are complex and extremely costly, and will in themselves do little to mitigate either the underlying causes, or the likely further increase in medicine misuse yet to come.

A more preventive approach has been applied in Sweden, where Stockholm County Council grades medicines on their environmental effects, and doctors are able to prescribe a less harmful drug where the option exists (18). Public education to reorient social norms and expectations towards more responsible medicine use is also widely seen as a fundamental necessity (19,20), and in some countries in the European Region, there is evidence to support the effectiveness of this approach. Educational initiatives such as the e-Bug programme, for example, have been made available to many school students across the European Region, and have reportedly been well received in countries such as France (21).

In general, however, “one-size fits all” public education programmes have been found to have relatively little impact on medicine consumption and disposal practices. This is likely a result of the fact that they do not tend to take into account the cultural and social factors that influence health, nor consider how local beliefs and perceptions may act as barriers to behaviour change. As WHO (22) has stated, “People often have very rational reasons for using medicines irrationally,” and it is important that such reasons are understood in greater depth if responses to medicine misuse are to effectively tackle the root causes of the issue. This involves asking not just *how* medicines can be more thoughtfully disposed of, but also asking *why* particular medicines are administered to, and consumed or disposed of by, particular population groups in the first place.

INCORPORATING A CULTURAL PERSPECTIVE

Incorporating a cultural perspective to understand medicine misuse can provide insights into the ways that people’s perceptions, beliefs, and social norms and values interrelate with medicine prescribing, consumption and disposal practices, and how these are, in turn, intrinsically bound up with broader social, political and economic forces (23). Taking on board a cultural perspective can therefore help us to understand why geographical and social variations exist in rates of medicine prescribing across Europe, and can offer insights that help account for key issues such as discrepancies in the frequency of antibiotic-resistant infections across the Region (20,24).

Studies within the social sciences and medical humanities have demonstrated that pharmaceutical use is not always linked to medical necessity and that particular working practices inherent within some economic and health-care structures support incentives for prescribing, and may be key to securing income for health providers (25). Interlinked with this, variations in medicine use can be explained by diverse cultures of prescribing and working practice. Research on antidepressant prescribing in England, for example (26), found that general practitioners (GPs) under the age of 55 years who had qualified in the UK were more likely to submit to a culture of prescribing than those who were older, or who had qualified elsewhere. Other research has found that it is not only prescribing rates that differ, but that *types* of medications and treatments prescribed for particular conditions can vary across population groups. A study in Ireland (27) found that newer, more costly diabetes treatments were being prescribed to patients from higher socioeconomic groups, despite all patients receiving free prescriptions. Similar work in the UK (28) found that people from lower socioeconomic groups were more likely to be given antidepressant medications than people from higher income groups, and that a range of cultural norms and expectations relating to expressions of self-identity and well-being made it more difficult for them to access psychological “talking therapies” than those from wealthier backgrounds. Research from 27 countries across the European Region has also concluded that societal attitudes towards mental health impact on the uptake of and adherence to antidepressants, and help explain the

wide regional disparities (29). Although such findings do not in themselves demonstrate medicine misuse, they show clearly how prescribing cultures interact with subjectively defined needs and expectations, and with the logistic and systemic boundaries within which health professionals work.

Recognizing that discrepancies exist in prescribing practice therefore raises important questions about the perceptions and attitudes that different population groups hold towards various medical conditions, and what they deem to be appropriate and rational responses to them. This is exemplified in research that shows that people from diverse backgrounds may experience similar levels of difficulty or discomfort in very different ways (30). It illuminates the value of in-depth qualitative research that explores how people perceive their health and well-being within the broader context of their daily lives, the cultural value that they accord to particular types of medicines and treatments (31,32), and the ways that pharmaceuticals can be closely bound up with personal identity and social relations (33). Research within mental health suggests that where time and attention have been given to exploring such perceptions and circumstances, the prescribed treatment is more likely to be used as directed, and more likely to result in positive health outcomes (34). Yet, despite this evidence, and its clear implications for reducing unnecessary pharmaceutical waste, few health systems are adequately resourced to properly implement this more personalized and culturally sensitive approach.

Changes in public expectations and behaviours also play a role in the rising use, and misuse, of medicines. Research has demonstrated, for example, how socially and culturally defined norms can problematize certain forms of appearance or behaviour, which then get defined in medical terms, understood through the use of a medical framework, or treated with a medical intervention. The increasing availability of methylphenidate, for example, has been said to have accelerated the acceptance of attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD) as a medicalized description of disruptive behaviour in children (35), while the same drug has recently been re-marketed to improve cognitive performance among healthy people (36).

Popular media, advertising and increased access to the Internet have also played a key role in embedding pharmaceutical use within everyday life and, in cases, recasting medicines as consumer goods (37). At the same time, public expectations can be influenced by health policy, which in some countries within Europe, now positions patients as “experts” active in their own health care and management. Evidence suggests that such changes can help people to more effectively demand medicines that they have heard about and consider their right to use, raise expectations in relation to health possibilities, and encourage people to see medicines as a way of coping with, and addressing their wider problems (38). While public expectations play a central role in the rise of medicine prescribing, understanding more fully what such fundamental changes towards a consumer-oriented culture mean in terms of the ways that diverse medicines are perceived and used – or discarded – by different population groups, would provide a strong foundation on which effective responses to medicine misuse could be built.

It is also worth considering how norms embedded at an institutional level may impact on the availability and (mis)use of pharmaceutical medicines. Critics of the pharmaceutical industry have, for example, highlighted how a “culture of optimism” is generated around the value of new drugs, which increases the demand for such treatments while simultaneously exaggerating their benefits (38). Cultural preferences around the reporting and monitoring of medicine (mis)use have also been reported. A recent study on pharmaceuticals in the environment found that the types of pharmaceutical residue that were monitored and reported on varied widely across different parts of the European Region. Thus, while health priorities were thought to be influential, so too were the cultural preferences and priorities of those charged with commissioning and collecting the data concerned (12).

