

PRZYKŁAD IMPLEMENTACJI PROJEKTOWANIA PARTYCYPACYJNEGO W PROJEKCIE TECHNOLOGICZNYM Z OBSZARU ZDROWIA

O TYM, CZY PACJENCKA PARTYCYPACYJNA GRUPA PROJEKTOWA SPEŁNIAŁA PRYNCYPIA PROJEKTOWANIA PARTYCYPACYJNEGO I JAKIE ISTOTNE WĄTKI DLA METODY WYKAZAŁA

Robert Statkiewicz
Fundacja Ludzie i Medycyna

W kwietniu 2021 roku powstała aplikacja Pacjenci Pacjentom – efekt jednego z projektów Fundacji Ludzie i Medycyna. Sam proces tworzenia aplikacji – od wstępnego pomysłu, przez badania eksploracyjne, po prototypowanie i testowanie oraz wdrażanie – rozpoczął się w marcu 2020 roku. Celem aplikacji jest umożliwienie znalezienia osobom z chorobami przewlekłymi¹ osób z podobnymi doświadczeniami, aby móc udzielać sobie wsparcia społeczno-emocjonalnego zgodnie z nurtem *peer-support* (model wzajemnego wsparcia udzielanego przez osoby o podobnym doświadcze-

¹ Jeżeli to możliwe, staram się stosować w artykule formy neutralne płciowo ze względu na bardzo zróżnicowane grono zarówno osób tworzących i działających w nurcie PP, jak i działania Grupy Projektowej. W tym celu wykorzystuję osobatywy – jedną z zaproponowanych gramatycznie form do grupowego uwzględniania osób niezależnie od ich identyfikacji płciowej; zob. <http://zaimki.pl/osobatywy> (dostęp: 14.06.2022).

niu). Badania sugerują, że takie wsparcie wpływa pozytywnie na motywację i samopoczucie osób chorych (Dale i in. 2008; Shilling i in. 2013).

Od samego początku tworzenia aplikacji zespół wykorzystywał metody i praktyki z nurtu *human centred design* (projektowanie zorientowane na człowieka), nawet zanim do szerszego grona trafiła wersja MVP² – 1.0 aplikacji. Zgodnie z nurtem zespół stawiał na ciągły kontakt z osobami, do których w przyszłości miała być skierowana aplikacja mobilna, dzięki czemu możliwe było włączanie ich opinii i potrzeb w tworzony produkt. Co ważne, osoby z doświadczeniem choroby tworzące zespół projektowy mogły zderzyć swoje doświadczenia z doświadczeniami innych osób. W dalszym etapie rozwoju aplikacji zespół postanowił ponownie zwrócić się do grona odbiorczego produktu, jednak już w nieco innej formie – wykorzystując w pełni potencjał projektowania partycypacyjnego (dalej: PP). Do projektu włączono więc osoby niezwiązane z projektowaniem czy wytwarzaniem oprogramowania, zapraszając do procesu twórczego i decyzyjnego nowej przestrzeni w aplikacji. W założeniu ma ona służyć osobom użytkującym aplikację w nabywaniu nowych umiejętności (moduł samoedukacyjny). W ten sposób powstała Pacjencka Partycypacyjna Grupa Projektowa (dalej: PPGP), zwana później przez osoby ją tworzące po prostu Grupą Projektową (dalej: GP)³.

W artykule staram się sprawdzić, czy przeprowadzony przez nas projekt rzeczywiście spełnił kryteria PP i jakie wnioski dla tej metody wnosi. Chociaż tekstów opisujących różnego rodzaju implementacje PP w obszarze zdrowia jest wiele, tylko nieliczne zawierają bardziej szczegółowy opis działań, umożliwiając faktyczne zweryfikowanie spełnienia kryteriów PP, co zostanie także poruszone w tym opracowaniu⁴ (Tritter, McCallum 2006; Bowen i in. 2010, 2013; Vandekerckhove i in. 2020: 10). Kolejne sekcje artykułu będą starały się odpowiedzieć na następujące pytania:

- Jakie są założenia projektowania partycypacyjnego?
- Czy projektowanie partycypacyjne jest odpowiednią metodą dla projektów w opiece zdrowotnej?

² *Minimum Viable Product*, czyli produkt, który zawiera niezbędne minimum, aby dostarczać wartość osobie użytkującej bez generowania zbędnych kosztów (na przykład funkcji lub opcji, co do których nie wiadomo, na ile są niezbędne). Na podstawie dalszych obserwacji i analiz MVP jest następnie rozwijane. Więcej w: Gothelf, Seiden 2013: 55–72.

³ Działania PP opracowano w ramach projektu „Rozwijamy aplikację Pacjenci Pacjentom z Tobą”, realizowanego z dotacji programu Aktywni Obywatele – Fundusz Krajowy, finansowany przez Islandię, Liechtenstein i Norwegię w ramach funduszy EOG.

⁴ Dlatego też uważam za istotne umieszczenie chociaż skrótego opisu działań GP w celu umożliwienia śledzenia postępu metody osobom zajmującym się zarówno praktycznym, jak i teoretycznym wymiarem PP.

- Jaki jest stan dotychczas przeprowadzonych projektów PP w obszarze opieki zdrowotnej?
- Jak wyglądał przeprowadzony proces PP w PPGP?
- Czy tak przeprowadzony proces spełnił kryteria PP, w szczególności: czy doświadczenie PP emancypuje osoby w nie zaangażowane? Jakie obszary wymagają współcześnie uwagi przy planowaniu podobnych działań?

Aby odpowiedzieć na te pytania, będę korzystać z dostępnej literatury przedmiotu, a także przeprowadzonych przez Fundację własnych badań ewaluacyjnych w trakcie i po zakończeniu trwania prac PPGP.

/// Początki projektowania partycypacyjnego i waga projektu UTOPIA

Początków PP upatruje się w latach 70. ubiegłego wieku w projektach prowadzonych w Szwecji (Robertson, Simonsen 2013: 1; Kensing, Greenbaum 2013: 21–22). Projekty te często czerpały z założeń *action research*, dążąc do aktywnego angażowania odbiorców w procesy wytwórcze, odpowiadając tym samym na ówczesne demokratyczne potrzeby społeczeństw zachodnich do współdecydowania (Robertson, Simonsen 2011: 2). PP było zaangażowane politycznie, gdyż umożliwiało zabranie głosu i współdecydowanie grupom pozbawionym decyzyjności i sprawczości, jak robotnicy czy mieszkańcy miast (Spinuzzi 2005: 163–164; Kensing, Greenbaum 2013: 22–23). Z tych powodów Bannon i Ehn doszukują się początków PP już w nurcie designu Bauhaus, w którym liczyła się przede wszystkim użyteczność i funkcjonalność przedmiotów, a także sposób ich wytwarzania, opierający się na kooperacji i demokratyczności (2013: 38–39).

Chociaż między początkiem Bauhausu a pierwszymi odnotowanymi projektami PP jest różnica prawie 60 lat, można dojrzeć podobieństwa w pryncypiach leżących u podstawach tych nurtów projektowych. Metodologie popularne we wczesnych latach 70. i 80., takie jak *action research* czy *co-operativa design*, chętnie wykorzystywano w unowocześniających się miejscach pracy, dokonując tym samym zmian w dotychczasowych relacjach władzy wewnątrz organizacji (Kensing, Greenbaum 2013: 26; Brandt, Binder, Sanders 2013: 149–150). Szczególnie *action research* było tubą, która umożliwiała ludziom zabranie głosu i rozumienie wiedzy produkowanej w ich otoczeniu, jednak wciąż nie dopuszczało ich do tworzenia i implementacji ostatecznych rozwiązań – te były opracowywane później przez osoby badawcze, projektujące i zarządcze (Kensing, Greenbaum 2013: 25–26).

Wiele zmieniło się wraz z projektem UTOPIA (1981–1984), w którym osoby badawcze, pracownicze i projektujące współtworzyły i współdecydowały o metodologii wytwarzania oprogramowania i narzędziach projektowych skierowanych do przemysłu prasowego (Kensing, Greenbaum 2013: 28). Grupę projektu UTOPIA tworzył multidyscyplinarny zespół badawczy z Center of Working Life in Stockholm, DAIMIN z Darhaust University i NADA oraz osoby przedstawicielskie Nordic Graphic Union (Sundblad 2011: 178). Prace tej grupy opierały się na wzajemnej wymianie wiedzy i dociekaniu mającym na celu opracowanie optymalnego procesu tworzenia urządzeń projektowych (Sundblad 2011: 180). Należy przy tym zauważyć, że metody i narzędzia stworzone przez projekt UTOPIA, takie jak wykorzystywanie niskobudżetowych makiet, *paper-prototyping* czy testy użyteczności (Brandt, Binder, Sanders 2013: 146–151), dały podwaliny pod współczesne zasady działania takich dziedzin jak projektowanie interakcji oraz *user experience design* (Gothelf, Seiden 2013: 75–94; Mościchowska, Rogoś-Turek 2015: 212–224) czy interakcję człowiek–komputer (Kensing, Greenbaum 2013: 27; Bannon, Ehn 2013: 38).

Można zatem uznać, że projekt UTOPIA był nie tylko pionierski dla nurtu PP, ale uczynił też kolejny krok w namyśle nad udziałem osób odbiorczych w nurcie *user centered design* (UCD; projektowanie zorientowane na osobę użytkującą), w którym osoba projektująca ma nie tylko myśleć o docelowych osobach użytkujących, ale też angażować je w proces wytwarzania, walidując swoje założenia i hipotezy dotyczące finalnego produktu (Bannon, Ehn 2013: 47).

Na uwagę zasługuje również bardzo podobny, siostrzany projekt – Florence (1984–1987), który zakładał współpracę osób badawczych, projektujących i pielęgniarskich w wytwarzaniu oprogramowania wspierającego funkcjonowanie szpitala, wnosząc ówczesnie pomijaną perspektywę personelu pielęgniarskiego (Kensing, Greenbaum 2013: 30). W odróżnieniu od UTOPII grupa projektowa projektu Florence działała i współpracowała w przestrzeni, w której ostatecznie miało być wykorzystywane tworzone rozwiązanie (Kensing, Greenbaum 2013: 28–30). Jest to główna różnica pomiędzy tymi dwoma projektami, a uwzględnienie miejsca użycia oprogramowania okazało się znaczącym udoskonaleniem dotychczasowego procesu PP.

