Περιεχόμενα

Πρόλογος στην ελληνική έκδοση 13

Ευχαριστίες 23

Πρόλογος 25

Εισαγωγή 29

Μέρος 1
ΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ

1. Σύντομη ιστορία της σχέσης ιατρικής και κοινωνίας 65
Εισαγωγή 66
1900: η αυγή του 20ού αιώνα 68
Πρώτος Παγκόσμιος Πόλεμος: 1914-1918 75
1918-1939 77
Δεύτερος Παγκόσμιος Πόλεμος: 1939-1945 80
Από το 1945 στον 21ο αιώνα 81
Κόστη και οφέλη από τις καινοτομίες στον χώρο της ιατρικής κατά τον 21ο αιώνα 86
Ανισότητες στην υγεία 91
Μετασχηματισμοί στον χώρο της ιατρικής 94
Αναγνώσματα για περαιτέρω μελέτη 96
Ερωτήσεις επανάληψης 97
Πρόσθετες ερωτήσεις 97

2. Ορισμός του ιατρικού έργου 99
Εισαγωγή 100
Διάγνωση: νομιμοποιημένη και μη νομιμοποιημένη ασθένεια 101

Μετά τη διάγνωση: η αντιμετώπιση της ασθένειας....109
Ο ορισμός του θανάτου....114
Η ιατρική διεκπεραίωση (εκτέλεση) του θανάτου....116
Ο ορισμός του ιατρού ως ειδικού θεραπευτή....118
Επικαλύψεις με αρμοδιότητες άλλων επαγγελματιών....119
Εξειδίκευση και έλλειψη συνάφειας με άλλα επαγγέλματα της υγείας....122
Η θέση της ιατρικής στην κοινωνία....124
Αναγνώσματα για περαιτέρω μελέτη....126
Ερωτήσεις επανάληψης....127
Πρόσθετες ερωτήσεις....127

3. Ορισμοί της υγείας και της ασθένειας....129
Εισαγωγή....130
Το βιοϊατρικό μοντέλο της ασθένειας....131
Περιορισμοί του βιοϊατρικού μοντέλου....133
Ορισμός της υγείας....144
Η λαϊκή κατανόηση της υγείας....145
Διαστάσεις των μη επιστημονικών μοντέλων της υγείας....146
Το ευρύτερο πλαίσιο της υγείας....148
Η βιοϊατρική προσέγγιση της ασθένειας και η σημασία της υγείας....152
Αναγνώσματα για περαιτέρω μελέτη....154
Ερωτήσεις επανάληψης....154
Πρόσθετες ερωτήσεις....155

Μέρος 2
Η ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΩΣ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΚΑΙ ΩΣ ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ

4. Τα κοινωνικά αίτια της ασθένειας....161
Εισαγωγή....162
Τάξη, κακή υγεία και Βιομηχανική Επανάσταση....163
Κοινωνικές τάξεις και ανισότητες....171
Προσεγγίσεις της ανισότητας στο επίπεδο της κοινωνικής πολιτικής....172
Μηχανισμοί που προκαλούν ανισότητες στην υγεία με βάση την κοινωνική τάξη....181
Εθνότητα και ανισότητα....190
Ηλικία και φύλο....193
Η αντιμετώπιση των ανισοτήτων στην υγεία....195
Προσδοκίες για το μέλλον....196
Ανισότητες στην υγεία διεθνώς....197
Αναγνώσματα για περαιτέρω μελέτη....199

Ερωτήσεις επανάληψης....200
Πρόσθετες ερωτήσεις....200

5. Επικινδυνότητα, ατομικές επιλογές και τρόπος ζωής....205
Εισαγωγή....206
Τα άτομα και οι συμπεριφορές τους....209
Η ανάληψη της επικινδυνότητας και η αναζήτηση της συγκίνησης....224
Το ριψοκίνδυνο σεξ και οι ομοφυλόφιλοι άνδρες....226
Προκατάληψη και ενοχή....229
Γάμοι μεταξύ εξαδέλφων και εκ γενετής προβλήματα....230
Επικινδυνότητα και προληπτική ιατρική....233
Νέοι κίνδυνοι, νέες ασθένειες: είμαστε όλοι ασθενείς πλέον;....234
Επικινδυνότητα, ιατρική του τρόπου ζωής – τι άλλο μετά;....240
Αναγνώσματα για περαιτέρω μελέτη....242
Ερωτήσεις επανάληψης....243
Πρόσθετες ερωτήσεις....243

6. Η εμπειρία της ασθένειας....247
Εισαγωγή....248
Ο ρόλος του ασθενούς....251
Η ασθένεια ως απόκλιση....253
Στίγμα και ασθένεια....255
Η ασθένεια ως αποτυχία....258
Βιογραφική αποδιοργάνωση και αφηγήσεις για την ασθένεια....260
Αυτοπαθογραφία....261
Ξαναφτιάχνοντας ζωές;....262
Αναγνώσματα για περαιτέρω μελέτη....264
Ερωτήσεις επανάληψης....264
Πρόσθετες ερωτήσεις....265

7. Άρρωστα σώματα στην κοινωνία....267
Εισαγωγή....268
Το σώμα στην κοινωνία....269
Σωματοποιημένη ασθένεια....271
Δυϊστική σκέψη....272
Τα σώματα ως μηχανές....277
Σώματα που υποφέρουν....281
Εξασθενημένα σώματα και αναπηρία....283
Αναγνώσματα για περαιτέρω μελέτη....285

Ερωτήσεις επανάληψης....285
Πρόσθετες ερωτήσεις....286

8. Η βίωση της αναπηρίας....291
Εισαγωγή....293
Αναπηρία και πορεία ζωής....295
Χρόνιες παθήσεις, ανεπάρκεια και αναπηρία....299
Το κοινωνικό μοντέλο για την αναπηρία....304
Το πολιτισμικό μοντέλο για την αναπηρία....307
Ειδικές ή καθολικές ανάγκες;....315
Αναγνώσματα για περαιτέρω μελέτη....316
Ερωτήσεις επανάληψης....317
Πρόσθετες ερωτήσεις....317