It is also important to recognize the ways that working practices within policy-making itself may hinder positive steps forward in combating the adverse impacts of medicine misuse. Strategies for addressing environmental issues that result from health-care practices have often failed to deliver effective solutions because they involve the collaboration of two professions – health care

and environmental science – which often pursue disparate priorities and cultural working practices (39). Acknowledging that embedded working practices may at times be obstructive, as well as finding ways to foster communication and collaboration across sectors, is likely to open up space in which innovation can be nurtured and progress made.

CONCLUSION

Pharmaceutical waste in the environment is thought to have significant implications for the structure and functioning of ecosystems. Given the ongoing rise in pharmaceutical use and misuse, it is likely that without significant intervention, this issue will be exacerbated further in the coming years.

Innovative technological responses to dealing with pharmaceutical waste exist, but are complex and costly, and do not address the underlying causes of high medicine (mis)use. Incorporating a cultural perspective, and examining this within the context of wider social, political and economic forces, can help us to understand not just *how* medicines can be more thoughtfully disposed of, but *why* particular medicines are administered to, and consumed or disposed of by, particular population groups in the first place – insights that are vital for informing responses that can effectively tackle the root causes of the issue. It is also important to recognize that many of the most commonly used long-term medications now consumed within the European Region have come about – at least in part – because of the complex relationship that exists between the changing natural environment and changes to human lifestyles. Such circumstances make it especially important that ongoing efforts are made to foster cultures of collaboration across health and environmental policy-making.

Acknowledgements: None.

Sources of funding: None.

Conflicts of interest: None declared.

Disclaimer: The author alone is responsible for the views expressed in this publication and they do not necessarily represent the decisions or policies of World Health Organization.

REFERENCES

- Holloway KA. Combating inappropriate use of medicines. *Expert Rev Clin Pharmacol*. 2011;4(3):335–48.
- Medicines: rational use of medicines. Geneva: World Health Organization; 2010 (WHO factsheet No. 338).
- Stahl-Timmins W, White M, Depledge M, Fleming L, Redsharw C. The pharma transport town: understanding the routes to sustainable pharmaceutical use. *Science*. 2013;339(6119):514–15.
- European Environment Agency. Pharmaceuticals in the environment: results of an EEA Workshop. Copenhagen: EEA; 2010 (EEA Technical Report No 1/2010).
- Sustainable Development Goal 12: ensure sustainable consumption and production patterns. In: Sustainable Development Knowledge Platform [website]. United Nations (<https://sustainabledevelopment.un.org/sdg12>, accessed 6 February 2017).
- Busfield J. Assessing the overuse of medicines. *Soc Sci Med*. 2015;131:199–206.
- Aronowitz R. *Risky medicine: our quest to cure fear and uncertainty*. Chicago: University of Chicago Press; 2015.
- Health and Social Care Information Centre. Prescriptions dispensed in the community, statistics for England, 2003–2013. In: NHS Digital [website]. 2014 (<http://www.hscic.gov.uk/catalogue/PUB14414>, accessed 3 February 2017).
- Gusmão R, Quintão S, McDaid D, Arensman E, Van Audenhove C, Coffey C et al. Antidepressant utilization and suicide in Europe: an ecological multi-national study. *PLoS One*. 2013;8(6):e66455.
- Goosens H, Ferech M, Coenen S, Stephens P; the European Surveillance of Antimicrobial Consumption Project Group. Comparison of outpatient systemic antibacterial use in 2004 in the United States and 27 European countries. *Clin Infect Dis*. 2007;44(8):1091–5.
- Ruscitto A, Smith BH, Guthrie B. Changes in opioid and other analgesic use 1995–2010: repeated cross-sectional analysis of dispensed prescribing for a large geographical population of Scotland. *Eur J Pain*. 2014;19(1):59–66.
- aus der Beek T, Weber F-A, Bergmann A, Hickmann S, Ebert I, Hein A et al. Pharmaceuticals in the environment – global occurrences and perspectives. *Environ Toxicol Chem*. 2016;35(4):823–35.
- Scheytt TJ, Mersmann P, Heberer T. Mobility of pharmaceuticals carbamazepine, diclofenac, ibuprofen, and propyphenazone in miscible-displacement experiments. *J Contam Hydrol*. 2006;83:53–69.
- National Audit Office. Prescribing costs in primary care. London: National Audit Office; 2007 (www.nao.org.uk/publications/0607/prescribing_costs_in_primary_c.aspx, accessed 19 September 2016).

