

Εκπονήθηκε στα πλαίσια του ΠΜΣ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑΣ το οποίο υλοποιήθηκε στο πλαίσιο του ΕΠΕΑΕΚ II με συγχρηματοδότηση από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο και Εθνικούς Πόρους.



ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΕΘΝΙΚΗΣ ΠΑΙΔΕΙΑΣ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ  
ΕΙΔΙΚΗ ΥΠΗΡΕΣΙΑ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ ΕΠΕΑΕΚ



ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΝΩΣΗ  
ΣΥΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ  
ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ



Η ΠΑΙΔΕΙΑ ΣΤΗΝ ΚΟΡΥΦΗ  
Επιχειρησιακό Πρόγραμμα  
Εκπαίδευσης και Αρχικής  
Επαγγελματικής Κατάρτισης

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ**  
**ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ**  
**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ**  
**«ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑ»**  
**ΡΕΘΥΜΝΟ**

**ΤΙΤΛΟΣ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ:**

*«Βιοϊατρικό μοντέλο και η γενετική τεχνολογία: η εμπειρία του ασθενή και η διαχείριση του ρίσκου».*

**ΕΤΟΣ: 2006-2007**

**ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ: Χριστίνα Καλλιτσουνάκη**

**A.M.: 9**

**ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ:**

Επόπτης: Επ. Καθηγητής Κων/νος Γκούνης

Μέλη: Καθηγήτρια Μαρία Κούση

Επ. Καθηγήτρια Ελένη Φουρναράκη

## **ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ**

<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</b> .....	σελ. 4
-----------------------	--------

### **ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ**

#### **Κεφάλαιο 1: Η «σύγχρονη» Ιατρική**

1.1 Βασικά χαρακτηριστικά του βιοϊατρικού μοντέλου στην Δυτική Ιατρική.....	σελ. 9
1.2 Ιατροκοποίηση.....	σελ. 10
1.3 Γενετικοποίηση.....	σελ. 14
1.4 Κριτικές της ιατρικής και αποϊατροκοποίηση.....	σελ. 16

#### **Κεφάλαιο 2: Αντιλήψεις για την ασθένεια, το σώμα και την θεραπεία.**

2.1 Αλλαγή ιατρικών στόχων κατά την πρόβλεψη και την διάγνωση.....	σελ.20
2.2 Κατάργηση του δυαδισμού ανάμεσα σε υγεία και ασθένεια.....	σελ. 23
2.3 Η γενετική ασθένεια και η γονιδιακή θεραπεία.....	σελ. 26
2.4 Το γενετικό σώμα.....	σελ. 28

#### **Κεφάλαιο 3: Ο ρόλος του «ασθενή» και η διαχείριση του ρίσκου.**

3.1 Το ρίσκο/ επικινδυνότητα .....	σελ. 31
3.2 Ο ρόλος του ασθενή.....	σελ. 34
3.3 Η εμπειρία του ασθενή.....	σελ. 39
3.4 Εξατομίκευση και η υπευθυνότητα του υποκειμένου.....	σελ. 41
3.5 Το γενετικό ρίσκο.....	σελ. 42
3.6 Αξιολόγηση των ρίσκων γυναικών κατά τον προγεννητικό έλεγχο.....	σελ. 44

#### **Κεφάλαιο 4: Η κατασκευή της γενετικής ταυτότητας και η εμπειρία του ασθενή.**

4.1 Η γενετικοποίηση της ταυτότητας του ασθενή.....	σελ. 52
4.2 Ανάδυση νέων ταυτοτήτων και συλλογικοτήτων.....	σελ. 56
4.3 Οι ομάδες αυτοβοήθειας.....	σελ. 61

4.4 Πολιτικές προεκτάσεις: Η διακυβέρνηση του σώματος.....σελ. 65
---

**ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ: Η ΕΜΠΕΙΡΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ**

**Κεφάλαιο 5**

5.1 Αντικείμενο και ερωτήματα της έρευνας.....σελ. 74
5.1 Η μέθοδος της έρευνας.....σελ. 76
5.2 Τα εμπειρικά παραδείγματα.....σελ. 81
5.3 Συμπεράσματα της έρευνας.....σελ. 93