Μέρος 3
Η ΠΑΡΟΧΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ

9. Η σχέση ιατρού και ασθενούς....321
Εισαγωγή....322
Αυτοπερίθαλψη....323
Η κατάλληλη συμβουλευτική....324
Συμμόρφωση, συνεργασία, σύγκρουση....327
Ο Νόμος περί Αντίστροφης Περίθαλψης (Inverse Care Law)....331
Στοιχεία ιατρικής συμβουλευτικής....332
Προβλήματα επικοινωνίας ιατρών-ασθενών....337
Συνεργασία και προκλήσεις....341
Αναγνώσματα για περαιτέρω μελέτη....343
Ερωτήσεις επανάληψης....344
Πρόσθετες ερωτήσεις....344

10. Η οργάνωση της υγειονομικής περίθαλψης....347
Εισαγωγή....348
Η ιδιαίτερη σημασία του ΕΣΥ (Εθνικό Σύστημα Υγείας)....349
Κρατικοποιημένη ιατρική....350
Ασφαλιστικό σύστημα....350
Πλουραλιστικό κρατικοποιημένο σύστημα....351
Η αξιολόγηση του ΕΣΥ....352
Η μεταρρύθμιση του ΕΣΥ....355
Η διαχείριση της κλινικής....358

Η κυριαρχία της ιατρικής 362
Ο ρόλος του νοσοκομείου 364
Επιχειρηματικά και βιομηχανικά συμφέροντα στο ΕΣΥ 367
Το ευρύτερο πλαίσιο της περίθαλψης 373
Αναγνώσματα για περαιτέρω μελέτη 375
Ερωτήσεις επανάληψης 375
Πρόσθετες ερωτήσεις 375

11. Μελλοντικές προκλήσεις για την ιατρική 377
Εισαγωγή 378
Μεταβολές στην ιατρική πρακτική 378
Η εξαφάνιση του ιατρού, η εξαφάνιση του ασθενούς 384
Οι δυσκολίες των ιατρών 394
Η ρύθμιση της ιατρικής 397
Μεταρρύθμιση εκ των έσω 402
Μη ανθρώπινες απειλές 405
Προοπτικές για το μέλλον 410
Αναγνώσματα για περαιτέρω μελέτη 411
Ερωτήσεις επανάληψης 412
Πρόσθετες ερωτήσεις 412

12. Συμπεράσματα 415
Εισαγωγή 415
Μεταβολή και συνέχεια 417
Αποτελεσματική περίθαλψη: αντικρουόμενες προτεραιότητες 418
Η πολιτική της επικοινωνίας 419
Αβεβαιότητα 425
Προς ένα ευρύτερο πλαίσιο μελέτης 426

Βιβλιογραφία 429

Ευρετήριο ονομάτων, όρων και θεμάτων 437

Πρόλογος στην ελληνική έκδοση

Η *ιατρική κοινωνιολογία*, ή αλλιώς *κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας*, αποτελεί ένα γνωστικό αντικείμενο το οποίο τα τελευταία χρόνια έχει αποκτήσει δημοσιότητα και στην Ελλάδα. Η ανάδειξη των περιορισμών του βιοϊατρικού μοντέλου να διαχειριστεί τις ψυχολογικές, συναισθηματικές και κοινωνικές ανάγκες των ασθενών σε συνδυασμό με την απαίτηση των ασθενών για ποιοτικές υπηρεσίες υγείας ώθησαν σε αναδιαμόρφωση του παραδοσιακού τρόπου πρόσληψης και αντιμετώπισης του ασθενούς. Η ιατρική, κατά την προσπάθειά της να προσαρμοστεί δυναμικά στις απαιτήσεις των καιρών, αποδέχθηκε εν μέρει την κριτική που προερχόταν από τις κοινωνικές επιστήμες και είχε ως σκοπό να αναδείξει τον ενεργητικό ρόλο του ασθενούς στον τρόπο με τον οποίο συγκροτείται η θεραπευτική σχέση. Η προγραμματική αδυναμία της επιστημονικής ιατρικής (λόγω εστίασης στην ασθένεια ως απόλυτη βιολογική κατηγορία) να αντιμετωπίσει τον ασθενή ως ολοκληρωμένη προσωπικότητα απέκτησε ιδιαίτερη σημασία τα τελευταία χρόνια. Αυτό συνέβη στο γενικότερο κλίμα αμφισβήτησης της επιστημονικής ιατρικής αφενός λόγω των αυξανόμενων οικονομικών προβλημάτων των συστημάτων υγείας, με παράλληλη όμως μείωση των επιπέδων ικανοποίησης των χρηστών (παρά την πρωτοφανή ανάπτυξη της ιατρικής γνώσης και έρευνας), και αφετέρου λόγω της αδυναμίας της ιατρικής να εκπληρώσει το αίτημα για απαλλαγή από τις ασθένειες και να προσφέρει θεραπεία για κάθε πρόβλημα (αίτημα που η ίδια η ιατρική κατασκεύασε μέσω της μυθοποίησης των νέων ιατρικών επεμβάσεων και της ιατρικής γνώσης και τεχνολογίας). Σε αυτό το πλαίσιο η κριτική στάση απέναντι στην επιστημονική ιατρική απέκτησε νέα πρόσθετη δυναμική, με την ταυτόχρονη ανάδυση στις δυτικές καταναλωτικές κοινωνίες εναλλακτικών μορφών θεραπείας, οι οποίες λαμβάνουν υπό-

ψη και διαχειρίζονται τα προσωπικά βιώματα και τις ανησυχίες των ασθενών. Ο ασθενής, υπό το κριτικό βλέμμα των κοινωνικών επιστημών και ιδιαίτερα της *κοινωνιολογίας της υγείας και της ασθένειας* και της *κοινωνιολογίας του σώματος*, προσδιορίστηκε ως ενεργητικό υποκείμενο: ο ασθενής δεν πάσχει απλώς ως σώμα από μια λοίμωξη, μια ασθένεια, ένα μικρόβιο ή έναν ιό, αλλά συνολικά προβληματοποιείται από την εμφάνιση της ασθένειας, πέρα από τη σωματική, στην κοινωνική, ψυχολογική και συναισθηματική του κατάσταση. Ο ασθενής μετατράπηκε από βιολογικό σε ενεργητικό υποκείμενο. Η ιατρική συνειδητοποίησε ότι η θεραπεία δεν μπορεί να συντελεστεί αν δεν «θεραπευτεί» και δεν ληφθεί υπόψη, στη διαδικασία της θεραπείας, το σύνολο των ανθρώπινων αναγκών που προκύπτουν ως επακόλουθα της εμφάνισης της βιολογικής ασθένειας. Ο ασθενής έχει πολυσύνθετες και ποικίλες ανάγκες, που θα πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά τη διαδικασία της θεραπείας. Έτσι, η θεραπεία μετατρέπεται σε συνολική επέμβαση πάνω στο ανθρώπινο υποκείμενο που ασθενεί.