15. York Health Economics Consortium, University of York, School of Pharmacy, University of London. Evaluation of the scale, causes and costs of waste medicines. York: University of York and London, School of Pharmacy, University of London; 2010.
16. WHO Regional Committee for Europe resolution EUR/RC61/14 on European strategic action plan on antibiotic resistance. Copenhagen: Regional Committee for Europe; 2011 (http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/147734/wd14E_AntibioticResistance_111380.pdf?ua=1, accessed 4 February 2017).
17. Daughton CD, Ruhoy IS. Green pharmacy and pharmEcovigilance: prescribing and the planet. *Expert Rev Clin Pharmacol*. 2011;4(2):211–31.
18. Stockholm County Council. Environmentally classified pharmaceuticals 2014–2015. Stockholm: Stockholm County Council; 2014 (<https://noharm-europe.org/sites/default/files/documents-files/2633/Environmental%20classified%20pharmaceuticals%202014-2015%20booklet.pdf>, accessed 4 February 2017).
19. Wise R, Hart T, Cars O, Streulens M, Helmuth R, Huovinen P et al. Antimicrobial resistance is a major threat to public health. *BMJ*. 1998;317(7159):609–10.
20. Laxminarayan R, Duse A, Wattal C, Zaidi AK, Wertheim HF, Sumpradit et al. Antibiotic resistance – the need for global solutions. *Lancet Infect Dis*. 2014;13(12):1057–98.
21. Touboul P, Dunais B, Urcun JM, Michard JL, Loarer C, Azanowsky JM et al. The e-Bug project in France. *J Antimicrob Chemother*. 2011;66(Suppl 5):v67–v70.
22. WHO Policy Perspectives on Medicines, No. 5. Promoting rational use of medicines: core components. Geneva: World Health Organization; 2002 (<http://apps.who.int/medicinedocs/pdf/h3011e/h3011e.pdf>, accessed 4 February 2017).
23. Thomas F, Depledge M. Medicine ‘misuse’: implications for health and environmental sustainability. *Soc Sci Med*. 2015;143:81–7.
24. Goosens H, Ferech M, Coenen S, Stephens P; the European Surveillance of Antimicrobial Consumption Project Group. Comparison of outpatient systemic antibacterial use in 2004 in the United States and 27 European countries. *Clin Infect Dis*. 2007;44(8):1091–5.
25. Mossialos E, Walley T, Rudisill C. Provider incentives and prescribing behaviour in Europe. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2005;5(1):81–93.
26. Spence R, Roberts A, Ariti C, Bardsley M. Focus on antidepressant prescribing: trends in the prescribing of antidepressants in primary care. London: The Health Foundation and Nuffield Trust; 2014.
27. Zaharan NL, Williams D, Bennett K. Prescribing of antidiabetic therapies in Ireland: 10-year trends 2003–2012. *Ir J Med Sci*. 2014;183:311–18.
28. Holman D. ‘What help can you get talking to somebody?’ Explaining class differences in the use of taking treatments. *Sociol Health Illn*. 2014;36(4):531–48.
29. Lewer D, O’Reilly C, Mojtabai R, Evans-Lacko S. Antidepressant use in 27 European countries: associations with sociodemographic, cultural and economic factors. *Br J Psychiatry*. 2015;207(3):221–6.
30. Russell G, Ford T, Rosenberg R, Kelly S. The association of attention deficit hyperactivity disorder with socioeconomic disadvantage: alternative explanations and evidence. *J Child Psychol Psychiatry*. 2014;55(5):436–45.
31. Reynolds Whyte S, van der Geest S, Hardon A. Social lives of medicines. Cambridge: Cambridge University Press; 2003.
32. Thomas, F. Transnational health and treatment networks: meaning, value and place in health seeking amongst southern African migrants in London. *Health & Place*. 2010;16(3):606–12.
33. Dew K, Norris P, Gabe J, Chamberlain K, Hodgetts D. Moral discourses and pharmaceuticalised governance in households. *Soc Sci Med*. 2014;131:272–9.
34. TenHave TR, Coyne J, Salzer M, Katz I. Research to improve the quality of care for depression: alternatives to the simple randomized clinical trial. *Gen Hosp Psychiatry*. 2003;25(2):115–23.
35. Conrad P. Introduction to expanded edition. In: Identifying hyperactive children: the medicalization of deviant behaviour. Aldershot: Ashgate; 2006.
36. Greely H, Sahakian B, Harris J, Kessler RC, Gazzaniga M, Campbell P et al. Towards responsible use of cognitive-enhancing drugs by the healthy. *Nature*. 2008;456:702–5.
37. Fox NJ, Ward KJ. Pharma in the bedroom....and the kitchen...The pharmaceuticalisation of daily life. In: Williams SJ, Gabe J, Davis P, editors. *Pharmaceuticals and society*. Chichester: Wiley-Blackwell; 2009:41–53.
38. Busfield J. ‘A pill for every ill’: explaining the expansion in medicine use. *Soc Sci Med*. 2010;70(6):934–41.
39. Daughton CG, Ruhoy IS. Lower-dose prescribing: minimising “side effects” of pharmaceuticals on society and the environment. *Sci Total Environ*. 2013;443:324–37.

Перспективы

ФАРМАЦЕВТИЧЕСКИЕ ОТХОДЫ В ОКРУЖАЮЩЕЙ СРЕДЕ: ВЗГЛЯД С ПОЗИЦИЙ КУЛЬТУРЫ

Felicity Thomas

Центр истории медицины, Эксетерский университет, Соединенное Королевство

Автор, отвечающий за переписку: Felicity Thomas (адрес электронной почты: f.thomas@exeter.ac.uk)

АННОТАЦИЯ

Введение: В Европейском регионе ВОЗ наблюдается значительный рост потребления лекарственных средств, применяемых для борьбы с заболеваниями и для улучшения состояния здоровья населения. При этом результаты исследований по всему миру показывают, что половина всех лекарственных препаратов назначается, распределяется или реализуется ненадлежащим образом и что половина всех пациентов не принимает препараты в соответствии с предписаниями врача. Помимо негативного влияния на здоровье людей и чрезмерных расходов финансовых ресурсов, применение – в том числе ненадлежащее – лекарственных средств может крайне отрицательно ска-

заться на дикой природе и экосистемах, особенно в случае неправильной утилизации неиспользованных лекарств.

Методология: В этой статье анализируется уровень потребления (в т.ч. ненадлежащего использования) лекарственных препаратов и рассматривается существующая информация о фармацевтических отходах в окружающей среде. Несмотря на развитие технологий по снижению негативного воздействия фармацевтических отходов, эти меры затратны, сложны в применении и не устраняют первопричину проблемы.

Результаты: В статье показано, как взгляд на проблему с позиций культуры может по-

мочь понять не только, каким образом нам следует подойти к более обдуманной утилизации лекарственных средств, но в первую очередь разобраться, почему те или иные препараты назначаются отдельным группам населения, потребляются ли они ими или выбрасываются.

Выводы: Понимание взаимосвязи между представлениями, убеждениями, социальными нормами и ценностями, с одной стороны, и практиками назначения, потребления и утилизации лекарственных средств, с другой – может стать ключевым фактором для снижения уровня ненадлежащего использования лекарств.

Ключевые слова: ЛЕКАРСТВЕННЫЕ СРЕДСТВА, ФАРМАЦЕВТИЧЕСКИЕ ОТХОДЫ, ОКРУЖАЮЩАЯ СРЕДА, МЕДИЦИНА, КУЛЬТУРА

ВВЕДЕНИЕ

В странах Европейского региона ВОЗ наблюдается значительный рост потребления лекарственных средств, применяемых для борьбы с заболеваниями и улучшения состояния здоровья населения. При этом результаты исследований по всему миру показывают, что половина всех лекарственных препаратов назначается, распределяется или реализуется ненадлежащим образом и что половина всех пациентов не принимает препараты в соответствии с предписаниями врача. (1,2). Все большее признание находит тот факт, что, помимо негативного влияния на здоровье людей и чрезмерных расходов финансовых ресурсов, приме-

нение – в том числе ненадлежащее – лекарственных средств может крайне отрицательно сказаться на дикой природе и экосистемах, особенно в случае неправильной утилизации неиспользованных лекарств. (3,4).