<b>ΕΠΙΛΟΓΟΣ</b> .....σελ. 101
-------------------------------

<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</b> .....σελ. 106
-----------------------------------

<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ</b> .....σελ. 111
--------------------------------

## ***ΕΙΣΑΓΩΓΗ***

Το θέμα της παρούσας μελέτης αφορά την διαχείριση των ιατρικών ρίσκων και την περιγραφή της βιωμένης εμπειρίας του ασθενή κατά τη χρήση της γενετικής τεχνολογίας. Στόχος αποτελεί ο εντοπισμός των μετασχηματισμών που πραγματοποιούνται- σε ατομικό και σε συλλογικό επίπεδο- στους τομείς της φροντίδας, της πρόληψης και της θεραπείας, μετά την επικράτηση του σύγχρονου βιοϊατρικού μοντέλου. Η παρούσα μελέτη στοχεύει στην ανάδειξη της ιδεολογικο-πολιτικής υπευθυνοποίησης του ατόμου και της κοινωνικής της έκφρασης μέσω των ομάδων αυτοβοήθειας (self-help groups). Επίσης, εστιάζει στην παρουσίαση των βασικών συνεπειών της ιατρικοποίησης, η οποία διαχέεται σε πολλούς τομείς της κοινωνικής πραγματικότητας.

Ο βασικός λόγος για τον οποίο έγινε η επιλογή του συγκεκριμένου θέματος αποτελεί το γεγονός ότι η υγεία, η πρόληψη και η διαχείριση των κινδύνων που ενδέχεται να προκαλέσουν μια ασθένεια έχουν γίνει ένα πολυσήμαντο στοιχείο της σύγχρονης πολιτιστικής πραγματικότητας. Τα μέσα μαζικής επικοινωνίας δίνουν αξιοσημείωτη προσοχή σε θέματα ιατρικής και γενετικής τεχνολογίας. Επιπλέον, η πληροφόρηση και η γνώση για την υγεία δεν αποτελούν πλέον μονοπώλιο των ειδικών και των επαγγελματιών, αλλά όλο και περισσότερο αφορούν και το ευρύ κοινό (lay people).

Το επιστημονικό πεδίο στο οποίο ανήκει το θέμα της παρούσας μελέτης είναι η Κοινωνιολογία της Υγείας, η οποία έχει αναδυθεί ως αυτόνομος επιστημονικός χώρος από τη δεκαετία του 1950 μέχρι τις μέρες μας. Διαπιστώνεται ότι υπάρχει μια συνεχώς αυξανόμενη παραγωγή γνώσεων, βιβλίων, περιοδικών, κειμένων και επιστημονικών άρθρων που αναφέρονται σε ζητήματα της «υγείας», της αντιμετώπισης της «ασθένειας» και στην προσέγγιση τους ως κοινωνικό-πολιτιστικών φαινομένων (Nettleton, 1995).

Οι βασικές κοινωνιολογικές προσεγγίσεις του περιεχομένου της κοινωνιολογίας της υγείας, στις οποίες εστιάζει η παρούσα μελέτη είναι οι εξής: Από τη μια πλευρά, η φαινομενολογική προσέγγιση η οποία υποστηρίζει ότι το κλειδί για την κατανόηση του ανθρώπινου σώματος είναι ο νους και η «βιωμένη εμπειρία» και έγκειται στο γεγονός ότι οι άνθρωποι ερμηνεύουν το περιβάλλον τους. Από την άλλη, η προσέγγιση της κοινωνικής κατασκευής υποστηρίζει ότι το

σώμα κατασκευάζεται κοινωνικά και ότι είναι εξαρτώμενο από τις κοινωνικές και ιστορικές συγκυρίες (Nettleton, 1995:31).