Chociaż same projekty dotyczyły technologii i oprogramowania, wytworzyły proces i narzędzia, które do dziś stosuje się także w innych obszarach, takich jak kultura (DiSalvo, Clement, Pipek 2013), architektura (Barłkowski 2014) czy właśnie opieka zdrowotna – jak w projekcie Florence. Projekt Florence szczególnie uwidocznia, jak ważny dla powstania całej

metody był również nurt feministyczny lat 60., zwracający uwagę na relacje władzy i waloryzacje różnych systemów wiedzy i perspektyw w społeczeństwach rozwijających się (Kensing, Greenbaum 2013: 32–33).

W tym kontekście dla samego PP, ale i dalszej części artykułu wyjątkowo pomocne w zrozumieniu założeń partycypacji będzie przybliżenie klasycznej koncepcji drabiny partycypacji Sherry Arnstein (2011 [1969]). W swoim artykule badaczka klasyfikuje różnego rodzaju relacje między władzą a lokalnymi społecznościami. W ten sposób ukazuje różnice pomiędzy różnymi formami działań w powszechnym rozumieniu utożsamianymi z partycypacją (Arnstein 2011 [1969]: 240–241). Według koncepcji Arnstein jedynie trzy górne szczeble tej drabiny (z ośmiu możliwych) można uznać za właściwą partycypację, gdyż umożliwiają one realną redystrybucję władzy w systemie (czyli partnerstwo, delegacja władzy i rządy mieszkańców; Arnstein 2011 [1969]: 240–241, 247–250). Pozostałe poziomy zostały przez badaczkę zakwalifikowane jako nie-partycypacja (org. *Nonparticipation*; poziomy 1 i 2 – nazwane kolejno manipulacją i terapią; Arnstein 2011 [1969]: 241–244) oraz tokenizm, czyli symboliczne działania rządzących do włączania grup marginalizowanych w struktury tworzone wyłącznie przez grupy dominujące (poziomy 3–5 – nazwane kolejno informowaniem, konsultacją i załagodzeniem; Arnstein 2011 [1969]: 244–250).

Chociaż koncepcja doczekała się przemodelowań i krytyki (Connor 1988; Tritter, McCallum 2006: 157) i może się wydawać przestarzała, w prosty sposób przedstawia charakterystykę partycypacji, umożliwiając odróżnienie jej od działań, które mogą być z nią pozornie utożsamiane (Carpentier, Melo, Ribeiro 2019: 22). Sama znajomość koncepcji drabiny partycypacji (która tak samo jak przywołane wcześniej przykłady PP z krajów skandynawskich mocno podkreśla redystrybucję władzy) pozwoli nam lepiej zrozumieć opisane w kolejnej części relacje istniejące w opiece zdrowotnej, a konkretniej relacje między osobami pacjenckimi, systemem i personelem medycznym.

/// Problematyka „kultury opieki zdrowotnej”

Nie mówię [innym], że jestem chory. Sytuacja jest taka, [...] że odbiór społeczny ludzi, którzy są chorzy, [...] jest niekorzystny. W pierwszym momencie jest jakby współczucie, ale później chętnie się odsuwają od osób, które są w jakiś sposób upośledzone. Choroba [...] stanowi upośledzenie [...] – po co z takim zdechłym się zadawać? (Zbyszek, 65 lat)

To jedno z wielu świadectw, jakie padło podczas badań towarzyszących tworzeniu aplikacji Pacjenci Pacjentom⁵. Nie jest to świadectwo osamotnione w swoim brzmieniu wykluczania. Historie osób, z którymi zespół Fundacji rozmawiał, znajdują wytlumaczenie w literaturze naukowej, a ich zrozumienie jest możliwe dzięki klasycznej triadzie wymiarów choroby: *disease*, *sickness* i *illness*. Podział ten jest istotny w takich dziedzinach jak antropologia medyczna czy socjologia i psychologia (Kleinman, Eisenberg, Good 2006 [1978]: 141). Terminów tych nie da się niestety łatwo przetłumaczyć na polski, gdyż wszystkie oznaczają **chorobę**. Na potrzeby artykułu będę stosować oryginalne angielskie nazwy.

Disease w triadzie opisującej chorobę przedstawia biomedyczny wymiar tego fenomenu. Choroba jest tutaj opisywana za pomocą języka medycznego, starając się ująć i opisywać wszelkie zmiany w ciele (i umyśle), ustawiając tym samym standardy i limity dla biomedycznych norm znaczenia choroby. W ten sposób konstruowana jest współczesna wiedza biomedyczna (Kleinman, Eisenberg, Good 2006 [1978]: 141–142; Boyd 2000: 9–10).

Sickness jest natomiast społecznym wymiarem choroby – reprezentuje to, jak kulturowo postrzega się chorobę, jakie postawy przyjmuje społeczeństwo w stosunku do osoby chorej czy danej choroby, a także jak definiuje się tę chorobę (Kleinman, Eisenberg, Good 2006 [1978]: 142; Boyd 2000: 10).

Illness zaś jest wymiarem, który reprezentuje pierwszoosobową relację z chorobą. To często osobiste refleksje, uczucia oraz wiedza ucieleśniona, wynikająca z doświadczania choroby (Kleinman, Eisenberg, Good 1978: 142; Boyd 2000: 10). Problematiczna w zakwalifikowaniu okazuje się perspektywa drugoosobowa – najczęściej reprezentowana przez osoby towarzyszące w chorobie. Chociaż Kleinman, Eisenberg i Good przypisują tę perspektywę raczej do sfery *sickness* (1978: 142), współczesne badania jakościowe utożsamiają ją bardziej z perspektywą *illness* (Parchomiuk 2010: 63–64).

W systemach opieki zdrowotnej najczęściej uwzględnia się wyłącznie perspektywę *disease* i *sickness*. Według nich, podążając za myślą Joyce Lee, osoby chorujące (pacjenckie) są wykluczane z „kultury opieki zdrowotnej”, ponieważ w jej założeniu osoby te nie mogą tworzyć, nie mogą pomagać i nie mogą wytwarzać wiedzy w tym obszarze:

[A]by przejść do przyszłości, musimy przewyciężyć obecną kulturę opieki zdrowotnej, która twierdzi, że tylko lekarze są eksperata-

⁵ Badania własne w grupie 25 pacjentów chorujących przewlekle, między innymi na cukrzycę, zespół jelita drażliwego, chłoniaki; w wieku 22–65 lat; przeprowadzane w okresie marzec–listopad 2020 roku.

mi, a nie pacjenci. I że tylko pewni dyplomowani specjaliści mogą tworzyć [to, co uważają za] zdrowie, a kultura opieki zdrowotnej wspiera jednotorowy system wytwarzania zdrowia: od lekarzy do pacjentów. (Lee 2015: 6:38–6:58)⁶

Chociaż słowa Joyce Lee mogą się wydawać zbyt uproszczeniem, odnajdują odzwierciedlenie także w literaturze opisującej dyskurs wokół osób z doświadczeniem choroby i niepełnosprawności. Pacjenci żyjący z chorobami przewlekłymi są grupą narażoną na różne formy wykluczenia społecznego, takie jak: dystansowanie się, dewaluacja, stereotypizacja, delegitymizacja czy segregacja (Prochomiuk 2010: 56–57; Krakus 2015: 56, 61; Dubin i in. 2017: 906–907). Inną oznaką wykluczenia społecznego jest widoczna w badaniu przeprowadzonym przez Ruth Dubin i jej zespół (2017) stygmatyzacja osób chorych w środowiskach, które mają służyć ich wspieraniu. W badaniu tym stosunkowo niewiele osób studiujących kierunki medyczne – maksymalnie 26% odpowiedzi – wskazywało możliwość bycia szczęśliwymi, żyjąc z różnymi formami niepełnosprawności (choroby przewlekłe uzyskiwały podobny wskaźnik co na przykład bieda; Dubin i in. 2017: 907). Wyniki te przybliżają do twierdzenia zespołu badawczego, że choroba wciąż jest postrzegana jako kara za swoje czyny. W podobny sposób o stygmatyzacji osób z HCV i WZW typu C przez personel medyczny pisze Klaudia Krakus, wykorzystując do tego wypowiedzi swoich rozmówców (2015: 63).

Zbliżonym przykładem może być izolowanie osób chorych, tworzenie swoistego rodzaju „rezerwatów”, które chociaż powstają, by ich wspierać, przewrotnie mogą prowadzić do odczuwania względem nich litości, odebrania im głosu w przestrzeni publicznej i pozbawienia ich sprawstwa (Michalak 2009: 97). Takie działania wraz z narzucaniem pomocy są uważane za sygnały stygmatyzacji (Parchomiuk 2010: 56). Najczęściej są one przejawami społecznej perspektywy choroby (*sickness*) i są widoczne w modelu działań niektórych fundacji czy stowarzyszeń, które „wiedzą lepiej”, czego potrzebują osoby chore, jak im pomagać, przez co marginalizują ich potrzeby oraz wpływ w kształtowanie działań takich placówek.

Chociaż w Polsce istnieje około 5300 organizacji działających w obszarze ochrony zdrowotnej, tylko blisko 10% prowadzi działania samorzecz-

⁶ Oryginal: „[T]o get to that future, we have to overcome the whole culture of healthcare which says that doctors are experts, not patients. And says that only certain certified health professionals should create health. And there has a system that really support the one-way system of creating health – doctor to patient”. Jeśli nie podano inaczej, tłum. R.S.

nicze⁷ (Charycka 2017: 10, 25). Z niedawno opublikowanego raportu dotyczącego sytuacji osób żyjących z przewlekłymi chorobami skóry (atopowe zapalenie skóry, łuszczyca itp.) w Polsce wynika, że 68% respondentów unika kontaktów z innymi osobami w obawie przed odrzuceniem i stygmatą. Ten sam raport wskazuje, że 56% badanych twierdzi, że ich choroba brzydzi lub wzbudza dyskomfort wśród najbliższych (Gałązka-Sobotka, Samselska 2020: 30–31).

Doświadczamy znaczących zmian w obszarze opieki zdrowotnej – jednak częściej dotyczą one ewolucji w kwestii formy praktyk (e-wizyty, teleporady) niż zmian paradygmatu myślenia o osobach pacjenckich i ich roli w systemie czy o chorobie jako mającej także wymiar społeczno-psychologiczny. Dla przykładu według szacunków około 44% osób żyjących z chorobą przewlekłą skóry potrzebuje wsparcia psychologicznego, jednak większość (blisko 80%) nigdy nie została poinformowana o możliwości uzyskania takiego wsparcia (Gałązka-Sobotka, Samselska 2020: 23, 28, 37).