ПРАВИЛЬНОЕ И НЕНАДЛЕЖАЩЕЕ ПРИМЕНЕНИЕ ЛЕКАРСТВЕННЫХ СРЕДСТВ

Демографическое старение, все большее распространение хронических заболеваний, доступность

недорогого лечения генериками (дженериками) и появление новых лекарственных препаратов, улучшающих качество жизни, – все эти факторы лежат в основе роста потребления лекарственных средств в Европейском регионе. Потребность во многих наиболее часто применяющихся лекарствах возросла, по крайней мере частично, на фоне сложных взаимосвязей между изменением образа жизни человека и меняющейся природной средой. Например, рост потребления статинов и противодиабетических препаратов может быть связан с распространением сидячего образа жизни, обусловленного урбанизацией, а ухудшение состояния здоровья людей, страдающих от респираторных заболеваний, может быть связано с загрязнением воздуха.

За последние годы особенно возросло потребление определенных групп лекарственных препаратов, что свидетельствует о широких изменениях как в демографической ситуации, так и в образе жизни людей. В некоторых странах получило распространение использование лекарственных препаратов в профилактических целях. Так, например, после анализа на биомаркеры – они применяются для оценки вероятности развития некоторых заболеваний – нередко назначают лекарства даже тогда, когда риски для здоровья относительно низки (6,7). Например, в Англии только за один год частота назначения лишь одного вида статина для снижения уровня холестерина возросла с 12,8 млн до 18,2 млн (8). Также, по имеющимся данным, в 29 странах Европейского региона уровень потребления антидепрессантов в период с 1995 по 2010 г. ежегодно возрастал в среднем на 20% (9). Кроме того, во многих странах региона зафиксирован значительный рост назначения антибиотиков, противосудорожных препаратов, антидепрессантов, противодиабетических препаратов и некоторых анальгетиков (10,11).

МЕДИКАМЕНТОЗНОЕ ЗАГРЯЗНЕНИЕ ОКРУЖАЮЩЕЙ СРЕДЫ

Успехи фармацевтической промышленности приносят очевидную пользу с точки зрения сохранения здоровья и экономических выгод, но ее отходы все в большей степени воздействуют на живую природу, поскольку неиспользованные лекарственные

средства нередко выбрасываются или утилизируются ненадлежащим образом (3,4). Лекарственные препараты накапливаются преимущественно в поверхностных водах, например, в озерах и реках, но также и в грунтовых водах, почве, органических удобрениях и даже в питьевой воде. Фармацевтические субстанции, используемые при производстве лекарственных средств для человека, попадают во внешнюю среду двумя основными путями: в составе выделений организма (мочи и кала) и через систему водоснабжения, когда неиспользованные препараты выкидываются в унитаз или раковину. В обоих случаях лекарственные отходы попадают в очистные сооружения, которые в целом не рассчитаны на удаление подобных загрязняющих веществ из сточных вод.

В начале XXI века Европейское агентство по окружающей среде (ЕЕА) обозначило влияние активных фармацевтических субстанций на окружающую среду как новую проблему, требующую обязательного реагирования (4). В последнем глобальном докладе представлена информация о результатах тестирования 713 лекарственных средств на предмет их воздействия на экологию. Выявлено, что концентрация 631 лекарственного вещества была выше предельно допустимых норм (12). В ходе проведенного в Германии исследования выявлено, что ежегодно из учреждений, оказывающих медицинскую помощь населению, утилизируется около 16 000 тонн лекарственных препаратов, из которых 60–80% обычно спускаются в унитаз или выкидываются вместе с обычным бытовым мусором (13). Помимо ущерба для окружающей среды эти действия также имеют крайне негативные экономические последствия. Например, проведение в Соединенном Королевстве мероприятий по устранению ущерба от медицинских отходов, по некоторым оценкам, может обходиться для Национальной службы здравоохранения в сумму от 100 млн до 300 млн фунтов ежегодно (14,15).

И хотя четкую причинно-следственную связь установить сложно и она по-прежнему является предметом для дискуссий, специалисты единодушны в том, что разные химические вещества, входящие в состав медицинских отходов, могут нанести вред беспозвоночным и позвоночным животным, а также нарушить структуру и функционирование экосистемы. Признается также, что оценить в полном объеме воздействие целого ряда факторов весьма

затруднительно. Например, вполне возможно, что малые организмы и микроорганизмы могут подвергаться и другому, менее явному, воздействию фармацевтических отходов, и оно может оставаться незамеченным до тех пор, пока исследователи не обратят на него внимание. Также возможно, что результаты мониторинга и оценки воздействия отдельных веществ могут быть неверно истолкованы, и из-за этого будет недооценена совокупная токсичность различных субстанций, входящих в состав многих фармацевтических препаратов (4).

Таким образом, пока вопрос оценки конкретного воздействия фармацевтических препаратов на внешнюю среду остается предметом для дискуссий, в государствах-членах Европейского региона ВОЗ наблюдается широкое признание необходимости активизации мер, направленных на снижение экологических рисков и обеспечение рационального применения лекарственных средств. А с учетом того, что около 25 000 человек в Европе ежегодно умирают от инфекций, вызванных резистентными к антибиотикам бактериями (16), не менее важно признать, что стратегии, целью которых является предотвращение попадания антибиотиков в окружающую среду, способны сдержать дальнейшее развитие устойчивости к антимикробным препаратам.

МЕРЫ ПО ПРЕДОТВРАЩЕНИЮ НЕГАТИВНОГО ВОЗДЕЙСТВИЯ ФАРМАЦЕВТИЧЕСКИХ ОТХОДОВ

Учитывая несомненную пользу фармацевтических препаратов для современной медицины, важно, чтобы стратегии, направленные на снижение их отрицательного воздействия на экологию, были нацелены на предупреждение или уменьшение этого воздействия, на поиск возможностей для управления им, но при этом чтобы не оказывали влияния на эффективность и доступность лекарств и их приемлемую стоимость. В этом контексте в Европейском регионе был предложен ряд программ реагирования на проблему фармацевтических отходов. К примеру, «Зеленая аптека» занимается разработкой менее вредных для окружающей среды лекарственных средств (17). Еще одна потенциальная стратегия – улучшение механизмов очистки сточных вод в це-

лях снижения остаточного содержания лекарственных веществ в грунтовых и поверхностных водах (4).