Η αρχική προσπάθεια επιδιόρθωσης σωματικών, μεμονωμένων βλαβών, όπως αυτή προέκυψε από την καρτεσιανή φιλοσοφία του μηχανιστικού υλισμού (το σώμα ως μηχανή)[1], αναγκαστικά εδώ και μερικές δεκαετίες έδωσε τη θέση της σε μια ολιστική ιατρική, σε μια συνολική προσπάθεια αντιμετώπισης (στο μέτρο του δυνατού και όσο αυτό επιτρέπεται σε πολύ δύσκολες εργασιακές συνθήκες, ιδιαίτερα στα δημόσια νοσοκομεία) των προβλημάτων που ακολουθούν και προκύπτουν από τη σωματική βλάβη ή τη δυσλειτουργία του σώματος. Τα κοινωνικά, συναισθηματικά και ψυχολογικά προβλήματα, οι ανησυχίες, οι ανασφάλειες για το παρόν και το μέλλον, για τον θάνατο, για τα παιδιά που μένουν πίσω, για τα όνειρα και συνολικά για τη ζωή, αναδείχθηκαν ως πιεστικά ζητήματα που ζητούν «θεραπεία». Ο «αντικειμενικός» λόγος της επιστημονικής ιατρικής, με τη μονομερή εστίαση στη βιολογική διάσταση, αδυνατούσε να συλλάβει ακόμα και στο ελάχιστο τη σημασία αυτών

1. Βλ. Αλεξιάς, Γ. (2000) *Λόγος περί ζωής και θανάτου*, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

των διαστάσεων και προβλημάτων που επιφέρει η ασθένεια. Ο ασθενής αντιμετωπιζόταν ως ένα βιολογικό σώμα δίχως συναισθήματα, άποψη και γνώμη, και αυτό που απαιτείτο από αυτόν ήταν η πειθήνια στάση απέναντι στις εντολές του επιστήμονα ιατρού. Ο «καλός ασθενής» ήταν ο υπάκουος ασθενής, εκείνος που δεν αντιδρούσε στις οποιεσδήποτε εντολές των ιατρών, δεν αμφισβητούσε τις γνώσεις, τις απόψεις τους και, το σημαντικότερο, δεν εκδήλωνε τα συναισθήματα φόβου, άγχους ή ανασφάλειας που βίωνε, επομένως δεν προκαλούσε και προβλήματα συναισθηματικής φόρτισης στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό. Απαλλαγμένοι από οποιαδήποτε ζητήματα συναισθηματικής εμπλοκής, δέσμευσης και διαχείρισης, οι ιατροί μπορούσαν να επιτελέσουν απόλυτα αντικειμενικά το έργο του τεχνοκράτη-επιστήμονα, ο οποίος με τον «καλύτερο» (πιο αποτελεσματικό) τρόπο μπορούσε να σώσει τη ζωή ενός ασθενούς. Οι υπόλοιπες ανθρώπινες ανάγκες μπήκαν στο περιθώριο ως ανορθολογικές ή προβληματικές, εφόσον η επιστημονική ιατρική δεν μπορούσε να τις διαχειριστεί.

Σε αυτό το πλαίσιο, ήρθε στο προσκήνιο ο λόγος του ασθενούς ως μορφή επικοινωνίας η οποία όχι απλώς δεν προκαλεί αναστάτωση και δεν προβληματοποιεί τη θεραπευτική διαδικασία, αλλά αντίθετα μπορεί να βοηθήσει σε σημαντικό βαθμό τον ιατρό να κατανοήσει και να διαχειριστεί τις ανάγκες του ασθενούς. Κατά την επικοινωνία του με τον ιατρό, ο ασθενής έχει έναν δικό του τρόπο μεταφοράς των ανησυχιών του, ο οποίος είναι τελείως διαφορετικός από τον λόγο του ιατρού. Αρχικά, το ζητούμενο είναι ο ιατρός να σέβεται σε κάθε επίπεδο (πολιτισμικό, ταξικό, εκπαιδευτικό κ.τ.λ.) τον ασθενή και να προσπαθεί να αποκρυπτογραφήσει το νόημα που μεταφέρεται στα ασαφή, προφανώς από την ανησυχία και τον πόνο της ασθένειας, λόγια του. Το βίωμα της ασθένειας και οι πιθανές δυσάρεστες εξελίξεις (ιδιαίτερα σε περίπτωση σοβαρών παθήσεων) διαμορφώνουν μια κατάσταση αναζήτησης βοήθειας και κυρίως ανθρωπιάς. Σαφέστατα, το ζητούμενο είναι η θεραπεία από την ασθένεια, αλλά παράλληλα χρειάζεται και καθησυχασμός ή ένας τρόπος επικοινωνίας που να καλύπτει σε ανθρώπινο επίπεδο τις αδυναμίες ενός ατόμου το οποίο βρίσκεται σε ανάγκη και του οποίου η ζωή ενδεχομένως αποδιοργανώνεται ριζικά από την εμφάνιση της ασθένειας. Το να μεταφερθούν