Ostatni aspekt jest szczególnie widoczny w pandemii COVID-19. Wielu pacjentów ze względu na obecność w grupie ryzyka i „przymusową izolację” doświadczyło jej negatywnego wpływu na dobrostan umysłowy i społeczny. Publicyści i naukowcy zwracają uwagę, jak sam sposób mówienia o pandemii negatywnie wpływa na osoby z niepełnosprawnościami i chorobami przewlekłymi, a także na ich obraz w społeczeństwie, wzmacniając ich wykluczanie (za: Grzelka 2020).

Projektowanie partycypacyjne od początku było stosowane w drodze emancypacji grup nieuprzywilejowanych (Kensing, Greenbaum 2013: 30–32), podobnie jak same działania partycypacyjne mające zrównać relacje władzy (Arnstein 2011 [1969]: 240–241). Przytaczając przykłady i zaplecze teoretyczne antropologii medycznej, można więc stwierdzić, że w obszarze medycyny i opieki zdrowotnej to właśnie osoby pacjenckie są grupami nieuprzywilejowanymi w wielu płaszczyznach funkcjonowania tego systemu. Zastosowanie projektów PP w tym obszarze powinno zatem być zasadne. W kolejnej części zostanie nakreślony obraz współczesnych projektów z obszaru PP, aby lepiej zrozumieć, jak odpowiadają one na problemy grupy marginalizowanej.

⁷ Nie wiadomo również dokładnie, jak te działania są przeprowadzane i jak włączają pacjentów. Raport sugeruje, że są one prowadzone przez zarządy i członków fundacji jako rzeczników w relacjach z ministerstwami.

/// Projektowanie partycypacyjne w medycynie

W literaturze można się natknąć na wiele różnych procesów, które określa się mianem PP, co-designu, a coraz częściej także *experience based co-design* (EBCD; Bowen i in. 2013: 232). Najczęściej metody te traktuje się synonimiczne (Elizarova, Dowd 2017; Langley, Wolstenholme, Cooke 2018: 5). Chociaż faktycznie działania te dzielą podobne wartości, po wnikliwej lekturze zdaje się, że nie są one tymi samymi procesami. Częściowo może to wynikać z różnorodności metod, którymi dysponuje projektowanie partycypacyjne (Vandekerckhove i in. 2020), jednak po lekturze przebiegu procesów można zauważyć więcej metodologicznych niespójności.

Wpływ na to ma z całą pewnością powierzchowne rozumienie partycypacji samej w sobie, i nadużywanie tego słowa do wszelkiego rodzaju „relacji z odbiorcą” (Arnstein 2011 [1969]: 240; Carpentier, Melo, Ribeiro 2019: 25, 30–31). Często projekty te ograniczają się do partycypacyjnego badania, w którym osoby z grup docelowych uczestniczą w warsztatach *co-creation* (Elizarova, Dowd 2017; Bowen i in. 2013). Takie projekty aktywnie angażują społeczność docelową do konsultowania i tworzenia pomysłów, jednak ich dalszy wpływ na implementację konkretnego rozwiązania jest nieznany, znikomy lub żaden (a zatem zgodny z opisem czwartego szczebla drabiny partycypacji Arnstein – konsultacja; zob. Arnstein 2011 [1969]: 241, 244). Jest to teza, która rozwinę po przedstawieniu kilku przykładów.

Simon Bowen wraz z zespołem zwracają uwagę, jak niewiele procesów ewaluacji projektowania partycypacyjnego jest dostępne (2013: 231–232). W tym celu opisali wyniki ewaluacji procesu, który prowadzili razem ze szpitalem w Sheffield w celu poprawy jakości usług dostarczanych osobom pacjenckim w ramach projektu „Better Outpatients Services for Older People”. Zespół był tworzony przez osoby reprezentujące zarówno personel szpitalny, jak i osoby pacjenckie oraz wspierające (Bowen i in. 2010: 1–2). W swoim procesie badacze skupiają się przede wszystkim na metodzie EBD (*experience based design*), która opiera się na dzieleniu się osobistymi historiami osób tworzących sztab projektowy. Ze względu na wysokopozomowy opis trudno jednak prześledzić przeprowadzony proces w pełni. Z fragmentarycznych charakterystyk wynika natomiast, że personel i osoby pacjenckie byli bardziej zaangażowani na etapie dzielenia się swoimi doświadczeniami niż tworzenia i implementacji rozwiązań (Bowen i in. 2010: 3). Przymuszenie to znajduje odzwierciedlenie w przeprowadzonej ewaluacji – osoby pacjenckie nie czuły, że mają faktyczny wpływ na tworzenie rozwiązania, czując się bardziej osobami konsultującymi pomysły

(Bowen i in. 2013: 236). Niektórzy z nich traktowali to jako ciekawe, in-spirujące doznanie bazujące na wymianie wiedzy, inni zaś wyrażali swoje obawy co do trwonienia i tak ograniczonych zasobów w opiece zdrowotnej (Bowen i in. 2013: 236-237).

Dzięki opisowi projektowania partycypacyjnego przeprowadzonego przez Olga Elizarovę i Kimberly Dowd (2017) można stwierdzić, że w ich wypadku było ono dwudniowym warsztatem co-kreacyjnym, mającym na celu wypracowanie rozwiązań dotyczących personalizacji ubezpieczeń medycznych. Z artykułu jasno wynika, że uzyskane artefakty po warsztatach z co-designu służyły jedynie informowanej strategii produktu i były ćwiczeniem, które pozwoliło osobom zarządzającym i projektującym lepiej zrozumieć perspektywę grupy odbiorczej.

Natomiast Pieter Vandekerckhove wraz z zespołem (2020), analizując literaturę przedmiotu, zauważają, że wśród opisywanych projektów badawczych, które przeszły do finalnej fazy analizy (69 z ponad 3000 artykułów, opisujących 65 unikatowych projektów *e-health* z lat 2006–2019), tylko nie-liczne charakteryzowały się czterema paradygmatami projektowania partycypacyjnego wyznaczonymi przez zespół⁸. Są to (za: Vandekerckhove i in. 2020: 2):

1. Demokratyczność – włączenie osób nieprojektujących (i możliwe, że korzystających w przyszłości z rozwiązania) w proces decyzyjny i projektowy. Osoby użytkujące stają się osobami eksperckimi przez doświadczenie w zespole projektowym, dzięki czemu wzrasta poziom różnorodnych perspektyw osób tworzących projekt.
2. Wspólna nauka – osoby tworzące zespół projektowy uczą się od siebie nawzajem, ale też podejmując indywidualne refleksje w wyniku wykonywanych działań.
3. Wiedza cicha lub ukryta (*tacit or latent knowledge*) – paradygmat ten zakłada wykorzystywanie wiedzy nabytej w trakcie projektowania lub obcowania w życiu codziennym. Wiedza ta jest często niewypowiadalna i odnajduje różne odzwierciedlenie w procesie.

⁸ Nie jest to jedyny zbiór paradygmatów. Kensing i Greenbaum wymieniają ich sześć, część zbliżonych: wyrównanie relacji władzy, praktyki demokratyzujące, działania odnoszące się do konkretnych sytuacji (*situation-based actions*), wspólne uczenie się, stosowanie narzędzi i technik pracy oraz alternatywne wizje dotyczące wytwarzanej technologii (2013: 33). Z kolei Blomber i Karasti wymieniają: szacunek dla wiedzy różnego rodzaju, okazje do wspólnej nauki, wspólne definiowanie celu oraz narzędzia i procesy facylitujące projektowanie (2013: 88). Na potrzeby niniejszego artykułu posługuję się pryncypiami zaproponowanymi przez Pietra Vandekerckhove z zespołem (2020) ze względu na ich aktualność, zbliżone brzmienie do przedstawionych w przypisie i nakierowanie na projekty z obszaru *e-health*.

4. Kolektywna kreatywność (*co-design*) – członkowie zespołu inspirują siebie wzajemnie i są inspirowani przez cały proces projektowy, włączając w to nabyte umiejętności i wiedzę.

W swoim przeglądzie Vandekerckhove i zespół zauważają, że przeprowadzenie systematycznego przeglądu literatury i oceny analizowanych projektów według kryteriów projektowania partycypacyjnego jest utrudnione, ponieważ niewiele artykułów zawiera szczegółowe opisy stosowanego procesu, a skupia się bardziej na opisie stosowanych narzędzi i teoretycznym opisywaniu metody (2020: 10). Zespół badawczy doszukuje się przyczyny tego zjawiska w równoległym implementowaniu i rozwoju metody w różnych dziedzinach, na przykład projektowaniu i naukach społecznych (Vandekerckhove i in. 2020: 12). Jednocześnie jednak zwraca uwagę, że szczególnie w obszarze rozwiązań *e-health* rzadko rozpatruje się metodologiczne założenia i podstawy metody. Tym samym może to prowadzić do uproszczeń i utożsamiania *co-designu* z projektowaniem partycypacyjnym (Carpentier, Melo, Ribeiro 2019: 25, 30–31).

Jak zauważają w swoim artykule Tone Bratteteig i jej zespół, czym innym jest *having a voice* (prawo do wyrażenia opinii), a czym innym *having a say* (prawo do współdecydowania) (2013: 129–130). W ten sposób należy podkreślić, że *co-design (having a voice)* jest czymś innym niż podejmowanie decyzji w implementacji projektowania partycypacyjnego (*having a say*). Jak zauważają dalej osoby autorskie:

Umożliwienie zabrania równorzędnego głosu w jakiejś sprawie z różnym rodzajem wiedzy – i w tym samym czasie szanowanie tych perspektyw i światopoglądów – nie jest proste. W swojej teorii dotyczącej „modelu władzy” Braten (1973) argumentuje, że nasze światopoglądy i rozumienie są podstawą nabywania wiedzy i podejmowania decyzji. Nasz sposób rozumienia, na przykład nasze modele świata, konstytuuje to, jak możemy wykorzystać zdobyte informacje. (Bratteteig i in. 2013: 129)

Na tej podstawie można zaproponować dodatkowe dwa paradygmaty PP:

1. Dobrowolność – osoby biorące udział w procesie mogą wystąpić z niego w dowolnym momencie lub wstrzymać się od działań na danym etapie, na przykład głosowania. Mogą także do niego powrócić. Jest to szczególnie istotne w przypadku projektów realizowanych w opiece zdrowotnej (ze względu na pracę personelu medycznego,

kondycję osób chorujących), ale nie tylko (na przykład w projektach dotyczących kultury czy architektury wiele osób udziela się w projekcie wolontaryjnie, po godzinach pracy zawodowej).