Στο πρώτο κεφάλαιο του θεωρητικού μέρους (1.1) της μελέτης παρουσιάζονται τα βασικά χαρακτηριστικά του ιατρικού μοντέλου στην Δυτική Ιατρική. Στόχος είναι η ανάδειξη των διαφορών ανάμεσα στην κλασική Ιατρική και την Ιατρική στην μετανεωτερική κοινωνία. Έτσι το κεφάλαιο αυτό παρουσιάζει συνοπτικά τα κύρια χαρακτηριστικά της βιοϊατρικής, καθώς αποτελεί το κυρίαρχο ιατρικό «παράδειγμα» («paradigm») στις δυτικές κοινωνίες. Παράλληλα, στα κεφάλαια 1.2 και 1.3 αντίστοιχα, γίνεται αναφορά στις διαδικασίες της ιατροποίησης και της γενετικοποίησης, οι οποίες λαμβάνουν χώρα στο πλαίσιο αυτού του «παραδείγματος». Στο τέλος του πρώτου κεφαλαίου (1.4), παρουσιάζονται κριτικές του ιατρικού μοντέλου και γίνεται αναφορά στο φαινόμενο της αποϊατροποίησης.

Στο δεύτερο κεφάλαιο του θεωρητικού μέρους, το ενδιαφέρον της μελέτης επικεντρώνεται στις αντιλήψεις για την ασθένεια. Οι σύγχρονες μετατροπές στην υγεία και την ιατρική γίνονται ορατές με την παρουσίαση των νέων ιατρικών στόχων και αξιών κατά την πρόβλεψη και την διάγνωση (2.1). Στο κεφάλαιο 2.2., το επίκεντρο της έρευνας εστιάζεται στην διερεύνηση του κατά πόσο οι παραδοσιακές σχέσεις και ορισμοί για την ασθένεια αναδιαμορφώνονται. Παράλληλα, γίνεται αναφορά στην κατασκευή της γενετικής ασθένειας, στην εισαγωγή της γονιδιακής θεραπείας στην σύγχρονη Ιατρική και στα δίκτυα στήριξης αυτής της θεραπείας (2.3). Στη συνέχεια, πραγματοποιείται μια αναφορά σε σύγχρονες αντιλήψεις που αφορούν την κατασκευή του «γενετικού σώματος» (2.4). Στόχος είναι να παρουσιαστούν οι συνέπειες της γενετικοποίησης στο ρόλο του ασθενή.

Στο τρίτο κεφάλαιο του θεωρητικού μέρους, το επίκεντρο της μελέτης εστιάζει στον ρόλο του «ασθενή» κατά την χρήση της γενετικής τεχνολογίας και την διαχείριση των γενετικών ρίσκων. Στο κεφάλαιο 3.1, γίνεται αναφορά στον ορισμό του ρίσκου και στις ομάδες υψηλού κινδύνου. Στο κεφάλαιο 3.2, περιγράφεται ο ρόλος του ασθενή και η συμμετοχή του στη διαδικασία της θεραπείας. Ο ρόλος αυτός αναλύεται στο βιβλίο του Talcott Parsons (1971) *The Social System* και στο άρθρο των Nikolas Rose και Carlos Novas «Genetic risk and the birth of the somatic individual» (2000). Στην συνέχεια, στο κεφάλαιο 3.3 περιγράφεται η κυριαρχία των εννοιών της υπευθυνότητας και της υγείας ως

κοινωνικών αξιών, καθώς και η σύγχρονη τάση εξατομίκευσης των δρώντων. Στο κεφάλαιο 3.4, γίνεται αναφορά στο γενετικό ρίσκο και σε σύγχρονους μετασχηματισμούς της έννοιας του ρίσκου. Τέλος, στο κεφάλαιο 3.5, το ενδιαφέρον της μελέτης στρέφεται στην αξιολόγηση των γενετικών ρίσκων των γυναικών με στόχο την διερεύνηση των παραγόντων που επηρεάζουν και καθορίζουν την λήψη απόφασης κατά τον προγεννητικό έλεγχο. Στόχος είναι η ανάδειξη του τρόπου διαχείρισης του ρίσκου σε ατομικό και συλλογικό επίπεδο. Η στάση των ατόμων απέναντι στο σώμα τους επηρεάζεται από το κοινωνικό-πολιτισμικό τους περιβάλλον και η επαφή με νέες τεχνολογίες ενδέχεται να επιφέρει σημαντικές αλλαγές στις αντιλήψεις τους.