στον ασθενή απλώς πληροφορίες για τα επίπεδα της τάδε ουσίας στο αίμα του ή της αναμενόμενης άσχημης μελλοντικής εξέλιξης της ασθένειας, το μόνο που προσφέρει σε επίπεδο στήριξης είναι η αποξένωση από τον ιατρό. Ο ιατρός, εκτός από επιστήμονας, θα πρέπει να λειτουργεί ως άνθρωπος ο οποίος όχι απλώς θεραπεύει, αλλά συμπαραστέκεται και στηρίζει τον συνάνθρωπό του. Αυτή είναι άλλωστε και η κοινωνική προσμονή από την ιατρική και τους ιατρούς. Για να γίνει κατανοητό το παραπάνω, αρκεί να γίνει αναφορά στα άτομα με αναπηρίες λόγω ατυχήματος ή κάποιας βλάβης ή εκδήλωσης ασθένειας σε κάποια στιγμή της ζωής τους. Αν η ιατρική θεραπευτική διαδικασία δεν αντιμετωπίσει τις ιδιαίτερες ανησυχίες, τις ανάγκες και τα προβλήματα που έχουν αυτά τα άτομα, τα οποία κάποια στιγμή στη ζωή τους είναι αναγκασμένα να προσαρμοστούν σε μια νέα κατάσταση, έχει αποτύχει. Η απλή διαχείριση των σωματικών εκδηλώσεων της ασθένειας δεν επιλύει προβλήματα και ερωτήματα όπως: «Γιατί εμένα;», «Τι έκανα και μου αξίζει αυτό;» ή «Ποιο είναι το μέλλον μου;». Αρκεί να αναλογιστούμε ότι η ιατρική αντικατέστησε προηγούμενες μορφές θεραπείας, όπως είναι, για παράδειγμα, η μαγεία, η θρησκεία ή η παραδοσιακή ιατρική, οι οποίες μπορούσαν σε μεγαλύτερο βαθμό να προσφέρουν λιγότερο ή περισσότερο ικανοποιητικές απαντήσεις σε αυτά τα ερωτήματα. Ακόμα δεν προσέφεραν απόλυτες απαντήσεις, παρείχαν όμως την απαραίτητη συμπαράσταση στα άτομα ώστε να αποδεχθούν την ασθένεια ή ακόμα και να δικαιολογήσουν την ξαφνική εμφάνιση της. Η επιστημονική ιατρική, αντικαθιστώντας αυτές τις προηγούμενες μορφές ιατρικής, σαφέστατα προσέφερε μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα στην αντιμετώπιση των ασθενειών, αλλά παράλληλα άφησε τα άτομα να αντιμετωπίσουν μόνα τους όλα αυτά τα υπαρξιακά ερωτήματα (οντολογική ασφάλεια)[2]. Η ιατρική, εστιάζοντας αποκλειστικά στην αντικειμενική εκδήλωση της

2. Βλ. Shilling, C. (1993) *The Body and Social Theory*. London: Sage. Giddens, A. (1991) *Modernity and Self Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity Press. Giddens, A. (2001) *Οι Συνέπειες της Νεοτερικότητας*. Μτφρ. Γ. Μερτίκας. Επιμ. Γ. Λυκιαρδόπουλος. Αθήνα: Κριτική.

ασθένειας και στη διαχείριση των σωματικών εκδηλώσεων και των συμπτωμάτων της αναπηρίας λόγω κάποιας ασθένειας (όπως είναι, για παράδειγμα, η σκλήρυνση κατά πλάκας) δεν προσφέρει την αναμενόμενη βοήθεια που επιζητούν εναγωνίως αυτά τα άτομα[3].

Για αυτούς τους λόγους, η ιατρική, υπό τις νέες συνθήκες των σύγχρονων μεταβιομηχανικών καταναλωτικών κοινωνιών, οφείλει να διαμορφώσει μια περισσότερο ισότιμη σχέση με τον ασθενή, να τον αντιμετωπίσει ως πόλο της θεραπευτικής σχέσης, ο οποίος με τον δικό του τρόπο έχει να συνεισφέρει στην καλύτερη κατανόηση της ασθένειας, άρα και στη θεραπεία της. Τα βιώματα του ασθενούς από την ασθένεια και η βίωση του πόνου και της ταλαιπωρίας που αυτή προκαλεί είναι απαραίτητα προκειμένου ο ιατρός να βοηθήσει πολύπλευρα τον ασθενή. Το ζήτημα όμως που προκύπτει εδώ είναι ότι ο ασθενής έχει έναν δικό του τρόπο επικοινωνίας (γλωσσικό, λεκτικό, πολιτισμικό), και ο ιατρός οφείλει επομένως να επιχειρήσει να κατανοήσει το βαθύτερο νόημα των λόγων του ασθενούς. Η ευθύνη για την καλή και αποτελεσματική επικοινωνία στη σχέση ιατρού-ασθενούς σαφέστατα περιέρχεται στην πλευρά του ιατρού, ο οποίος θα πρέπει να μπορεί αφενός να αποκωδικοποιεί το λεγόμενα του ασθενούς, σεβόμενος και έχοντας συνείδηση των πολιτισμικών και άλλων ιδιομορφιών του, και αφετέρου να εκλαϊκεύει την ιατρική γνώση.

Αυτό το έργο, παρότι εξαιρετικά δύσκολο στην πράξη, έχει αγνοηθεί όχι μόνο από την ιατρική αλλά και από τις κοινωνικές επιστήμες. Η *κοινωνιολογία της ιατρικής* εκφράστηκε παραδοσιακά ως θεωρητικός, «ξύλινος» σε κάποιο βαθμό, λόγος, ο οποίος δεν είχε ουσιαστικά πρακτική χρησιμότητα για τους επαγγελματίες της υγείας. Αν και προσέφερε ένα κριτικό, χρήσιμο πλαίσιο κατανόησης του τρόπου λειτουργίας της ιατρικής στις σύγχρονες δυτικές κοινωνίες, το οποίο ώθησε προς τη μεταρρύθμιση της ιατρικής μέσω

3. Φυσικά, αυτό δεν σημαίνει σε καμία περίπτωση ότι θα πρέπει να επιστρέψουμε σε προηγούμενες μορφές ιατρικής πρακτικής. Αντιθέτως, ο σκοπός της κριτικής είναι να διαμορφώσουμε την επιστημονική ιατρική σε θεραπευτική και προληπτική πρακτική, η οποία θα μπορεί συνολικά να συνδράμει το άτομο που έχει ανάγκη κάποια στιγμή στη ζωή του.