2. (Informowane) współdecydowanie – osoby biorące udział w projektowaniu partycypacyjnym są zaproszone do podejmowania decyzji (na drodze demokratyczności, opisanej w punkcie pierwszym), na podstawie zdobytej wspólnie wiedzy, jednak interpretowanej i wyrażonej indywidualnie. Współdecydowanie wykracza także poza samą część conceptualną projektowania i odnosi się również do części wykonawczej, gdy przychodzi do implementacji rozwiązania.

Analizując i przyglądając się opisom różnych procesów, należy zwrócić uwagę, na ile osoby zaangażowane w projekt miały rzeczywiście możliwość wspólnej analizy wiedzy i podejmowania późniejszych decyzji, a na ile był to etap zarezerwowany jedynie dla osób projektujących, zarządczych i badawczych. Działania te są też kluczowe dla rozumienia działań jako prawdziwie partycypacyjnych (Arnstein 2011 [1969]: 241, 247). Jest to szczególnie istotne w opisanym dyskursie medycznym – chociaż projekty *co-designu* i *action researchu* zwracają się do osób wykluczonych w systemie, pozornie przywracając im sprawczość, w rezultacie traktują odbiorców zgodnie z obecnie przyjętymi standardami. Uzyskane artefakty z warsztatów i procesów są wykorzystywane jako dane do późniejszej analizy i procesu decyzyjnego z pominięciem wiedzy i perspektywy osób, które dały swój wkład na etapie *researchu*. Tym samym pacjentów traktuje się znów bardziej jako informatorów niż jako członków zespołu czy decydentów (Kensing, Greenbaum 2013: 27). Takie podejście znajduje odzwierciedlenie w drabinie partycypacji zaproponowanej przez Sherry Arnstein, gdzie – często rozumiane jako partycypacja – w rzeczywistości jest formą tokenizmu (konkretnie: czwarty szczebel – konsultacje) (2011 [1969]: 241, 244).

Z przywołanych przykładów wynika, że chociaż *co-design*, EBCD i projektowanie partycypacyjne są często utożsamiane, nie mogą być uznane za tożsame procesy. Projektowanie partycypacyjne może zawierać w sobie fazę *co-designu*, jednak samo użycie *co-designu* nie jest tożsame z możliwością współdecydowania o przyszłości powstałych artefaktów przez osoby reprezentujące grono odbiorcze. Jednocześnie chociaż z całą pewnością nurty te można przypisać do wspólnej rodziny metod *user-empowerment* (Kensing, Greenbaum 2013: 27), nie można ich utożsamiać z aktywnym podejmowaniem decyzji przez beneficjentów tychże rozwiązań (Bratteteig i in. 2013: 130). W ten sposób stają się one metodami *having a voice*, o których pisała Bratteteig z zespołem.

Należy przy tym przyznać, że sieć zależności i relacji władzy w takich miejscach jak szpitale jest subtelna i skomplikowana. Już we wspomnianym wcześniej projekcie Florence pojawiły się głosy sprzeciwu od osób reprezentujących inne, marginalizowane zawody medyczne (między innymi personel fizjoterapeutyczny) co do faworyzowania jednej grupy (personel pielęgniarski) kosztem innych (Kensing, Greenbaum 2013: 30). Dodatkowo – co niezwykle istotne w projektach PP – do realizacji całego procesu niezbędna jest przychylność osoby, która w danym środowisku skupia władzę i decyzyjność, co w zhierarchizowanym świecie biurokracji nie jest proste do osiągnięcia (Bratteteig i in. 2013: 125).

Ponadto Jonathan Q. Tritter i Alison McCallum (2006) wyrażają krytykę wobec koncepcji Arnstein, przyglądając się jej z perspektywy projektów medycznych. W swoim artykule zaznaczają, że koncepcja wskazanej badaczki nie odpowiada na realia współczesnej opieki zdrowotnej w krajach dobrze rozwiniętych (takich jak Kanada czy kraje skandynawskie). Podnoszą, że koncepcja nadto podkreśla i faworyzuje zwracanie władzy grupom marginalizowanym (Tritter, McCallum 2006: 157–158) zamiast przedstawiać procesy, opisy osiągania skutecznej współpracy między grupami czy sposoby podejmowania decyzji (Tritter, McCallum 2006: 161–165). Zarzut ten uznają za zasadny, ponieważ w obszarze opieki zdrowotnej podejmowane są decyzje, od których będzie zależało życie zdecydowanie większej liczby ludzi, a nie wyłącznie komfort małej społeczności (Tritter, McCallum 2006: 163).

Z kolei Sofie Pilemalm i Toomas Timpka zauważają, że implementowanie projektowania partycypacyjnego w projektach informatycznych dużych organizacji jest szczególnie trudne i być może niewykonalne do wprowadzenia w swojej pierwotnej „skandynawskiej formie” (2008: 327–329), z której wypływają prezentowane wcześniej pryncypia. Niemniej postulują o dalszą pracę i rozwój nad skuteczną, trzecią falą projektowania partycypacyjnego, umożliwiającą zarówno efektywne wytwarzanie oprogramowania, jak i konsekwentne trzymanie się założeń metody.

W porównaniu z przytoczonymi przykładami sieć relacji władzy w projekcie Pacjenci Pacjentom jest zdecydowanie mniej zawiła, a pryncypia projektowania partycypacyjnego rezonują z misją i celami Fundacji Ludzie i Medycyna. W kolejnej części artykułu przedstawię skrótowy opis współpracy i działania GP, co umożliwi zestawienie procesu z prezentowanymi już pryncypiami PP: demokratycznością, wspólną nauką, wiedzą cichą/ukrytą, kolektywną kreatywnością, dobrowolnością i współdecydowaniem.

/// Grupa Projektowa – przybliżenie sposobu współpracy

W ramach projektu powołano Grupę Projektową, której celem było opracowanie i zaprojektowanie nowej części aplikacji mobilnej Pacjenci Pacjentom. Dzięki nowej sekcji (modułowi samoedukacyjnemu) osoby korzystające z aplikacji będą mogły się uczyć i nabywać nowe umiejętności. Działania GP – jak i sam pomysł działania – zostały zaakceptowane przez wszystkie osoby tworzące zespół projektu Pacjenci Pacjentom, włączając w to liderkę i zarząd Fundacji. W listopadzie 2021 roku zbierano zgłoszenia do projektu za pomocą formularza internetowego. Opisując projekt, starano się stosować zasady prostego języka i unikać trudnych słów⁹. Jedynymi kryteriami w naborze były pełnoletność oraz kondycja choroby przewlekłej wśród osób chętnych. Na podstawie zgłoszeń przedstawicielstwo Fundacji (liderka projektu i dwie osoby mające facylitować pracę grupy) wyłoniło 14 chętnych osób, będących w zróżnicowanym wieku (20–68 lat) i z różnych miejscowości¹⁰. Podobnie starano się zapewnić różnorodność pod względem doświadczanych chorób. Gdy powoływano Grupę Projektową, zależało nam na jak najszerszej reprezentacji środowiska polskich osób pacjenckich. Osoby, które zgłosiły się do projektu, dysponowały również bardzo różnymi doświadczeniami zawodowymi, co dodatkowo wzbogaciło wachlarz doświadczeń i umiejętności w grupie (między innymi dyspozytorka pogotowia, programistka, project managerka, doktorantka chemii, rencista). Działania te miały na celu maksymalną dywersyfikację grupy w celu uniknięcia form tokenizmu, o których pisała Arnstein (2011 [1969]: 244–247), ale też uwzględnienie jak najróżniejszych perspektyw w środowisku osób pacjenckich (w myśl obaw wyrażonych przez Tritter i McCallum 2006: 163).

Aktywne prace Grupy Projektowej odbywały się od stycznia do połowy kwietnia 2022 roku w postaci trzygodzinnych warsztatów online, organizowanych cotygodniowo. Osoby zgłoszone działały także między spotkaniami indywidualnie lub w mniejszych grupach asynchronicznie, według swoich możliwości czasowych. Zdecydowano się na tę formę współpracy z wielu powodów, jednak najważniejszym była troska o zdrowie osób

⁹ Oznaczało to, że nie używano wyrazu „partycypacja”, ponieważ należy ono do fachowego żargonu, który również w środowisku specjalistycznym może być odbierany niejednoznacznie, jak okazało się w poprzedniej części artykułu. W ogłoszeniu podkreślano, że celem grupy jest wypracowanie i wprowadzenie w życie nowo powstającego modułu samoedukacyjnego.

¹⁰ 13 osób z Polski i 1 z zagranicy; 3 osoby – miejscowości poniżej 10 tysięcy mieszkańców, 2 osoby – miejscowość do 300 tysięcy mieszkańców, 3 osoby – miejscowość powyżej 500 tysięcy mieszkańców, 5 osób – Warszawa i 1 osoba – Londyn.

tworzących Grupę Projektową¹¹. Kolejną przyczyną była chęć efektywnego i prostego włączenia ludzi z różnych miejscowości, również niezależnie od ich możliwości mobilnych. Wszystkie osoby otrzymały umowy wolontaryjne, nadające im tożsamość niezbędną do korzystania z zasobów i systemów Fundacji.

W trakcie trzech miesięcy Grupa Projektowa przechodziła wspólnie proces oparty na *design thinking*¹², umożliwiający odnajdywanie i wytwarzanie rozwiązań skrojonych na miarę potrzeb grupy docelowej. Zdecydowano się na zastosowanie *design thinking* ze względu na to, że wykorzystuje ono w swoim procesie metody wspierające pryncypia PP: demokratyczność, wiedzę cichą/ukrytą, kolektywną kreatywnością i wymianę wiedzy między osobami tworzącymi Grupę Projektową. Proces ten był podzielony na następujące etapy (pokrywające się z etapami *design thinking*):

0. Przedstawienie celów realizowanego projektu.
1. Badania eksploracyjne (*discovery*).
2. Analiza zebranego materiału (*define*).
3. Zdefiniowanie wyzwania projektowego.
4. Generowanie pomysłów, prototypowanie i walidacja (*develop*).
5. Wytwarzanie (*deliver*).