Στο κεφάλαιο 4, το επίκεντρο της μελέτης στρέφεται στην κατασκευή της γενετικής ταυτότητας και την περιγραφή της εμπειρίας από τον ασθενή. Πραγματοποιείται αναφορά στην ολοένα αυξανόμενη χρήση της γενετικής γλώσσας και της γενετικής πληροφορίας από τον σύγχρονο ασθενή (4.1). Παράλληλα, μέσω αυτών των μετασχηματισμών, αναδύονται νέες μορφές ταυτότητας, νέες συλλογικότητες και κοινότητες (4.2). Οι ομάδες αυτοβοήθειας αποτελούν μία κατηγορία από αυτές τις νέες κοινότητες, οι οποίες συχνά δραστηριοποιούνται στο διαδίκτυο και οι οποίες αναλύονται διεξοδικά στο κεφάλαιο 4.3. Στο κεφάλαιο 4.4, παρατίθενται κάποιες πολιτικές προεκτάσεις σύγχρονης βιοπολιτικής *διακυβέρνησης*<sup>1</sup> του σώματος. Στο τελευταίο μέρος του τέταρτου κεφαλαίου (4.5), γίνεται αναφορά στην μελέτη της προσέγγισης της εμπειρίας του ασθενή.

Στο δεύτερο μέρος της παρούσας μελέτης παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της εμπειρικής έρευνας που πραγματοποιήθηκε στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης. Καταγράφονται τα βασικά ερωτήματα που προκύπτουν από την θεωρητική μελέτη και στο κεφάλαιο 5.2 περιγράφεται το μεθοδολογικό πλαίσιο της εμπειρικής μελέτης. Στο κεφάλαιο 5.3 πραγματοποιείται η ανάλυση εμπειρικών παραδειγμάτων, τα οποία προκύπτουν από την ανάγνωση ιστοσελίδων στο διαδίκτυο, οι οποίες φιλοξενούν ομάδες στήριξης και αυτοβοήθειας (self-help & advocacy groups). Η μέθοδος που έχει επιλεγεί είναι η ανάλυση λόγου των περιγραφών που προκύπτουν από τον ανοιχτό διάλογο ανάμεσα στα μέλη αυτών των ομάδων και η αποκάλυψη των ομάδων συμφερόντων που στηρίζουν την

---

<sup>1</sup> Τον όρο τον οφείλω στον M. Foucault (1978).

ύπαρξη αυτών των ιστοσελίδων. Στόχος είναι η ανάδειξη της βιωμένης εμπειρίας και της γνώσης του ατόμου, καθώς εμπλέκεται και συμμετέχει ενεργά στις πλευρές εκείνες της κοινωνικής ζωής που επιδρούν στην υγεία και την ευεξία του. Στο τέλος του πέμπτου κεφαλαίου (5.4), αναφέρονται τα συμπεράσματα που προκύπτουν από την εμπειρική έρευνα και πραγματοποιείται σχολιασμός των αποτελεσμάτων.

Στον επίλογο συγκροτείται μια σύντομη, περιεκτική, συνολική επισκόπηση της παρούσας μελέτης. Συγκεκριμένα, συνοψίζονται οι σύγχρονες εξελίξεις στους τομείς της υγείας και της ιατρικής φροντίδας. Παράλληλα, αναφέρονται τα γενικά συμπεράσματα στα οποία κατέληξε η μελέτη και επιχειρείται να δοθεί απάντηση στα βασικά ερωτήματα τα οποία προέκυψαν από την επισκόπηση του θεωρητικού πλαισίου. Στην συνέχεια, πραγματοποιείται κριτική ανάλυση των απαντήσεων της εμπειρικής έρευνας. Τέλος, τίθενται εκ νέου κάποια νέα ερωτήματα που προκύπτουν.

***ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ***



## Κεφάλαιο 1: Η «σύγχρονη» Ιατρική

### 1.1 Βασικά χαρακτηριστικά του βιοϊατρικού μοντέλου στην Δυτική Ιατρική.

Οι περισσότεροι κοινωνιολόγοι συμφωνούν ότι τις τελευταίες δεκαετίες έχει συντελεστεί μια μεταβολή στον τύπο της κοινωνίας. Έχει περιγραφεί ως μετανεωτερική (postmodern), όψιμη νεωτερική (late modern) και μετα-φορντική (post-fordist) κοινωνία. Ο Turner (1992) την ονομάζει «σωματική κοινωνία», ένα κοινωνικό σύστημα στο οποίο το σώμα συνιστά το κεντρικό πεδίο πολιτικής και πολιτιστικής δραστηριότητας. Εφεξής όπου γίνεται αναφορά στον όρο «σύγχρονος» θα έχουμε κατά νου τους παραπάνω όρους.

Η σύγχρονη δυτική Ιατρική βασίζεται στο βιοϊατρικό μοντέλο το οποίο στηρίζεται σε πέντε παραδοχές:

- α) Τον *δυϊσμό πνεύματος- σώματος*. Το πνεύμα και το σώμα μπορούν να αντιμετωπιστούν ως ξεχωριστές οντότητες.
- β) Το σώμα μπορεί να επισκευαστεί όπως μια μηχανή. Η ιατρική αποδέχεται ότι οι γιατροί δρουν ως μηχανικοί.
- γ) Η παραδοχή της επιτακτικής αναγκαιότητας της τεχνολογίας οδηγεί στην χρήση των τεχνολογικής φύσης ιατρικών παρεμβάσεων.
- δ) Η βιοϊατρική είναι αναγωγική, συνεπώς εστιάζει στα βιολογικά αίτια των ασθενειών παραβλέποντας ψυχολογικούς ή κοινωνικούς νοσογόνους παράγοντες.

Η ολοένα αυξανόμενη τεχνολογικοποίηση των πρακτικών και οι καινοτομίες της βιοϊατρικής προκαλούν τεράστιες αλλαγές στην οργανωτική δομή, τα αντικείμενα, την παραγωγή της γνώσης της και στον τρόπο με τον οποίο επεμβαίνει. Εντατικοποιείται η χρήση της πληροφορίας και της τράπεζας δεδομένων. Παρατηρείται η *μοριοποίηση* και η *γενετικοποίηση* της βιοϊατρικής και της παραγωγής των φάρμακων και κυριαρχούν ο τεχνολογικός σχεδιασμός, η τεχνολογική ανάπτυξη και διανομή στις υπηρεσίες υγείας. Οι φαρμακευτικοί οργανισμοί και το ιατρικό σύστημα είναι εξαρτώμενο από την χρήση ηλεκτρονικών υπολογιστών και την πληροφορική. Αυτή η καινοτομία δημιουργεί μια αρκετά μεγαλύτερη και αμεσότερη πρόσβαση σε ιατρικά δεδομένα και σε αρχειοθέτηση των ασθενών από γιατρούς, ασφαλιστές και νοσοκομεία. Σύμφωνα

με τους γιατρούς, η αμεσότερη πρόσβαση σε ιατρικά δεδομένα έχει σαν στόχο την ακριβή ιατρική θεραπευτική αγωγή και την αποφυγή λαθών. Συγχρόνως παρέχεται εξατομικευμένη προσέγγιση στην θεραπεία κατά την παρακολούθηση της πορείας του ασθενή και ενισχύεται η προσωπική συμμετοχή του στην λήψη αποφάσεων. Στις Η.Π.Α. επίσης πραγματοποιείται η χρήση αυτών στοιχείων για στατιστικές ιατρικές μελέτες προκειμένου να παραχθούν έγκυρα και επιστημονικά κριτήρια από ασφαλιστικές εταιρίες (Clarke, Shim, Memo, Fosket και Fishman, 2003).