της υιοθέτησης του βιοκοινωνικού μοντέλου, που αντικατέστησε το βιοϊατρικό, συχνά προκαλούσε αποστροφή λόγω των θεωρητικών εννοιών και της εξειδικευμένης ορολογίας που χρησιμοποιούσε. Το βιβλίο αυτό έρχεται να καλύψει ακριβώς αυτό το κενό. Εκλαϊκεύει τις κλασικές κοινωνιολογικές έννοιες και θεωρίες προσφέροντάς τους εμπειρική χρηστικότητα. Το συγκεκριμένο βιβλίο έχει γραφεί από μια κοινωνιολόγο και απευθύνεται όχι αποκλειστικά σε κοινωνιολόγους, όπου πρόσθετα απαιτείται ένα θεωρητικό υπόβαθρο κατάλληλο για την κατανόηση ορισμένων εννοιών, αλλά κυρίως στο ευρύ κοινό και ιδιαίτερα σε επαγγελματίες που εργάζονται στον χώρο της υγείας (δηλαδή ψυχολόγους, κοινωνιολόγους, νοσηλευτές, ιατρούς, κοινωνικούς λειτουργούς κ.τ.λ.) και, το σημαντικότερο, σε φοιτητές ιατρικών σχολών. Για αυτό τον λόγο η κοινωνιολογική θεώρηση των θεμάτων της υγείας και της ασθένειας έχει ενδεχομένως εκλαϊκευτεί, όχι όμως με τον χυδαίο ορισμό της έννοιας αλλά με την ερμηνεία της εκλαΐκευσης που προσδίδει χρηστικότητα στην κοινωνιολογική προσέγγιση. Σκοπός του βιβλίου είναι να εφοδιαστούν οι (μελλοντικοί αλλά και όσοι ήδη ασκούν το επάγγελμα) ιατροί με τις κατάλληλες γνώσεις προκειμένου να κατανοήσουν αρχικά την κοινωνική διάσταση των φαινομένων της υγείας και της διαχείρισης της ασθένειας, και στη συνέχεια να μπορούν να καταφύγουν σε κατάλληλες επικοινωνιακές ή γνωστικές τεχνικές, που θα τους δώσουν τη δυνατότητα να κατανοήσουν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο την υποκειμενική, από την πλευρά του ασθενούς, βίωση της ασθένειας. Με αυτό τον τρόπο καλύπτεται η γενικότερη παιδεία τους εφόσον ευαισθητοποιούνται απέναντι στην ανθρώπινη διάσταση της θεραπείας με βασικό γνώμονα τον σεβασμό της ιδιαιτερότητας του άλλου, ανεξάρτητα από το πολιτισμικό, ταξικό ή κοινωνικό του υπόβαθρο και διαφορετικότητα. Το γεγονός αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό και στην περίπτωση της Ελλάδας, εφόσον είμαστε μια χώρα που αργά αλλά σταθερά μετατρέπεται σε μια πολυπολιτισμική κοινωνία, όπου ήδη το εθνικό σύστημα υγείας καλείται να διαχειριστεί πληθώρα ετερογενών πολιτισμικά ομάδων.

Αξιοποιώντας την εμπειρία του Ηνωμένου Βασιλείου, μιας χώρας με μακραίωνη παράδοση σε θέματα συνύπαρξης διαφορετικών πολιτισμικών ομάδων, το βιβλίο παρουσιάζει τα προβλήματα που ανακύπτουν από τη συνάντη-

ση και αλληλεπίδραση του ιατρικού προσωπικού με ομάδες μεταναστών τη στιγμή που πάσχουν από κάποια ασθένεια και ως πολίτες μιας χώρας απαιτούν ισότιμη μεταχείριση από τις υπηρεσίες υγείας. Ο σεβασμός της διαφορετικότητας των μελών αυτών των ομάδων και κυρίως η κατανόηση των ιδιομορφιών τους στις αντιλήψεις απέναντι στην υγεία, την ασθένεια, την επικινδυνότητα, καθώς και η κατανόηση της αποχής τους από συγκεκριμένες συμπεριφορές (και της υιοθέτησης κάποιων άλλων, ακατανόητων από τις δυτικές σύγχρονες κοινωνίες) και της προσβολής που αισθάνονται όταν τους απευθυνθεί κάποιος με λανθασμένο τρόπο, όλα αυτά αποτελούν απαραίτητα στοιχεία στη γενικότερη παιδεία ενός ιατρού. Η εμμονή στην προσπάθεια διαχείρισης μιας ασθένειας ή μιας σωματικής δυσλειτουργίας δίχως να ληφθεί υπόψη η διαφορετική κουλτούρα των χρηστών των υπηρεσιών υγείας οδηγεί αναπόφευκτα σε μειωμένη ικανοποίηση από τις υπηρεσίες υγείας και τους ιατρούς ειδικότερα. Θα πρέπει, δηλαδή, η ίδια η ιατρική εκπαίδευση να στηριχτεί στην έννοια της πολυπολιτισμικότητας και της ανάγκης όχι απλώς για αναγκαία συνύπαρξη αλλά για αμοιβαίο σεβασμό του άλλου. Ιδιαίτερα αναφορικά με το θέμα της υγείας, θα πρέπει να γίνει κατανοητό ότι οι δυτικές σύγχρονες αντιλήψεις για την υγεία και τη διατήρησή της αλλά και τη θεραπεία της ασθένειας είναι πολύ διαφορετικές από τις αντίστοιχες αντιλήψεις άλλων κοινωνιών, τις οποίες όμως αναγκαστικά καλείται να διαχειριστεί το σύστημα υγείας. Και αυτό είναι κάτι που το βιβλίο το πετυχαίνει με εξαιρετικά εύγλωττο και εύστοχο τρόπο. Από αυτή την άποψη, η κοινωνιολογική εμπειρία από την περίπτωση του Ηνωμένου Βασιλείου προσφέρει μέσα από απλά, εκλαϊκευμένα παραδείγματα τη διαχείριση αυτών των καταστάσεων. Η παιδεία ενός σύγχρονου ιατρού σαφέστατα θα πρέπει να συμπληρωθεί με αυτά τα στοιχεία, αν όντως αυτό που επιδιώκεται είναι η ικανοποίηση των χρηστών από το σύστημα υγείας και η διαμόρφωση ενός ανθρώπινου προσώπου από την ιατρική, η οποία προσφέρει ισότιμα υπηρεσίες υγείας σε όσους τις έχουν ανάγκη.