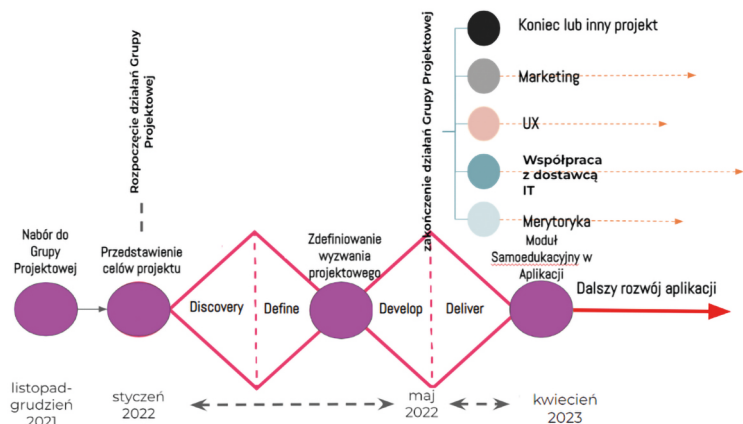
Przed przystąpieniem do etapu 5 przewidziano moment, w którym osoby tworzące grupę mogą zadeklarować, w jakim stopniu chcą pozostać w Fundacji i w jakim wymiarze przyczynić się do dalszego rozwoju modułu samoedukacyjnego (zob. ilustracja 1). W rezultacie cztery osoby postanowiły kontynuować pracę w zespole projektowym Pacjenci Pacjentom. Osoby te odpowiadały do kwietnia 2023 roku za opracowywanie i implementowanie finalnej wersji modułu przy wsparciu doświadczonych projektantów z Fundacji. Tym samym proces PP trwał nadal i nastąpił jedynie jego kolejny etap realizacji.

Grupa projektowa przy wsparciu osób facylitujący opracowała proces badawczy dla etapu badań eksploracyjnych (*discovery*) – bazując na swoich doświadczeniach, postawiła pytania badawcze, skonstruowała i wybrała narzędzia badawcze, a następnie zrealizowała badania. W rezultacie zebrano 229 ankiet i przeprowadzono 10 wywiadów pogłębionych. Zebrany

¹¹ Projekt był rozpisany we wciąż trwającej pandemii COVID-19.

¹² Proces stosowany w celu tworzenia innowacji z wykorzystaniem podstaw HCD. Klasyczny proces *design thinking* składa się z pięciu etapów: empatyzacji, definiowania problemu, generowania pomysłów, prototypowania i testowania rozwiązań. Każda z tych faz ma określony cel, który osiąga się za pomocą różnych narzędzi badawczych i metod warsztatowych. Więcej w: Razzouk, Shute 2012: 330–348.

material stał się podstawą do stworzenia analizy, a także zbudowania person¹³ będących swoistego rodzaju podsumowaniem badań i wstępem do prac projektowych¹⁴.



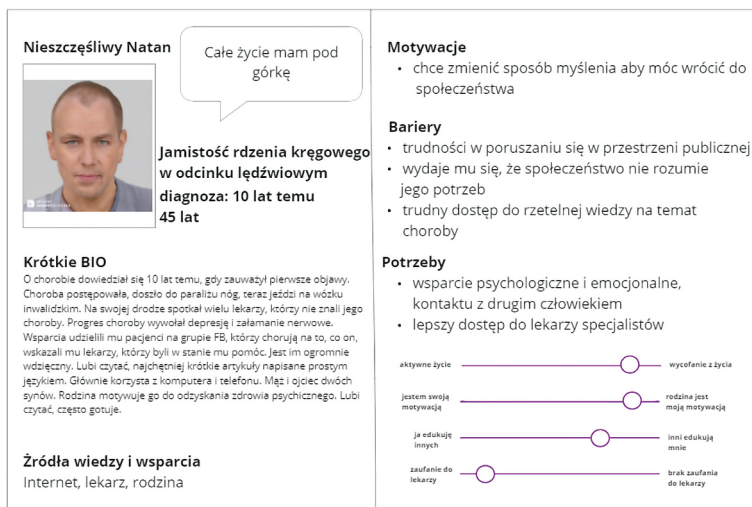
Ilustracja 1. Graficzne przedstawienie procesu PP w projekcie Pacjenci Pacjentom, uwzględniającego przejście z procesu *design thinking* do dalszej dobrowolnej pracy nad implementacją, opierając się na *double diamond design process*

Źródło: opracowanie własne.

Opierając się na personach, GP analizowała pojawiające się sprzeczności i identyfikowała potrzeby, dzięki którym postawiła wyzwania projektowe niezbędne do generowania rozwiązań dla zdiagnozowanych problemów. W efekcie powstały trzy prototypy rozwiązań umożliwiające uczenie się nowych rzeczy w aplikacji Pacjenci Pacjentom. Rozwiązania te poddano walidacji hipotez za pomocą testów użyteczności z potencjalnymi odbiorcami rozwiązania. Osoby zgłoszone samodzielnie zbudowały klikalne prototypy rozwiązań, korzystając z programów Marvel i Figma, a także opracowały metody testowania prototypów.

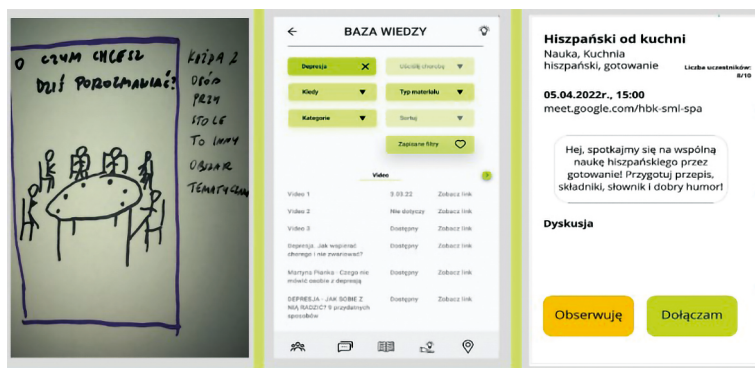
¹³ Persona jest narzędziem badawczo-projektowym pozwalającym na uchwycenie archetypicznych postaw i zachowań w badanej grupie docelowej poprzez przedstawienie fikcyjnej postaci, skonstruowanej na podstawie pozyskanych z badań danych.

¹⁴ W tym artykule nie skupiam się na wynikach badań, a jedynie na przedstawieniu przebiegu procesu i jego rozplanowania. Zakładam jednak publikację szczegółowszych wyników badań i przebiegu procesu na stronie www.ludzicimedycyna.pl oraz www.pacjenci pacjentom.pl.



Ilustracja 2. Nieszczęśliwy Natan – jedna z trzech głównych person, która powstała na podstawie wyników badań eksploracyjnych. Narzędzie to pomogало w spełnieniu kryterium współdecydowania przy dalszych pracach projektowych. Personami przedstawiającymi inne podejścia do zdobywania wiedzy były Aktywistka Aubena i Optymistyczna Zofia

Źródło: archiwum projektu.



Ilustracja 3. Poglądowe zdjęcia trzech opracowanych prototypów, od lewej: „Biesiada”, „Nie bądź sam z chorobą” oraz „Spotkajmy się!”

Źródło: <https://pacjencipacjentom.pl/prototypy-grupy-projektowej-do-modulu-samoedukacyjnego/> (dostęp: 7.01.2023).

Dyskusja nad wynikami testów prototypów oraz priorytetyzacja i wybór kluczowych funkcji prototypu przed jego zaimplementowaniem była ostatnim facylitowanym etapem. Po tym procesie osoby tworzące GP

miały dowolność wyboru w kwestii pozostania w Fundacji i rozwijania własnych projektów lub dalszego rozwoju modułu. Osoby, które pozostały, podejmowały decyzje o dalszej pracy nad rozwiązaniem poprzez dyskusje i współpracę z pozostałymi członkami zespołu Fundacji.

Warto podkreślić, że na każdym z etapów decyzje poszczególnych osób były informowane za pomocą wyników badań przeprowadzonych przez GP lub przeprowadzanych na kolejnych fazach implementowania rozwiązania. Tak skonstruowany proces umożliwił – przynajmniej teoretycznie – zapewnienie pryncypiów wspólnej kreatywności, skupienia się na wiedzy uspiętej, demokratyczności, wymiany wiedzy, dobrowolności i współdecydowania. Istotne było dla nas sprawdzenie, na ile osoby z GP odebrały działania w projekcie w ten sposób. W kolejnej części przyjrzymy się wynikom badań ewaluacyjnych, dodatkowo sprawdzając, na ile doświadczenie działań GP dawało sprawczość w myśl koncepcji Arnstein. Ponadto, jak wynika z przybliżonej literatury przedmiotu, dokonywanie i publikowanie wyników tych badań jest niezbędne do monitorowania i rozwoju metody.

/// Wyniki ewaluacji

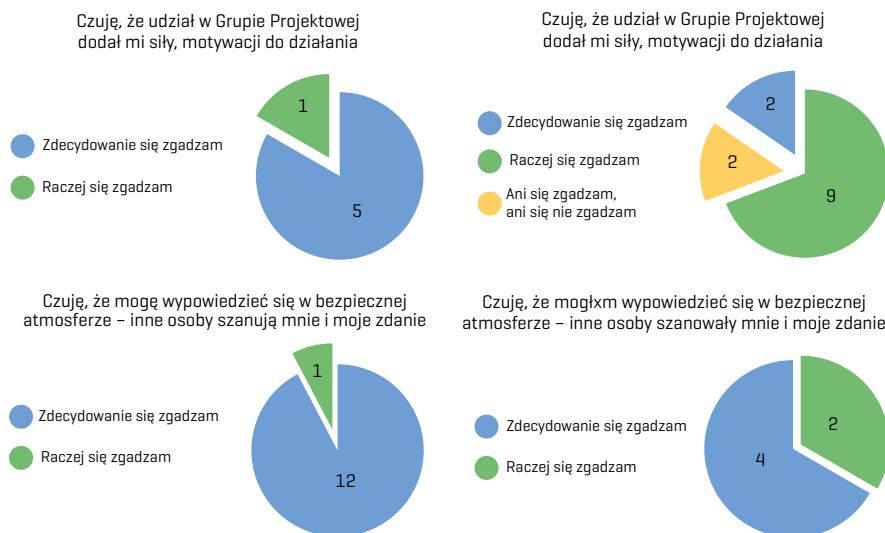
W procesie ewaluacyjnym przeprowadzono dwie ankiety ewaluacyjne z 14 osobami zgłoszonymi do Grupy Projektowej (w połowie trwania projektu [AE 1, n = 13] i na koniec oficjalnych prac GP [AE 2, n = 6]), a także jedną ze spotkania ewaluacyjnego, trwającego trzy godziny [SE, n = 8¹⁵]. Badanie ewaluacyjne miało na celu sprawdzenie:

1. Na ile faktycznie udało nam się spełnić postulaty PP, czyli na ile Grupa Projektowa czuła się zaproszona do współdecydowania?
2. Na ile doświadczenie projektowania partycypacyjnego rzeczywiście emancypuje osoby uczestniczące?
3. Które obszary naszego zmodyfikowanego procesu projektowania partycypacyjnego wymagają poprawy?