Η *μοριοποίηση (molecularization)* αναφέρεται στο γεγονός ότι την νέα χλιετία, η βιοϊατρική μετασχηματίζεται μέσω της μοριακής βιολογίας. Αυτό σημαίνει ότι η κατανόηση των ασθενειών εστιάζει σε μοριακά επίπεδα των πρωτεϊνών, των ατομικών γονιδίων και των γονιδιωμάτων, αντικαθιστώντας την προηγούμενη έμφαση σε μικρόβια, ιούς, ένζυμα και βιοχημικές συνθέσεις. Οι γονιδιακές θεραπείες βρίσκονται ακόμα σε πειραματικό στάδιο αλλά ήδη έχουν ξεκινήσει να πραγματοποιούνται με την συγκατάθεση του ασθενή.

Επίσης, η ανάπτυξη της ιατρική τεχνολογίας και η ψηφιοποίηση παρέχουν νέους τρόπους ιατρικής παρέμβασης και εφαρμογής. Έχει κάνει την εμφάνιση του ένα νέο επάγγελμα, η τηλεϊατρική, η οποία εστιάζει στην χρήση και διακίνηση ιατρικών δεδομένων<sup>2</sup>. Παράλληλα, η ψηφιοποίηση των ιατρικών πληροφοριών διαφαίνεται και από το γεγονός ότι δικτυακοί οργανισμοί καθιστούν δυνατή την online δωρεά οργάνων για μεταμόσχευση (Clarke, Shim, Memo, Fosket και Fishman, 2003: 174-176). Ως παράδειγμα μπορεί να αναφερθεί η ιστοσελίδα [transplantation.gr](http://www.transplantation.gr)<sup>3</sup>.

## 1.2 Ιατρικοποίηση

Η θεωρία για την ιατρικοποίηση συνδέεται με την θεωρία της κοινωνικής κατασκευής καθώς αμφισβητεί τις εφαρμογές της ιατρικής γνώσης. Ο λόγος που παρουσιάζονται εδώ οι βασικές έννοιες της ιατρικοποίησης και της γενετικοποίησης είναι η ανάδειξη του γεγονότος ότι η ιατρική τεχνολογία είναι

---

<sup>2</sup><http://asclepieion.mpl.uoa.gr/>: "Τηλεϊατρική είναι η παροχή ιατρικών υπηρεσιών ακόμα και σε περιπτώσεις όπου παρεμβάλλεται απόσταση μεταξύ ασθενούς, ιατρού και άλλων εξειδικευμένων πληροφοριών και γνώσεων"

<sup>3</sup> [http://www.transplantation.gr/category\\_patients.asp?patient\\_id=&medicine\\_id=6&category\\_id=10](http://www.transplantation.gr/category_patients.asp?patient_id=&medicine_id=6&category_id=10)

εμποτισμένη από τις κοινωνικές σχέσεις και ότι η επιτυχία της ιατρικής είναι αποτέλεσμα της κοινωνικό- πολιτικής διαμάχης γύρω από την τεχνολογία και τις εφαρμογές της (Nettleton 1995: 55).

Η θεωρία για την ιατρικοποίηση, εφιστά την προσοχή στο γεγονός ότι η ιατρική λειτουργεί ως θεσμός κοινωνικού ελέγχου. Αυτό συμβαίνει από τη στιγμή που η ιατρική αξιώνει τη θέση του εμπειρογνώμονα σε τομείς της ζωής που προηγουμένως δεν θεωρούνταν ιατρικά προβλήματα, όπως τα γηρατειά, ο τοκετός, η κατανάλωση αλκοόλ και λοιπά. Κατά αυτόν τον τρόπο επαναπροσδιορίζει ή κατασκευάζει τομείς της φυσιολογικής ζωής ως ιατρικά ζητήματα (Nettleton 1995: 55).