Тем не менее подобные меры реагирования весьма затратны, сложны в применении и сами по себе не устраняют первопричину проблемы, не предусматривают отклика на дальнейший рост ненадлежащего применения лекарственных препаратов.

Более превентивный подход применяется в Швеции, где политика Ландстинга Стокгольмского лена предусматривает градуацию лекарственных средств в зависимости от их воздействия на экологию. При наличии такой возможности врачи могут назначать менее вредные препараты с точки зрения их влияния на внешнюю среду (18). Кроме того, абсолютно необходимой мерой широко признается просвещение общественности с целью переориентации социальных норм и ожиданий в сторону более ответственного подхода к использованию лекарственных препаратов (19,20), и в некоторых странах Европейского региона уже накоплены данные, подтверждающие эффективность такого подхода. В Европейском регионе для школьников проводятся различные образовательные мероприятия, такие как электронный курс e-Bug, которые хорошо зарекомендовали себя в некоторых странах, например, во Франции (21).

Однако в целом, по некоторым оценкам, шаблонный подход к учебно-просветительским программам оказывает относительно небольшое влияние на практику потребления и утилизации лекарственных средств. Вероятно, это следствие того, что при разработке препаратов не учитываются культурные и социальные факторы, влияющие на здоровье, и не принимаются во внимание местные убеждения и взгляды, потенциально препятствующие изменению моделей поведения. Как отмечает ВОЗ (22), «Часто у людей находятся весьма рациональные причины для нерационального использования лекарственных средств», а потому, чтобы эффективно воздействовать на первопричину ненадлежащего применения лекарств, необходимо добиться глубокого понимания этих самых причин. Для этого необходимо задавать себе не только вопрос, как обеспечить более продуманную утилизацию лекарственных препаратов, но в первую очередь почему те или иные лекарства прописываются отдельным группам населения, применяются ли они для лечения или выбрасываются.

ВЗГЛЯД С ПОЗИЦИЙ КУЛЬТУРЫ

Анализ культурных аспектов, проведенный для выяснения причин нерационального использования лекарственных средств, может проиллюстрировать взаимосвязи между представлениями, убеждениями, социальными нормами и ценностями, с одной стороны, а с другой – между практиками назначения, потребления и утилизации лекарственных препаратов и показать, как эти аспекты, в свою очередь, внутренне связаны с более широкими социальными, политическими и экономическими факторами (23). Таким образом, взгляд с позиций культуры помогает, в частности, понять наличие географических и социальных вариаций в статистике назначения лекарственных средств в Европе и причины таких важных явлений, как разнящиеся показатели частотности резистентных к антибиотикам инфекций в Европейском регионе (20,24).

Исследования в области социальных и гуманитарно-медицинских наук продемонстрировали, что применение фармацевтических препаратов не всегда связано с медицинской необходимостью и что в некоторых экономических условиях и системах здравоохранения наблюдается рабочая практика, когда за назначение тех или иных препаратов предлагаются определенные стимулы, которые для специалистов здравоохранения играют не последнюю роль в обеспечении дохода (25). Аналогично этому, различия в применении лекарственных средств могут также объясняться разнообразием культуры их назначения и оказания медицинской помощи. Например, исследование частоты назначения антидепрессантов в Англии (26) показало, что врачи общей практики в возрасте до 55 лет, получившие медицинское образование в Соединенном Королевстве, с большей вероятностью готовы перенять культуру назначения лекарств, чем врачи более старшего возраста, получившие образование где-либо еще. Другое исследование продемонстрировало, что расхождения существуют не только в частоте назначения препаратов, но и в том, что различным группам населения предписываются лекарственные средства разных групп и схемы лечения тех или иных заболеваний. Как показало исследование в Ирландии (27), новые и более дорогостоящие схемы лечения диабета назначаются категориям населения, имеющим более высокий

социально-экономический статус, несмотря на то, что все пациенты получают бесплатные рецепты. Похожий анализ в Соединенном Королевстве (28) продемонстрировал, что представителям групп с более низким социально-экономическим статусом чаще назначают антидепрессанты, чем пациентам с высоким уровнем дохода, и что из-за определенных культурных норм и ожиданий, связанных с самоидентичностью и благосостоянием, они реже записываются к психологам на «разговорные сессии» по сравнению с представителями более обеспеченных слоев населения. Результаты исследования, проведенного в 27 странах Европейского региона, показали, что социальное восприятие проблемы психического здоровья влияет на уровень применения антидепрессантов и приверженность к лечению и помогает объяснить существенные региональные различия в этом контексте (29). И хотя сами по себе эти результаты не являются свидетельством ненадлежащего применения лекарственных средств, они явно демонстрируют связь культуры назначения препаратов с субъективно сформулированными потребностями и ожиданиями, а также с материально-техническими и системными ограничениями, в условиях которых осуществляют свою работу специалисты здравоохранения.

Таким образом, в контексте признания того, что в практиках назначения лекарств существуют расхождения, возникают важнейшие вопросы, связанные с восприятием и отношением различных групп населения к определенным медицинским состояниям, а также с тем, какие виды лечения они считают для себя приемлемыми и рациональными. Примером этого служат исследования, демонстрирующие, что представители разных слоев населения могут совершенно по-разному воспринимать аналогичные уровни дискомфорта и трудностей (30). Таким образом иллюстрируется ценность качественного глубинного исследования, анализирующего отношение людей к своему здоровью и благополучию в широком контексте повседневной жизни; культурологическая ценность, которую несут для них определенные группы лекарств и схемы лечения (31,32); а также насколько тесной может быть взаимосвязь между фармацевтическими препаратами и личностной идентичностью/социальными отношениями (33). Как показывают исследования в сфере психического здоровья, в ситуациях, когда эти обстоятельства и представления учитывались в процессе лечения,

пациенты были более склонны следовать назначенному режиму лечения, а само лечение с большей вероятностью давало положительные результаты (34). Однако, несмотря на эти свидетельства и на их положительное влияние на уменьшение объемов фармацевтических отходов, далеко не все системы здравоохранения располагают ресурсами, необходимыми для надлежащего внедрения этого персонализированного подхода, ориентированного на аспекты культуры.