Dość znaczące różnice w próbie między ankietami pomiarowymi wynikają z zaangażowania części osób w ówczesnie trwające działania pomocowe dla osób uciekających z Ukrainy w wyniku inwazji Rosji. Dla wielu osób zaskoczeniem była ilość czasu, jaką trzeba było dodatkowo poświęcić poza spotkaniami (AE1, AE2). Nie wpływało to jednak negatywnie na odbiór samego doświadczenia czy wystąpienie negatywnych konfrontacji ze swoimi oczekiwaniami. Pomimo bardzo silnego zaangażowania dla spo-

¹⁵ 1 osoba moderująca, 2 osoby facylitujące prace grupy i 5 osób zgłoszonych do projektu.

rej grupy doświadczenie bycia w GP – nawet jeżeli nie kontynuowały one rozwoju modułu samoedukacyjnego – było emancypujące i wzmacniające.



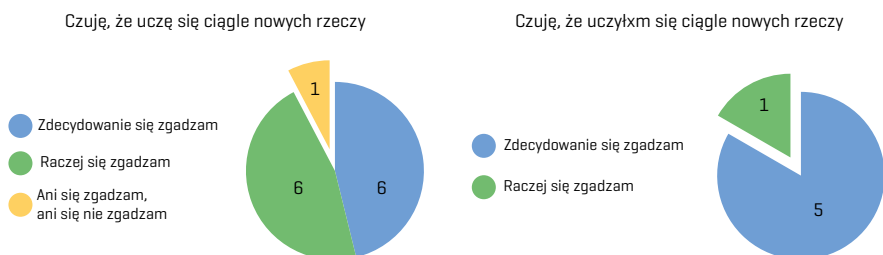
Zestawienia 1–2: „Czuję, że udział w grupie projektowej dodał mi siły, motywacji do działania” i „Czuję, że mogę wypowiedzieć się w bezpiecznej atmosferze – inne osoby szanują mnie i moje zdanie” – mierniki wskazują, że spełniono pryncypia współdecydowania, demokratyczności i dobrowolności

Cieszę się, że mogę być częścią projektu, który jest czymś więcej niż kolejnym sklepem z ciuchami. I ogólnie fajnie to macie zaplanowane. To znaczy, czuć, że jest w tym plan w ogóle. (AE1, ankieta 1)

Projekt jest super inicjatywą. Było mi ogromnie miło, że mogłam w nim uczestniczyć – nawet gdy przychodziłam na spotkania zmęczona, to wychodziłam z nich z nową energią. Będę wspominać ten czas z radością i mam nadzieję, że będę mogła kontynuować moją przygodę z tym projektem i fundacją. (AE2, ankieta 6)

Przeprowadzone spotkanie ewaluacyjne wykazało także, że części osób projektowanie partycypacyjnie ukazało inną (sprawczą) rolę, jaką mogą odegrać osoby pacjenckie w kreowaniu rozwiązań medycznych. Ich zaangażowanie przekładało się również na ciekawość względem stosowanych metod projektowania. Podczas spotkania ewaluacyjnego okazało się, że część osób potrzebowała dodatkowych opisów i źródeł wiedzy doty-

czących projektowania. Często wynikało to z czystej ciekawości, ale też lepszego zrozumienia podejmowanych w procesie działań. Traktujemy to jako przesłankę do spełnienia jednego z pryncypiów PP, jakim jest wspólna nauka, a także jako przejaw zgodności z opisem szczebla szóstego w drabinie partycypacji.



Zestawienie 3. „Czuję, że uczę się ciągle nowych rzeczy” – wyniki wskazują, że spełniono pryncypium wspólnej nauki

Niemniej nasza ewaluacja wykazała również obszary, które mogły obniżać rzeczywistości, równy dostęp wszystkich osób zaangażowanych w proces podejmowania decyzji i kolektywnej kreatywności, co wynikało z pracy w trybie online. Chociaż z początku zdecydowana większość osób wyrażała entuzjazm do stosowanych narzędzi online (AE1), w późniejszym czasie okazało się, że są to narzędzia nieskuteczne i niedostępne dla wszystkich. W drugiej części ewaluacji często pojawiał się problem utrzymania kontaktu z pozostałymi osobami z Grupy Projektowej. Powodowało to niekiedy frustrację, szczególnie w przypadku działań i pracy wykonywanej między spotkaniami grupy:

Miro¹⁶ to super *tool*, ale sporo osób nie do końca wiedziało, jak się nim posługiwać. Slack¹⁷ również jest dobrym narzędziem, choć bywało ciężko z komunikacją – tu raczej problemem był brak korzystania z narzędzi przez innych. (AE 2, odpowiedź 5)

Tym samym natknęliśmy się na wcześniej nieświadomiony problem, czyli dostępność cyfrową dla osób tworzących grupę. Objawiała się ona zarówno w zróżnicowanym zaawansowaniu posługiwania się technologią, jak

¹⁶ Interaktywne narzędzie zastępujące w przestrzeni wirtualnej narzędzia znane z prac warsztatowych i projektowych, takie jak flipchart, post-it, flamastry itp.

¹⁷ Aplikacja służąca do komunikowania się w organizacjach poprzez wątki i kanały.

i w kwestii posiadanego sprzętu. Stosowane w procesie narzędzia komunikacyjne i projektowe okazały się zbyt obciążające dla wielu komputerów, co często uniemożliwiało równoprawny udział w pracach grupy, w analizowaniu materiału i pracach ideacyjnych. Ponadto jedna z osób ze względu na swoją kondycję wzrokową korzystała z telefonu komórkowego, aby pracować z innymi – stosowane narzędzia były w związku z tym dla niej zupełnie niedostępne i często wykluczyło ją to z udziału w pracach GP. Chociaż osoby uczestniczące starały się zniwelować tę barierę (na przykład zapisywały obserwacje za tę osobę, przechodziły z nią do oddzielnego spotkania wideo, aby nanieść obserwacje tej osoby lub zagłosować za nią w wyborach), wiele osób czuło, że było to narzędzie prawdziwie ograniczające swobodę tej osoby:

Czuję trochę dyskomfort ze względu na to, że nie radzę sobie ze wszystkimi aplikacjami potrzebnymi do pracy. (AE 1, odpowiedź 4)

Czułam, że trochę odstaję od grupy, bo nie znam wszystkich narzędzi do pracy przy aplikacji. (AE2, odpowiedź 1)

Jak wskazuje ostatnia wypowiedź, cyfrowa forma niektórych narzędzi onieśmielała część osób i chociaż samo projektowanie partycypacyjne traktuje osoby odbiorcze jako eksperckie, narzędzia cyfrowe w pewnym sensie odbierały pewność siebie osobom mniej biegłym technologicznie. Powodowało to porzucanie pracy, poczucie dyskomfortu, wątplenie w swoje umiejętności, a także poczucie niewspierania reszty grupy [SE]. Po pierwszej ankiecie ewaluacyjnej starano się zatem angażować więcej prostych narzędzi, takich jak papier i flamastry czy kamera w telefonach. W fazie prototypowania rozwiązań zachęcano do korzystania z aplikacji Marvel, umożliwiającej tworzenie klikalnych interfejsów z wykorzystaniem zdjęć narysowanych obrazków. Zmiany te zostały bardzo pozytywnie odebrane i przynajmniej częściowo przywróciły możliwość aktywnego udziału w pracy.

Kolejną zidentyfikowaną przeszkodą w skutecznych pracach i dyskusjach okazało się zbyt przywiązywanie uwagi do skonstruowania samego procesu projektowego i selekcji metod projektowych działań Grupy Projektowej. Przez ten czynnik zaniedbano bardzo istotny proces, o którym rzadko lub zdawkowo wspomina się w artykułach przybliżających PP, czyli proces grupowy. Chociaż nie znajdowało to potwierdzenia w przeprowadzonych pomiarach, było to obserwowalne na spotkaniach zespołu i w jakościowych odpowiedziach dotyczących współpracy i relacji w GP:

Może wskazówki do pracy w zespole. Jesteśmy mieszanką różnych ludzi, każdy ma inne życie i chyba każdy inaczej traktuje ten projekt. Ciężko czasem się przez to dogadać. (AE1, odpowiedź 1)

Lepszy kontakt z uczestnikami. (AE1, odpowiedź 11)

Brakowało mi możliwości poznania wszystkich członków grupy. (AE2, odpowiedź 2)

Proces grupowy jest zbiorem narzędzi, które zapewniają wytworzenie się więzi między uczestnikami pracującej grupy. Przeprowadzenie takiego procesu może się odbywać naturalnie (na przykład przez częste przebywanie ze sobą, liczne okazje do poznawania się i współpracy). W środowiskach sztucznych do usprawnienia tego procesu służą liczne techniki, które mają budować połączenie i zrozumienie między osobami tworzącymi powołane grupy. Im wcześniejsze i silniejsze wprowadzenie takiego procesu, tym większe zaangażowanie i szczerłość osób tworzących taką grupą (Szczepan-Jakubowska 2017; Czahajda 2019).