Ένα εξίσου σημαντικό στοιχείο του βιβλίου είναι ότι, παρότι εκλαϊκεύει βασικές κοινωνιολογικές έννοιες και προτάσεις, δεν περιορίζεται μόνο στην καταγραφή της βασικής σύγχρονης προβληματικής της *κοινωνιολογίας της ιατρικής*. Στο βιβλίο περιγράφονται αναλυτικά και με τη χρήση πολλών παρα-

δειγμάτων: οι έννοιες των κοινωνικών ανισοτήτων στην υγεία, η βίωση της ασθένειας από την πλευρά του ασθενούς, τα όρια της ιατρικής εξουσίας και της προσαρμογής της στις σύγχρονες συνθήκες, η ανάδειξη της έννοιας της επικινδυνότητας και της πολιτισμικής της διάστασης, ο κοινωνικός προσδιορισμός της αναπηρίας και ο ρόλος της αύξησης των χρόνιων ασθενειών τόσο για την κοινωνία όσο και για το σύστημα υγείας, η παρουσίαση του νέου διαπραγματευτικού μοντέλου για τις σχέσεις ιατρού-ασθενούς, η παρουσίαση των εναλλακτικών μοντέλων διάρθρωσης των συστημάτων υγείας με ιστορική παρουσίαση των λόγων και των σκοπιμοτήτων που τα έφεραν στην επιφάνεια και, τέλος, η καταγραφή των τάσεων στην εξέλιξη των συστημάτων υγείας αλλά και της σχέσης μεταξύ ιατρικής και κοινωνίας. Επίσης, αναφορά γίνεται στον αυξημένο ρόλο που διαδραματίζει το διαδίκτυο στη διαμόρφωση του «ενημερωμένου» για την κατάσταση της υγείας του ασθενούς, ο οποίος πιέζει για αναδιάρθρωση της κλασικής εξουσιαστικής σχέσης μεταξύ γνώστη ιατρού και μη γνώστη ασθενούς.

Αξίζει επιπλέον να σημειωθεί ότι γίνεται ιδιαίτερη αναφορά σε νέα γνωστικά αντικείμενα και προβληματισμούς, όπως είναι η *κοινωνιολογία του σώματος* και η *κοινωνιολογία της γενετικής*, τα οποία, ενώ εμπνέονται από τον χώρο της *κοινωνιολογίας της ιατρικής*, αναπτύσσουν την κοινωνιολογική κριτική σε νέα πεδία. Στο πλαίσιο αυτό, παρουσιάζεται η έννοια της σωματοποίησης της ασθένειας, η οποία, αναδεικνύοντας τη βιωματική διάσταση της ασθένειας από την πλευρά του ασθενούς, προτείνει την υπέρβαση του καρτεσιανού δυϊσμού ανάμεσα σε σώμα και πνεύμα, και τη διαμόρφωση μιας πρότασης για την πρόσληψη του ατόμου ως ενιαίας κατηγορίας στην οποία το σώμα δεν είναι ένα βιολογικό αλλά ένα δυναμικό βιολογικοκοινωνικό φαινόμενο που αναπαράγει τις κοινωνικές σχέσεις και την ανάπτυξη της κοινωνίας. Τέλος, παρουσιάζεται η κοινωνιολογική προσέγγιση της σύγχρονης γενετικής, όπου η γενετική γνώση αντιμετωπίζεται ως εξέλιξη της επιστημονικής ιατρικής, η οποία παράγει έναν νέο προσδιορισμό του ατόμου διαμορφώνοντας την έννοια του «προ-ασθενούς», ο οποίος, χωρίς να έχει ασθενήσει, θεωρείται ότι ενδεχομένως βρίσκεται σε κατάσταση αυξημένης επικινδυνότητας (και άρα εξάρτησης από την ιατρική και τον περιοδικό προληπτικό ιατρικό έλεγχο), εφό-

σον η ασθένεια θεωρείται πλέον ως (μελλοντική) εκδήλωση του γενετικού υλικού.

Θετικό στοιχείο του βιβλίου είναι και ο τρόπος δόμησής του, με τη μορφή εγχειριδίου. Αρχικά παρουσιάζονται οι κεντρικοί άξονες κάθε κεφαλαίου και οι ορισμοί των βασικών εννοιών. Στη συνέχεια ακολουθεί το κυρίως κεφάλαιο και στο τέλος υπάρχουν ερωτήσεις που ανακεφαλαιώνουν τα βασικά στοιχεία και προσφέρουν στον αναγνώστη τη δυνατότητα να ελέγξει κατά πόσο κατανόησε σωστά, και σε εμπειρικό επίπεδο ιδιαίτερα, τις έννοιες του κεφαλαίου. Οι ερωτήσεις αυτές έχουν τις περισσότερες φορές εμπειρική διάσταση και καλούν τον αναγνώστη να εφαρμόσει τη θεωρία σε κάποιο ιατρικό παράδειγμα, μεταφράζοντας την κοινωνιολογική θεωρία σε πρακτική διαχείρισης πραγματικών ιατρικών προβλημάτων.