Изменение общественных ожиданий и моделей поведения также способствует повышению уровня потребления лекарственных препаратов, в том числе ненужного. Результаты некоторых исследований показывают, как социальные и культурные нормы приводят к тому, что некоторые проявления поведения и внешнего вида общество начинает считать проблематичными, после чего проблема фиксируется в медицинских терминах, анализируется в рамках медицинского подхода или решается посредством медицинского вмешательства. Например, повышение доступности метилфенидата, как считается, привело к признанию синдрома дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ) в качестве медицинского описания отклонений в поведении детей (35), в то время как этот же препарат недавно был снова выпущен на рынок, но уже как средство для улучшения умственной деятельности у здоровых людей (36).

Популярные СМИ, реклама и легкий доступ к Интернету также обеспечивают проникновение фармацевтических препаратов в нашу повседневную жизнь, а иногда способствуют переходу лекарств в разряд товаров широкого потребления (37). В то же время общественные ожидания могут формироваться под воздействием политики здравоохранения, в рамках которой в некоторых странах Европы пациенты позиционируются как «эксперты», активно участвующие в здравоохранительной деятельности. По имеющимся данным, подобные изменения могут помочь людям настойчиво требовать лекарств, о которых они слышали и которые считают вправе использовать, повысить ожидания в отношении возможностей для сохранения здоровья и побудить людей относиться к лекарственным препаратам как к средствам, позволяющим решить более широкий круг их проблем (38). И хотя роль общественных ожиданий в повышении частоты назначения лекар-

ственных средств может быть велика, более полное понимание того, что означает подобный фундаментальный сдвиг в сторону потребительской культуры в контексте восприятия и применения, а также утилизации различных препаратов разными группами населения, поможет сформировать устойчивую базу для развития эффективных программ реагирования на проблему нерационального использования лекарственных средств.

Также следует проанализировать потенциальное воздействие норм, закрепленных на институциональном уровне, на доступность и использование (в т.ч. ненужное) лекарственных препаратов. Например, критики фармацевтической промышленности утверждают, что вокруг ценности нового лекарственного средства генерируется «культура оптимизма», что повышает спрос на лечение этим препаратом и в то же время преувеличивает его пользу (38). Также есть данные о существовании культурных предпочтений, связанных с процессом мониторинга и отчетности по проблеме (ненужного) использования лекарственных препаратов. Как показало недавнее исследование воздействия фармацевтических средств на окружающую среду, в результатах мониторинга и отчетности разных стран Европейского региона отражаются разные группы отходов фармацевтической промышленности. Таким образом, помимо влияния приоритетов здравоохранения, в этой сфере также отмечается влияние культурных предпочтений и приоритетов специалистов, отвечающих за организацию соответствующих исследований и сбор данных (12).

Кроме того, считается нужно и с тем, насколько рабочие алгоритмы развития политики как таковые могут затруднять прогресс в области сокращения негативного воздействия ненужного использования лекарственных средств. Стратегии реагирования на экологические проблемы, являющиеся результатом практик здравоохранения, часто не приводили к выработке эффективных решений в силу того, что для их реализации необходимо сотрудничество двух секторов – здравоохранения и экологической науки, обычно имеющих несовместимые приоритеты и культурно обусловленные рабочие практики (39). Признание того, что укоренившиеся рабочие практики иногда могут создавать определенные барьеры, а также поиск путей для налаживания сотрудничества и коммуникации

между секторами – эти факторы могут открыть возможности для развития инноваций и достижения реального прогресса.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Фармацевтические отходы в окружающей среде могут крайне отрицательно сказаться на структуре и функционировании экосистем. Если учитывать постоянный рост объемов потребления и ненадлежащего применения лекарственных препаратов при отсутствии адекватных мер реагирования на эти процессы, можно ожидать усугубления этой проблемы в ближайшие годы.

Несмотря на развитие технологий по снижению негативного воздействия фармацевтических отходов, эти меры затратны, сложны в применении и не устраняют первопричину проблемы чрезмерного/ненадлежащего употребления медицинских препаратов. Взгляд на проблему с позиций культуры и анализ проблемы в контексте более широких социальных, политических и экономических факторов поможет понять не только, каким образом нам следует подойти к более обдуманной утилизации лекарственных средств, но в первую очередь разобраться, почему те или иные препараты назначаются отдельным группам населения, потребляются ли они ими или выбрасываются, т.е. получить важнейшие данные для разработки подходов, эффективно реагирующих на первопричину проблемы. Также важно помнить, что потребность во многих наиболее часто применяющихся лекарствах в Европейском регионе появилась, по крайней мере частично, на фоне сложных взаимосвязей между изменением образа жизни человека и меняющейся природной средой. Эти обстоятельства еще раз подчеркивают важность непрекращающихся усилий по укреплению культуры сотрудничества между сферами здравоохранения и экологической политики.

Выражение признательности: не указано.

Источник финансирования: не указан.

Конфликт интересов: не заявлен.

Ограничение ответственности: авторы несут самостоятельную ответственность за

мнения, выраженные в данной публикации, которые необязательно представляют решения или политику Всемирной организации здравоохранения.