W naszym przypadku zbyt mały nacisk położono na początek procesu projektowego. Skutkowało to przede wszystkim sporą nieśmiałością w wyrażaniu przeciwstawnych lub innych poglądów i obserwacji (faza *stormingu* w modelu Tuckmana; zob. Czahajda 2019), czyli aspektów szczególnie istotnych na etapie *discovery*. Przeprowadzenie wstępnej ankiety ewaluacyjnej umożliwiło nam wprowadzenie w drugiej połowie procesu większej liczby narzędzi. Dzięki temu Grupa Projektowa była bardziej skora do dzielenia się swoimi przemyśleniami i komentarzami w fazie tworzenia i testowania prototypów rozwiązania. Potwierdzały to także dyskusje podczas spotkania ewaluacyjnego, obnażające wewnętrzne spory i sytuacje pojawiające się w trakcie rozwiązywania problemów.

/// Wnioski dla współczesnych projektów projektowania partycypacyjnego

Z zaprezentowanego materiału ewaluacyjnego i wcześniejszej analizy materiału można wyciągnąć kilka niezwykle istotnych wniosków względem przeprowadzania procesów projektowania partycypacyjnego w obecnej rzeczywistości.

1. Praca hybrydowa i uważność na potrzeby dostępnościowe osób uczestniczących

Proponujemy przeprowadzanie PP w formie hybrydowej, zbliżając ją tym samym do tradycyjnych implementacji odbywających się w przestrzeniach materialnych. Mimo krytycznej oceny z poprzedniej części trzeba podkreślić, że część prac wykonywanych zdalnie/cyfrowo była również rozpatrywana jako atut – oszczędzały czas i dawały komfort działania niektórym osobom (co jest także przejawem zrównania władzy; Arnstein 2011 [1969]: 246–247), na przykład umożliwiały branie czynnego udziału w sytuacjach zaostrzenia się objawów choroby lub przy godzeniu obowiązków dnia codziennego. Za elementy, które można by przeprowadzać online, GP uznała: przeprowadzanie badań i wprowadzenie do metod, walidowanie prototypów, waloryzację i priorytetyzację funkcji finalnego rozwiązania [SE].

Spotkanie na żywo jest z kolei szczególnie istotne przy rozpoczynaniu projektu, umacniając i ułatwiając przeprowadzenie procesu grupowego, a także opracowanie koncepcji i planu badań. Aspekt ten jest kluczowy dla pryncypium kolektywnej kreatywności (*co-design*) i współdecydowania.

2. Większy nacisk na proces grupowy

Przykład naszego projektu wskazuje, jak ważną rolę dla swobody osób uczestniczących w projekcie odgrywa ten wymiar. Praca online wydłużyła przeprowadzenie tego procesu. Jest to istotny wniosek, przydatny osobom, które rozważają wykorzystywanie narzędzi online w swoich projektach. Z naszej perspektywy powinno zostać poświęcone więcej czasu na *storming* osób tworzących Grupę Projektową – jeżeli w ogóle nie przeniesienie spotkania zapoznawczego do przestrzeni realnej. Takie działania zapewniają lub wzmacniają prawidłowe spełnienie pryncypium kolektywnej kreatywności.

3. Odejście od narzędzi pracy znanych w danym sektorze

Refleksje GP wskazują, że skuteczniej i lepiej byłoby wykorzystać narzędzia, z których korzysta się w codziennych sytuacjach do komunikacji, jak na przykład WhatsApp czy po prostu wątek mailowy, niż aplikacje wykorzystywane w Fundacji do tego celu, jak na przykład Slack. To środowisko lepiej znane osobom zgłoszonym, niezależnie od ich wieku i dostępności cyfrowej. W końcu takie narzędzia jak Miro należałoby całkowicie zastąpić papierem i flamastrami. Dodatkowe oprogramowanie powinno być wykorzystywane tylko w fazie walidacji rozwiązania i jedynie ze zgłoszeniem osób chętnych

do zbudowania takich prototypów. Ich wprowadzenie powinno się odbywać stopniowo z pełnym opisem i materiałami dodatkowymi, o czym więcej poniżej. Jak wykazał nasz przykład, czynnik ten może mieć znaczący wpływ na pryncypium demokratyczności i współdecydowania.

4. Dodatkowe opisy procesu i narzędzi

Wiele osób biorących udział w projekcie uznało to za opcję dodatkową dla tych z nich, które chciałyby lepiej zrozumieć proces *design thinking*. Jest on ciekawy, ponieważ niejako stoi w kontrze do poprzedniego wniosku. Natomiast nie widzimy w nim sprzeczności, a jedynie podkreślenie ważności odejścia od żargonu i nawyków stosowanych w środowiskach projektowych. Chociaż Pilemalm i Tinka (2008: 332) na podstawie przeprowadzonej ewaluacji wyrażają swoje obawy w tym zakresie, nasz przykład pokazał, że stopniowe informowanie i odpowiadanie na potrzeby może przynieść obiecujące efekty – etap ten był szczególnie widoczny w implementacji rozwiązania z udziałem czterech osób z GP. Wniosek ten traktujemy jako przejaw spełnienia pryncypium wspólnej nauki w PP.

5. Większa elastyczność względem spotkań roboczych

Wynikało to między innymi ze zmieniających się kondycji niektórych osób, które chociaż w listopadzie 2021 roku mogły się zobowiązać do regularnych spotkań, to w wyniku postępu choroby/zmian w leczeniu lub spraw prywatnych musiały pogodzić chęć brania udziału w projekcie z wymogami życia codziennego. Wniosek ten jest szczególnie istotny dla projektów PP prowadzonych z osobami z doświadczeniem choroby przewlekłej. W naszym przypadku część osób nie czuła się wystarczająco komfortowo, aby w pełni angażować się w prace projektowe na każdym spotkaniu. Wcale nie musi to być spowodowane chorobą przewlekłą. Z dość dużym sentymentem GP wspominała sytuację, w której spotkanie zostało odwołane w związku z inwazją Rosji na Ukrainę i zamienione na sesję, podczas której można było podzielić się swoimi emocjami i przemyśleniami zamiast iść zaplanowaną ścieżką procesu. Wniosek ten silnie wspiera pryncypium dobrowolności. Traktujemy to także jako oznakę spędzenia niewystarczającego czasu na proces grupowy.

/// Podsumowanie

Chociaż projektowanie partycypacyjne jest ugruntowaną i stale rozwijającą się metodą, współcześnie osobom projektującym i badającym rozwiązanie w obszarze zdrowia mogą umykać jej polityczne i historyczne podwaliny,

czyniąc współczesne projekty nieemancypacyjnymi czy nakierowanymi znacznie bardziej na wybrane elementy procesu (konkretnie: *co-design*) i traktując „partycypację” w nazwie metody dość powierzchownie. Tematyka ta jest szczególnie istotna dla osób działających w obszarze opieki zdrowotnej i medycyny, gdyż stykamy się w nich z osobami marginalizowanymi przez te systemy – z osobami z doświadczeniem choroby. Poprzez projektowanie partycypacyjne możliwe jest przywrócenie tym osobom nie tylko głosu do wyrażania opinii, ale także sprawczości i możliwości współdecyzyjności.

Na podstawie przeprowadzonego badania ewaluacyjnego widzimy, że udało nam się to osiągnąć w naszym procesie rozbudowywania aplikacji mobilnej Pacjenci Pacjentom. Chociaż jak wynika z zebranych danych, sam proces nie przebiegł idealnie, zgromadzony materiał wskazuje obszary godne poświęcenia uwagi w celu spełnienia pryncypiów PP w podobnych projektach. Jako osoby działające – praktycznie czy też teoretycznie – w obszarach PP musimy zwracać większą uwagę na nowe zagadnienia, wcześniej niepojawiające się w literaturze, wynikające z zachodzących zmian – jak chociażby opisywana w naszym przykładzie dostępność. Przekłada się to nie tylko na stosowanie dostępnych narzędzi, ale też tworzenie prawdziwie dostępnych metod i środowisk pracy – zarówno online, jak i offline – z osobami ze zróżnicowanymi potrzebami i kondycjami.

Na sam koniec warto podkreślić postulat wypływający z części literatury tworzonej przez praktyków PP, czyli potrzebę zwiększonej liczby publikacji opisujących przeprowadzane procesy projektowania partycypacyjnego. Jak starano się pokazać w artykule, osoby praktykujące PP odnajdują teoretyczne opisy tego, jakie charakterystyki ma partycypacja czy samo PP lub jakie narzędzia można w nim stosować – brakuje jednak połączenia tych perspektyw, czyli opisu przeprowadzania procesów PP wraz ze sprawdzeniem, jak poszczególne elementy tego procesu wpływają na spełnienie (lub nie) pryncypiów PP. Takie opisy mają wartość nie tylko dla praktyków, ale także teoretyków, umożliwiając śledzenie przemian metody w szerszej skali.

Bibliografia:

/// Arnstein S. 2011 [1969]. *A Ladder of Citizen Participation*, „Journal of the American Institute of Planners, The City Reader”, s. 239–250.

/// Bannon L.J., Ehn P. 2013. *Design: Design Matters in Participatory Design*, [w:] *Routledge International Handbook of Participatory Design*, red. J. Simonsen, T. Robertson, Routledge, s. 37–63.

- /// Barelkowski R. 2014. *Problemy implementacji projektowania partycypacyjnego w Polsce*, „Przestrzeń i Forma” 22, nr 3, s. 25–46.
- /// Blomberg J., Karasti H. 2013. *Ethnography: Positioning Ethnography within Participatory Design*, [w:] *Routledge International Handbook of Participatory Design*, red. J. Simonsen, T. Robertson, Routledge, s. 86–116.
- /// Bowen S., Dearden A., Wright P., Wolstenholme D., Cobb M. 2010. *Participatory Healthcare Service Design and Innovation*, [w:] *Proceedings of the Participatory Design Conference – PDC’10*, ACM Press, s. 155–158.
- /// Bowen S. i in. 2013. *How Was It for You? Experiences of Participatory Design in the UK Health Service*, „CoDesign”, s. 230–246.
- /// Boyd K.M. 2000. *Disease, Illness, Sickness, Health, Healing and Wholeness: Exploring Some Elusive Concepts*, „Medical Humanities” 26, s. 9–17.
- /// Brandt E., Binder T., Sanders E.B.N. 2013. *Tools and Techniques: Ways to Engage Telling, Making and Enacting*, [w:] *Routledge International Handbook of Participatory Design*, red. J. Simonsen, T. Robertson, Routledge, s. 145–181.
- /// Bratteteig T. i in. 2013. *Participatory Methods: Organizing Principles and General Guidelines for Participatory Design Projects*, [w:] *Routledge International Handbook of Participatory Design*, red. J. Simonsen, T. Robertson, Routledge, s. 117–144.
- /// Carpentier N., Melo A.D., Ribeiro F. 2019. *Rescuing Participation: A Critique on the Dark Participation Concept*, „Comunicação e sociedade” 36, s. 17–35.
- /// Charycka B. 2017. *Organizacje pacjentów w Polsce – struktura, aktywności, potrzeby*, Stowarzyszenie Klon/Jawor. <http://ippez.pl/wp-content/uploads/2019/03/Struktura-aktywnosci-potrzeby-raport.pdf>; dostęp: 10.06.2022.
- /// Connor D.M. 1988. *A New Ladder of Citizen Participation*, „National Civic Review” 77, nr 3, s. 249–257.
- /// Czahajda R. 2019. *Dlaczego Tuckman nie jest dobrym modelem opisującym proces grupowy?* <https://epale.ec.europa.eu/sr/node/117446>; dostęp: 15.06.2022.
- /// Dale J., Caramlau I.O., Lindenmeyer A., Williams S.M. 2008. *Peer Support Telephone Calls for Improving Health*, „Cochrane Database Syst. Rev.” 4. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7386897/#CD006903-bbs2-0006>; dostęp: 4.03.2023.