Ολοκληρώνοντας, θα θέλαμε να αναφερθούμε στον τρόπο επιλογής του βιβλίου και στις γενικότερες επιλογές μας κατά τη μετάφραση και επιμέλειά του. Το βιβλίο επιλέχθηκε για τον πρακτικό και εισαγωγικό του χαρακτήρα, καθώς και για το γεγονός ότι δημοσιεύτηκε για πρώτη φορά το 2009, οπότε αποτελεί ένα σύγχρονο σύγγραμμα. Κατά τη διάρκεια της μετάφρασης και της επιμέλειας χρησιμοποιήθηκε πληθώρα αναλυτικών επεξηγήσεων, ώστε το έργο να είναι προσιτό σε άτομα που δεν προέρχονται από τον χώρο της ιατρικής ή της κοινωνιολογίας, ενώ σε πολλά σημεία παρατίθενται και οι όροι από το πρωτότυπο κείμενο. Ως βασική πηγή των επεξηγήσεων χρησιμοποιήθηκε η αγγλική έκδοση της on-line εγκυκλοπαίδειας *Wikipedia*, την οποία συμβουλευτήκαμε για την απόδοση εννοιών και ορισμών, και όχι κάποιο εξειδικευμένο ιατρικό ή κοινωνιολογικό λεξικό. Σκοπός μας ήταν να γίνουν με όσο πιο απλό τρόπο κατανοητοί οι ιατρικοί και λοιποί όροι, αποφεύγοντας ενδεχόμενη σύγχυση του μη ειδικού αναγνώστη. Τέλος, σε αυτό το σημείο θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τον κ. Σ. Φούσα, Διευθυντή – Ε. Καθηγητή Καρδιολογίας (Τζάνειο Νοσοκομείο Πειραιώς), την κα. Ε. Αδαμοπούλου, Επιμελήτρια Καρδιολογίας (Τζάνειο Νοσοκομείο Πειραιώς) και τον κ. Η. Παπαθανασίου, Ειδικό Παθολόγο, για την αφιέρωση του πολύτιμου χρόνου και των επιστημονικών ιατρικών συμβουλών και γνώσεών τους, καθ' όλη τη διάρκεια της μετάφρασης και επιμέλειας του βιβλίου.

3 Ορισμοί της υγείας και της ασθένειας

Βασικά στοιχεία κεφαλαίου

Το κεφάλαιο αναφέρεται:

- στο πώς τα ιατρικά μοντέλα εκλαμβάνουν την υποκείμενη παθολογική κατάσταση ως αίτιο των συμπτωμάτων της ασθένειας, αλλά πώς αυτό το μοντέλο γίνεται προβληματικό στις περιπτώσεις που μια ασθένεια δεν συσχετίζεται με μια υποκείμενη παθολογική κατάσταση ή όταν αυτή η κατάσταση δεν προκαλεί κάποιο σύμπτωμα και άρα ο ασθενής δεν νιώθει την ανάγκη να ζητήσει ιατρική βοήθεια·
- στο πώς η επικέντρωση της βιοϊατρικής στην ασθένεια συνεπάγεται τον αρνητικό ορισμό της υγείας ως απουσία ασθένειας·
- στον πολυδιάστατο χαρακτήρα του λαϊκού-παραδοσιακού τρόπου κατανόησης της υγείας, ο οποίος περιλαμβάνει τα στοιχεία της ρώμης, της ζωντάνιας και τις αντιλήψεις για λειτουργική επάρκεια, τα οποία διαφοροποιούνται ανάλογα με την τάξη και το φύλο·
- στο πώς τα παραδοσιακά μοντέλα για την υγεία και την αρρώστια συνυπάρχουν με τις απόψεις της ιατρικής·
- στο πώς η κατανόηση από τον ιατρό των μη ιατρικών αντιλήψεων των ατόμων για την υγεία και την αρρώστια είναι σημαντικές για τη δόμηση της σχέσης του με τον ασθενή στο πλαίσιο του κλινικού περιβάλλοντος.

Χρήσιμοι όροι

- *Αυτονομία*: τόσο η ανεξαρτησία με την οποία ασκείται ατομικά η ιατρική πρακτική στο πλαίσιο της κλινικής ιατρικής, όσο και η διαδικασία αυτορρύθμισης που σημάδεψε την πορεία του επαγγέλματος της ιατρικής, αντανακλούν

τον υψηλό βαθμό της νομιμοποιημένης αυτονομίας του [ιατρικού] επαγγέλματος.

- *Καρτεσιανός*: όρος που αναφέρεται στις ιδέες του René Descartes για μια δυϊστική προσέγγιση του ανθρώπου, ως πνεύματος και σώματος, στο πλαίσιο της οποίας τα διανοητικά φαινόμενα θεωρούνται μη υλικά [ή μη σωματικά]. (Η δυϊστική σκέψη αναλύεται εκτενέστερα στο Κεφάλαιο 7).

Εισαγωγή

Στο προηγούμενο κεφάλαιο διερευνήθηκαν ορισμένες από τις δυσκολίες που ανακύπτουν στην προσπάθεια λεπτομερούς ορισμού του ρόλου και περιγραφής του έργου του ιατρού, κατά τρόπο που να διαχωρίζονται από το έργο και τον ρόλο άλλων επαγγελματιών της υγειονομικής περίθαλψης. Πέρα από τις οποιεσδήποτε επιμέρους λεπτομέρειες περιέχει αυτή η προσπάθεια ορισμού, η ιατρική είναι ένα επάγγελμα στενά συνδεδεμένο με την ασθένεια και τη θεραπεία της. Επιπλέον, είναι ένα επάγγελμα που διαθέτει αξιοσημείωτο βαθμό αυτονομίας και σημαντική κοινωνική θέση, η οποία συνοδεύεται από την άσκηση εξουσίας και επιρροής. Η φήμη και το κύρος της ιατρικής στοιχειοθετούνται από την αποτελεσματικότητα και τη διεισδυτικότητα των ενεργειών της ενάντια στα συμπτώματα και τα αίτια της ασθένειας, καθώς και από την υπόσχεση για την παροχή τεχνολογικών, φαρμακευτικών, γενετικών και χειρουργικών μορφών θεραπείας απέναντι στις ασθένειες, τη σύμφυτη με την ασθένεια ταλαιπωρία και τις αδυναμίες των ατόμων. Η βιοϊατρική κατανόηση της ασθένειας κυριαρχεί στα δυτικά συστήματα σκέψης και κουλτούρας αναφορικά με τη διαδικασία της υγείας και της ασθένειας. Συγκεκριμένοι αιτιολογικοί παράγοντες οι οποίοι επιφέρουν μεταβολές στη δομή και τη λειτουργία του σώματος θεωρούνται υπεύθυνοι για την εμφάνιση της ασθένειας. Και αυτό το μοντέλο αιτιότητας έχει τις ρίζες του στον 18ο αιώνα, περίοδο κατά την οποία για πρώτη φορά θεωρήθηκε ότι η ασθένεια εντοπίζεται σε συγκεκριμένες ανατομικές δομές. Οι αντιλήψεις που αναπτύχθηκαν υπό την επίδραση της καρτεσιανής σκέψης, σύμφωνα με τις οποίες το

σώμα είναι διακριτό από το πνεύμα, οδήγησαν στην αποκαλούμενη «παθολογική ιατρική» [τα εισαγωγικά του μεταφραστή], δηλαδή στην αντίληψη ότι η εμφάνιση της ασθένειας εδράζεται στην παθολογία ενός συγκεκριμένου οργάνου. Οι επιπτώσεις αυτού του μοντέλου στη διαμόρφωση της σχέσης μεταξύ ιατρικής και ασθενούς εξετάζονται σε αυτό το κεφάλαιο.