БИБЛИОГРАФИЯ

- Holloway KA. Combating inappropriate use of medicines. *Expert Rev Clin Pharmacol*. 2011;4(3):335–48.
- Medicines: rational use of medicines. Geneva: World Health Organization; 2010 (WHO factsheet No. 338).
- Stahl-Timmins W, White M, Depledge M, Fleming L, Redsharw C. The pharma transport town: understanding the routes to sustainable pharmaceutical use. *Science*. 2013;339(6119):514–15.
- European Environment Agency. Pharmaceuticals in the environment: results of an EEA Workshop. Copenhagen: EEA; 2010 (EEA Technical Report No 1/2010).
- Цель устойчивого развития №12: Обеспечение рациональных моделей потребления и производства. Источник: Sustainable Development Knowledge Platform [website]. United Nations (<https://sustainabledevelopment.un.org/sdg12>, по состоянию на 6 февраля 2017 г.).
- Busfield J. Assessing the overuse of medicines. *Soc Sci Med*. 2015;131:199–206.
- Aronowitz R. *Risky medicine: our quest to cure fear and uncertainty*. Chicago: University of Chicago Press; 2015.
- Health and Social Care Information Centre. Prescriptions dispensed in the community, statistics for England, 2003–2013. In: NHS Digital [website]. 2014 (<http://www.hscic.gov.uk/catalogue/PUB14414>, по состоянию на 3 февраля 2017 г.).
- Gusmão R, Quintão S, McDaid D, Arensman E, Van Audenhove C, Coffey C et al. Antidepressant utilization and suicide in Europe: an ecological multi-national study. *PLoS One*. 2013;8(6):e66455.
- Goosens H, Ferech M, Coenen S, Stephens P; the European Surveillance of Antimicrobial Consumption Project Group. Comparison of outpatient systemic antibacterial use in 2004 in the United States and 27 European countries. *Clin Infect Dis*. 2007;44(8):1091–5
- Ruscitto A, Smith BH, Guthrie B. Changes in opioid and other analgesic use 1995–2010: repeated cross-sectional analysis of dispensed prescribing for a large geographical population of Scotland. *Eur J Pain*. 2014;19(1):59–66.
- aus der Beek T, Weber F-A, Bergmann A, Hickmann S, Ebert I, Hein A et al. Pharmaceuticals in the environment – global occurrences and perspectives. *Environ Toxicol Chem*. 2016;35(4):823–35.

13. Scheytt TJ, Mersmann P, Heberer T. Mobility of pharmaceuticals carbamazepine, diclofenac, ibuprofen, and propyphenazone in miscible-displacement experiments. *J Contam Hydrol.* 2006;83:53–69.
14. National Audit Office. Prescribing costs in primary care. London: National Audit Office; 2007 (www.nao.org.uk/publications/0607/prescribing_costs_in_primary_c.aspx, по состоянию на 19 сентября 2010 г.).
15. York Health Economics Consortium, University of York, School of Pharmacy, University of London. Evaluation of the scale, causes and costs of waste medicines. York: University of York and London, School of Pharmacy, University of London; 2010.
16. Европейский региональный комитет ВОЗ, Резолюция EUR/RC61/14: Европейский стратегический план действий по проблеме устойчивости к антибиотикам. Копенгаген: Европейский региональный комитет; 2011 (http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0011/147737/wd14R_AntibioticResistance_111383_lko.pdf?ua=1, по состоянию на 4 февраля 2017 г.).
17. Daughton CD, Ruhoy IS. Green pharmacy and pharmEcovigilance: prescribing and the planet. *Expert Rev Clin Pharmacol.* 2011;4(2):211–31.
18. Stockholm County Council. Environmentally classified pharmaceuticals 2014–2015. Stockholm: Stockholm County Council; 2014 (<https://noharm-europe.org/sites/default/files/documents-files/2633/Environmental%20classified%20pharmaceuticals%202014-2015%20booklet.pdf>, по состоянию на 4 февраля 2017 г.).
19. Wise R, Hart T, Cars O, Streulens M, Helmuth R, Huovinen P et al. Antimicrobial resistance is a major threat to public health. *BMJ.* 1998;317(7159):609–10.
20. Laxminarayan R, Duse A, Wattal C, Zaidi AK, Wertheim HF, Sumpradit et al. Antibiotic resistance – the need for global solutions. *Lancet Infect Dis.* 2014;13(12):1057–98.
21. Touboul P, Dunais B, Urcun JM, Michard JL, Loarer C, Azanowsky JM et al. The e-Bug project in France. *J Antimicrob Chemother.* 2011;66(Suppl 5):v67–v70.
22. WHO Policy Perspectives on Medicines, No. 5. Promoting rational use of medicines: core components. Geneva: World Health Organization; 2002 (<http://apps.who.int/medicinedocs/pdf/h3011e/h3011e.pdf>, по состоянию на 4 февраля 2017 г.).
23. Thomas F, Depledge M. Medicine ‘misuse’: implications for health and environmental sustainability. *Soc Sci Med.* 2015;143:81–7.
24. Goosens H, Ferech M, Coenen S, Stephens P; the European Surveillance of Antimicrobial Consumption Project Group. Comparison of outpatient systemic antibacterial use in 2004 in the United States and 27 European countries. *Clin Infect Dis.* 2007;44(8):1091–5
25. Mossialos E, Walley T, Rudisill C. Provider incentives and prescribing behaviour in Europe. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* 2005;5(1):81–93.
26. Spence R, Roberts A, Ariti C, Bardsley M. Focus on antidepressant prescribing: trends in the prescribing of antidepressants in primary care. London: The Health Foundation and Nuffield Trust; 2014.
27. Zaharan NL, Williams D, Bennett K. Prescribing of antidiabetic therapies in Ireland: 10-year trends 2003–2012. *Ir J Med Sci.* 2014;183:311–18.
28. Holman D. ‘What help can you get talking to somebody?’ Explaining class differences in the use of taking treatments. *Sociol Health Illn.* 2014;36(4):531–48
29. Lewer D, O’Reilly C, Mojtabai R, Evans-Lacko S. Antidepressant use in 27 European countries: associations with sociodemographic, cultural and economic factors. *Br J Psychiatry.* 2015;207(3):221–6.
30. Russell G, Ford T, Rosenberg R, Kelly S. The association of attention deficit hyperactivity disorder with socioeconomic disadvantage: alternative explanations and evidence. *J Child Psychol Psychiatry.* 2014;55(5):436–45.
31. Reynolds Whyte S, van der Geest S, Hardon A. Social lives of medicines. Cambridge: Cambridge University Press; 2003.
32. Thomas, F. Transnational health and treatment networks: meaning, value and place in health seeking amongst southern African migrants in London. *Health & Place.* 2010;16(3):606–12.
33. Dew K, Norris P, Gabe J, Chamberlain K, Hodgetts D. Moral discourses and pharmaceuticalised governance in households. *Soc Sci Med.* 2014;131:272–9.
34. TenHave TR, Coyne J, Salzer M, Katz I. Research to improve the quality of care for depression: alternatives to the simple randomized clinical trial. *Gen Hosp Psychiatry.* 2003;25(2):115–23.
35. Conrad P. Introduction to expanded edition. In: Identifying hyperactive children: the medicalization of deviant behaviour. Aldershot: Ashgate; 2006.
36. Greely H, Sahakian B, Harris J, Kessler RC, Gazzaniga M, Campbell P et al. Towards responsible use of cognitive-enhancing drugs by the healthy. *Nature.* 2008;456:702–5.
37. Fox NJ, Ward KJ. Pharma in the bedroom....and the kitchen...The pharmaceuticalisation of daily life. In: Williams SJ, Gabe J, Davis P, editors. *Pharmaceuticals and society.* Chichester: Wiley-Blackwell; 2009: pp. 41–53.
38. Busfield J. ‘A pill for every ill’: explaining the expansion in medicine use. *Soc Sci Med.* 2010;70(6):934–41.
39. Daughton CG, Ruhoy IS. Lower-dose prescribing: minimising “side effects” of pharmaceuticals on society and the environment. *Sci Total Environ.* 2013;443:324–37.