/// DiSalvo C., Clement A., Pipek V. 2013. *Communities: Participatory Design for, with and by Communities*, [w:] *Routledge International Handbook of Participatory Design*, red. J. Simonsen, T. Robertson, Routledge, s. 182–210.

/// Dubin R.E. i in. 2017. *Acknowledging Stigma: Its Presence in Patient Care and Medical Education*, „Canadian Family Physician. Medecin de famille canadien” 63, nr 12, s. 906–908.

/// Elizarova O., Dowd K. 2017 *Participatory Design in Practice*. <https://ux-mag.com/articles/participatory-design-in-practice>; dostęp: 10.06.2022.

/// Gałazka-Sobotka M., Samselska D. 2020. *Sytuacja osób dorosłych chorujących na atopowe zapalenie skóry w Polsce*, AMICUS Fundacja Łuszczycy i ŁZS. <https://zrozumieczas.pl/storage/app/media/Raport%20AZS.pdf>; dostęp: 10.06.2022.

/// Gothelf, J., Seiden J. 2013. *Lean UX. Applying Lean Principles to Improve User Experience*, O'Reilly.

/// Grzelka M. 2020. „Ludzie tacy jak my umrą” – osoby z niepełnosprawnościami, starsze i przenlekle chore a pandemia koronawirusa. <https://www.kulawawarszawa.pl/ludzie-tacy-jak-my-umra-osoby-z-niepelnosprawnościami-starsze-i-prze-wlekle-chore-a-pandemia-koronawirusa/>; dostęp: 10.06.2022.

/// Hoffmann B. 2002. *On the Triad Disease, Illness and Sickness*, „The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine” 27, nr 6, s. 651–673.

/// Kensing F., Greenbaum J. 2013. *Heritage: Having a Say*, [w:] *Routledge International Handbook of Participatory Design*, red. J. Simonsen, T. Robertson, Routledge, s. 21–36.

/// Kleinman A., Eisenberg L., Good B. 2006 [1978]. *Culture, Illness, and Care: Clinical Lessons From Anthropologic and Cross-Cultural Research*, „Focus. The Journal of Lifelong Learning in Psychiatry” 4, nr 1, s. 140–149.

/// Krakus K. 2015. *Psychologiczne i społeczne konsekwencje stygmatyzacji na przykładzie osób chorujących przenlekle*, „Edukacja Etyczna” 10, s. 57–66.

/// Langley J., Wolstenholme D., Cooke J. 2018. ‘Collective Making’ as Knowledge Mobilisation: The Contribution of Participatory Design in the Co-Creation of Knowledge in Healthcare, „BMC Health Services Research” 18, s. 1–10.

/// Lee J. 2015. *Participatory Design and “Making” of Health*, TedEx Detroit. <https://www.youtube.com/watch?v=HyVaEASftF8>, dostęp: 15.06.2022.

/// Michalak M. 2009. *Akceptacja osób przewlekle chorych w społeczeństwie*, „Student Niepełnosprawny. Szkice i rozprawy” 9, nr 2, s. 95–112.

/// Mościchowska I., Rogoś-Turek B. 2015. *Badania jako podstawa projektowania user experience*, Wydawnictwo Naukowe PWN.

/// Palmer V.J. 2020. *The Participatory Zeitgeist in Health Care: It Is Time for a Science of Participation*, „Journal of Participatory Medicine” 12, nr 1, e15101.

/// Parchomiuk M. 2010. *Stygmatyzacja przeniesiona – analiza zjawiska w odniesieniu do rodzin osób niepełnosprawnych i chorych*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin – Polonia” 23, s. 56–69.

/// Pilemalm S., Timpka T. 2008. *Third Generation Participatory Design in Health Informatics – Making User Participation Applicable to Large-Scale Information System Projects*, „Journal of Biomedical Informatics” 41, nr 2, s. 327–339.

/// Razzouk R., Shute V. 2012. *What Is Design Thinking and Why Is It Important?*, „Review of Educational Research” 82, nr 3, s. 330–348.

/// Robertson T., Simonsen J. 2013. *Participatory Design: An Introduction*, [w:] *Routledge International Handbook of Participatory Design*, red. J. Simonsen, T. Robertson, Routledge, s. 1–18.

/// Sanders E.B.N. 2002. *From User-Centered to Participatory Design Approaches*, [w:] *Design and the Social Sciences*, red. J. Frascara, Taylor and Francis, s. 1–8.

/// Shilling V. i in. 2013. *Peer Support for Parents of Children with Chronic Disabling Conditions: A Systematic Review of Quantitative and Qualitative Studies*, „Developmental Medicine & Child Neurology” 55, nr 7, s. 602–609.

/// Spinuzzi C. 2005. *The Methodology of Participatory Design*, „Technical Communication” 52, nr 2, s. 163–174.

/// Sundblad Y. 2011. *UTOPIA: Participatory Design from Scandinavia to the World*, [w:] *History of Nordic Computing 3. HiNC 2010*, red. J. Impagliazzo, P. Lundin, B. Wangler, „IFIP Advances in Information and Communication Technology” 350, Springer, Heidelberg, s. 178–189.

/// Szczepan-Jakubowska D. 2017. *Dynamika grupy: Jak dochodzi do harmonizowania się ludzi w grupach i zespołach?* <https://epale.ec.europa.eu/pl/blog/dynamika-grupy-jak-dochodzi-do-harmonizowania-sie-ludzi-w-grupach-i-zespolach>; dostęp: 15.06.2022.

/// Tritter J.Q., McCallum A. 2006. *The Snakes and Ladders of User Involvement: Moving beyond Arnstein*, „Health Policy” 76, nr 2, s. 156–168.

/// Vandekerckhove P. i in. 2020. *Generative Participatory Design Methodology to Develop Electronic Health Interventions: Systematic Literature Review*, „Journal of Medical Internet Research” 22, nr 4, e13780. <https://www.jmir.org/2020/4/e13780>; dostęp: 15.06.2022.

/// Abstrakt

Celem artykułu jest zaprezentowanie charakterystyki i wyzwań projektowania partycypacyjnego w opiece zdrowotnej, umożliwiającego ewaluację procesu wykorzystanego w projekcie „Pacjenci Pacjentom” Fundacji Ludzie i Medycyna. Projektowanie partycypacyjne wykorzystano do stworzenia nowej przestrzeni w aplikacji mobilnej Pacjenci Pacjentom. Ewaluacja miała sprawdzić: (1) na ile zaimplementowany proces spełnił kryteria projektowania partycypacyjnego; (2) na ile doświadczenie projektowania partycypacyjnego rzeczywiście emancypuje osoby uczestniczące i zaprasza je do decyzyjności.

Wyniki sugerują, że implementacja była udana, ukazując jednocześnie nowe zagadnienia istotne dla metody, niewystarczająco reprezentowane w literaturze skutecznie wprowadzonych projektów z tego nurtu. Aspektami tymi są dostępność cyfrowa i wynikająca z kondycji osób uczestniczących, a także waga procesu grupowego.

Słowa kluczowe:

projektowanie partycypacyjne, *user experience* w medycynie, *patient experience*, dostępność, współdecydowanie

/// Abstract

Case Study: Implementation of Participatory Design in a Health-Tech Project. Did the Patient Participatory Design Group Follow the Principles of Participatory Design and Which Relevant Themes in Regard to the Method as a Whole Were Revealed?

The goal of this article is to present the characteristics and challenges of the participatory design (PD) process in healthcare, in connection with an evaluation of the PD process in the People and Medicine Foundation's project – Patients4Patients. The main objective was to design and implement a new module in the Patients4Patients mobile app. The evaluation tried to answer the questions of (1) to what degree the proposed participatory process aligned with participatory design principles, and (2) to what

degree the participants felt empowered and engaged in the designing and decision-making process. The results suggest that the implementation of PD was successful. At the same time, new aspects were revealed that have not been widely discussed in the literature on successful PD projects in e-healthcare, namely digital and conditional accessibility, and the importance of the group process.

Keywords:

participatory design, patient experience, user experience in medicine, accessibility, co-decision making

/// Robert Statkiewicz (onu/jenu) – członkiem zarządu Fundacji Ludzie i Medycyna, absolwentem studiów doktoranckich w Instytucie Etnologii i Antropologii Kulturowej UW, Senior UX Specialist. Zajmuje się *user experience*, projektowaniem partycypacyjnym, antropologią zaangażowaną, antropologią medyczną, neuroantropologią i antropologią zmysłów (*Etnografia w badaniu synestezji, czyli skąd ten pomysł, po co i dlaczego „Coca-Cola” się nie świeci*, „AVANT” 10, 2019, nr 3). Prowadzi prelekcje (Typi UX, Product Camp, UX Poland Discovery, Design Ways), zawodowo facylituje procesy projektowo-badawcze (między innymi cykl „Krótkich Instrukcji” portalu hellozdrowie.pl), wyklada zajęcia z metodologii badań terenowych w School of Ideas SWPS i UX w medycynie w Instytucie Etnologii i Antropologii Kulturowej Uniwersytetu Warszawskiego.

ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-5749-027X>

E-mail: robert.statkiewicz@ludzieimedycyna.pl