Το βιοϊατρικό μοντέλο της ασθένειας

Η ασθενειοκεντρική[1] οργάνωση της βιοϊατρικής, και ο συνακόλουθος διαχωρισμός των ιατρικών ειδικοτήτων με βάση το σημείο του οργανισμού όπου εντοπίζεται η ασθένεια (καρδιολογία, νευρολογία, πνευμονολογία, ωτορινολαρυγγολογία) ή το είδος της ασθένειας (ογκολογία[2], ρευματολογία[3]), υπονοεί ότι στο επίκεντρο του ιατρικού ενδιαφέροντος βρίσκονται η παθογένεια και η παθολογία [δηλαδή η ασθένεια], και όχι το άτομο που νοσεί [δηλαδή ο ασθενής]. Στην ιστορία της ιατρικής έχουν σημειωθεί σημαντικές επιτυχίες στη μάχη ενάντια στην ασθένεια: η θεραπεία της ευλογιάς και της πολιομυελίτιδας, η δυνατότητα διενέργειας επεμβάσεων για τη θεραπεία καρδιακών παθήσεων και η αφαίρεση του καρκίνου, όλα αυτά αποτελούν στιγμές που συμβολίζουν τη δυνατότητα της ιατρικής να βελτιώνει τους όρους της ανθρώπινης ζωής. Οι παρεμβάσεις υψηλής επικινδυνότητας για τη θεραπεία ασθενειών που διεισδύουν στον ανθρώπινο οργανισμό και προκαλούν τον θάνατο, με τους χειρουργούς εγκεφαλικών περιστατικών και τους ογκολόγους να σώζουν ζωές νέων ανθρώπων, προσδίδουν υψηλό κύρος για αυ-

1. Στμ.: *"disease-centred"* στο πρωτότυπο.
2. Στμ.: Κλάδος της ιατρικής που έχει ως αντικείμενο τη μελέτη και την αντιμετώπιση των κακοήθων όγκων.
3. Στμ.: Κλάδος της ιατρικής που ασχολείται κυρίως με τη μελέτη των αυτοάνοσων-συστηματικών ασθενειών και των εκφυλιστικών παθήσεων του μυοσκελετικού συστήματος του ανθρώπινου οργανισμού. Είναι μια από τις λίγες ιατρικές ειδικότητες που απαιτούν συνολική και σφαιρική προσέγγιση των πασχόντων ατόμων.

τές τις ηρωικές προσπάθειες, σε αντίθεση με τις παραγνωρισμένες ειδικότητες της ιατρικής αποκατάστασης αναπηριών και της γηριατρικής. Η αργή εμφάνιση χρόνιων παθήσεων της τρίτης ηλικίας, όπως η άνοια, για την οποία δεν υπάρχει κάποια άμεση θεραπεία και η οποία οδηγεί στην ανάγκη για παροχή πολυσύνθετης περίθαλψης, δεν δημιουργεί τις ίδιες προϋποθέσεις για ηρωικές θεραπείες[4]. Αντίθετα, η σωτηρία ενός αρχικά υγιούς νεαρού ατόμου από μια θανάσιμη ασθένεια προκαλεί ως γεγονός μια ιδιαίτερη γοητεία σε σχέση με τις αργές εκφυλιστικές επιπτώσεις μιας άλλης πάθησης.

Στην προσπάθειά της να διαγνώσει και να θεραπεύσει την ασθένεια, η ιατρική εντοπίζει το αίτιο σε κάποια υποκείμενη παθολογική κατάσταση στο εσωτερικό του σώματος, την ύπαρξη της οποίας μπορεί να διαπιστώσει μέσω συμπτωμάτων και ενδείξεων. Μόλις παρουσιαστούν τα συμπτώματα, ο ιατρός, σαν άλλος ντετέκτιβ, θα προσπαθήσει να συμπεράνει την ύπαρξη της ασθένειας από τα διαθέσιμα στοιχεία. Τότε, ο ασθενής θα αποδεχτεί τη γνωστική ικανότητα του ιατρού να ερμηνεύσει την ασθένεια και θα δεχτεί να απαντήσει σε περαιτέρω ερωτήσεις του χωρίς να αμφισβητεί την ιατρική γνωμάτευση. Αυτό το μοντέλο αποτελεί μια εμπνευσμένη περιγραφή ορισμένων από τις περιπτώσεις στις οποίες η ιατρική αποδεικνύεται ιδιαίτερα αποτελεσματική: ένας ασθενής μπορεί να εντοπίσει μια μικρή μάζα κάτω από το δέρμα, έναν ασυνήθιστο πονοκέφαλο, ή να διαπιστώσει ότι έχει πυρετό, στοιχεία [(συμπτώματα)] που οδηγούν στη διάγνωση ενός όγκου, ενός «ξένου σώματος»[5] [τα εισαγωγικά του μεταφραστή] ή μιας μικροβιακής μόλυνσης και που τελικά μπορούν να αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά με εγχείρηση, χημειοθεραπεία, ραδιοθεραπεία ή αντιβίωση.

---

4. Στμ.: Δεν αποτελεί, δηλαδή, μορφή επιθετικής ιατρικής, η οποία προσδίδει αυξημένο κύρος στον ιατρό που την ασκεί.
5. Στμ.: *foreign body* στο πρωτότυπο. Φράση που χρησιμοποιείται κυρίως στη φυσιολογία για να δηλώσει οποιοδήποτε αντικείμενο εισέρχεται στο σώμα και είναι ξένο προς τον ανθρώπινο οργανισμό, όπως, για παράδειγμα, μικρά νομίσματα ή μπαταρίες, βελόνες, κουμπιά κ.ά.