INFORMATION FOR AUTHORS

There are no page charges for submissions.
Please check www.euro.who.int/en/panorama for details.

Manuscripts should be submitted to eupanorama@who.int

EDITORIAL PROCESS

All manuscripts are initially screened by editorial panel for scope, relevance and scientific quality. Suitable manuscripts are sent for peer review anonymously. Recommendations of at least two reviewers are considered by the editorial panel for making a decision on a manuscript. Accepted manuscripts are edited for language, style, length, etc. before publication. Authors must seek permission from the copyright holders for use of copyright material in their manuscripts.

ИНФОРМАЦИЯ ДЛЯ АВТОРОВ

Постраничный тариф к присланным документам не применяется.
Подробную информацию можно найти на веб-сайте: www.euro.who.int/ru/panorama.

Рукописи просьба присылать по адресу: eupanorama@who.int

ПРОЦЕСС РЕДАКТИРОВАНИЯ

Все рукописи сначала изучает редакционная коллегия с целью оценки объема, актуальности и научного качества. Выбранные рукописи отправляются экспертам для рецензирования без указания авторов. Затем редакционная коллегия рассматривает рекомендации как минимум двух рецензентов, чтобы принять решение о публикации рукописи. Перед публикацией принятые рукописи проходят литературное редактирование с точки зрения языка и стиля изложения, длины текста и т.п. Авторы должны получить разрешение у владельцев авторского права на использование авторских материалов в своих рукописях.



**World Health
Organization**

REGIONAL OFFICE FOR **Europe**



**Всемирная организация
здравоохранения**

Европейское региональное бюро

THE WHO REGIONAL OFFICE FOR EUROPE

The World Health Organization (WHO) is a specialized agency of the United Nations created in 1948 with the primary responsibility for international health matters and public health. The WHO Regional Office for Europe is one of six regional offices throughout the world, each with its own programme geared to the particular health conditions of the countries it serves.

MEMBER STATES

Albania	Hungary	Russian
Andorra	Iceland	Federation
Armenia	Ireland	San Marino
Austria	Israel	Serbia
Azerbaijan	Italy	Slovakia
Belarus	Kazakhstan	Slovenia
Belgium	Kyrgyzstan	Spain
Bosnia and Herzegovina	Latvia	Sweden
Bulgaria	Lithuania	Switzerland
Croatia	Luxembourg	Tajikistan
Cyprus	Malta	The former
Czech Republic	Monaco	Yugoslav
Denmark	Montenegro	Republic
Estonia	Netherlands	of Macedonia
Finland	Norway	Turkey
France	Poland	Turkmenistan
Georgia	Portugal	Ukraine
Germany	Republic	United Kingdom
Greece	of Moldova	Uzbekistan
	Romania	

ЕВРОПЕЙСКОЕ РЕГИОНАЛЬНОЕ БЮРО ВОЗ

Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) – специализированное учреждение Организации Объединенных Наций, созданное в 1948 г., основная функция которого состоит в решении международных проблем здравоохранения и охраны здоровья населения. Европейское региональное бюро ВОЗ является одним из шести региональных бюро в различных частях земного шара, каждое из которых имеет свою собственную программу деятельности, направленную на решение конкретных проблем здравоохранения обслуживаемых ими стран.

ГОСУДАРСТВА-ЧЛЕНЫ

Австрия	Исландия	Сербия
Азербайджан	Испания	Словакия
Албания	Италия	Словения
Андорра	Казахстан	Соединенное
Армения	Кипр	Королевство
Беларусь	Кыргызстан	Таджикистан
Бельгия	Латвия	Туркменистан
Болгария	Литва	Турция
Босния и Герцеговина	Люксембург	Узбекистан
Бывшая югославская	Мальта	Украина
Республика	Монако	Финляндия
Македония	Нидерланды	Франция
Венгрия	Норвегия	Хорватия
Германия	Польша	Черногория
Греция	Португалия	Чешская
Грузия	Республика	Республика
Дания	Молдова	Швейцария
Израиль	Российская	Швеция
Ирландия	Федерация	Эстония
	Румыния	
	Сан-Марино	

**World Health Organization
Regional Office for Europe**

UN City, Marmorvej 51,

DK-2100, Copenhagen Ø, Denmark

Tel.: +45 45 33 70 00; Fax: +45 45 33 70 01

E-mail: contact@euro.who.int

Web site: www.euro.who.int

**Всемирная организация здравоохранения
Европейское региональное бюро**

UN City, Marmorvej 51

DK-2100 Copenhagen Ø, Denmark

Тел.: +45 45 33 70 00; Факс: +45 45 33 70 01

Эл. адрес: contact@euro.who.int

Веб-сайт: www.euro.who.int