Οι ορισμοί αποτελούν προϊόντα κοινωνικών διαπραγματεύσεων οι οποίες είναι εξ ορισμού άνισες. Μέσω μιας διαπολιτισμικής διερεύνησης και μελέτης της εμπειρίας της ασθένειας, αποκαλύπτονται οι πρακτικές και οι ιδεολογίες οι οποίες εγγράφονται στις δομές ισχύος και στις κοινωνικο-πολιτισμικές σχέσεις. Η ασθένεια τοποθετείται σε συγκεκριμένα πολιτιστικά, χρονικά, ιστορικά και τοπικά πλαίσια. Για παράδειγμα, ο Byron Good αναφέρεται σε μια επιδημιολογική έρευνα που πραγματοποίησε σε μια τουρκική κοινότητα σχετικά με την επιληψία. Η επιληψία, όπως και κάθε ασθένεια σχετίζεται άμεσα με την εμπειρία και τα βιώματα στην ζωή των υποκειμένων. Επίσης, όπως προέκυψε από την έρευνα, οι κρίσεις επιληψίας αναφέρονται με τον όρο «λιποθυμία», καθώς για την τουρκική κοινότητα ο όρος «επιληψία» συνοδεύεται από το στίγμα της διανοητικής καθυστέρησης ή της τρέλας (Good, 1994: 136-138).

Επίσης, οι επαγγελματίες θεωρούνται πιο ικανοί να ορίσουν τι είναι αρρώστια από ότι το κοινό (lay people). Όταν οι καταστάσεις ορίζονται ως ιατρικά ζητήματα, οι επαγγελματίες υγείας αποκτούν την εξουσία να καταγράφουν, να επεμβαίνουν και να αποφασίζουν (Conrad, Schneider, 1980).

Ως **ιατρικοποίηση** περιγράφεται η διαδικασία όπου μη ιατρικά προβλήματα ορίζονται και αντιμετωπίζονται σαν ιατρικά, συνήθως σε όρους ασθενειών ή διαταραχών. Για παράδειγμα, ένα από αυτά είναι η τεκνοποίηση (Conrad, 1992: 209). Η τεκνοποίηση πλέον περιβάλλεται από ένα ευρύ φάσμα ιατρικής τεχνολογίας και οι γυναίκες παρακολουθούνται στενά, από τη διαπίστωση της σύλληψης μέχρι και μετά τον τοκετό. Υπάρχουν πρόσφατα στοιχεία που υποδεικνύουν ότι σε πολλές περιπτώσεις οι γυναίκες θα ήταν περισσότερο ασφαλείς αν γεννούσαν στο σπίτι, καθώς θα ήταν λιγότερο εκτεθειμένες σε

μολύνσεις και τεχνολογικές παρεμβάσεις. Συνεπώς, η άποψη της ιατρικοποίησης υποστηρίζει ότι οι επαγγελματίες τείνουν να προσφέρουν βιοϊατρικές και τεχνολογικές λύσεις σε ουσιαστικά «φυσικές» διαδικασίες της καθημερινής ζωής και κοινωνικών προβλημάτων (Nettleton, 1995: 56-57).

Σύμφωνα με τον Peter Conrad, η ασθένεια πρόκειται για κοινωνική κατασκευή σε σχέση με το είδος της γνώσης και τις νέες ιατρικές κατηγορίες που εμφανίζονται. Οι κοινωνικοί παράγοντες που οδήγησαν ή ενθάρρυναν την ιατρικοποίηση είναι οι εξής: η υποβάθμιση της θρησκείας, η πίστη στην επιστήμη, η ορθολογικότητα, η πρόοδος, η αυξανόμενη δύναμη του ιατρικού επαγγέλματος και μια γενική ανθρωπιστική στάση στις δυτικές κοινωνίες (Conrad, 1992: 213).

Η ιατρική κατά τον Conrad συνδέεται με το επαγγελματικό μονοπώλιο, την κυρίαρχη ιδεολογία και την θεσμοποίηση του κοινωνικού ελέγχου στις σύγχρονες κοινωνίες. Η ασθένεια θεωρείται απόκλιση και η ιατρική αποτελεί τον αναγκαίο μηχανισμό κοινωνικού ελέγχου και εποπτείας. Οι ίδιοι οι ασθενείς συμμετέχουν ενεργά σε αυτή τη διαδικασία (Conrad, 1992: 215-217).

Σύμφωνα με τον ίδιο, οι παράγοντες που επηρεάζουν τον βαθμό της ιατρικοποίησης είναι: η υποστήριξη του ιατρικού επαγγέλματος από ομάδες συμφερόντων, η διαθεσιμότητα παρεμβάσεων, η ύπαρξη αντιτιθέμενων ορισμών, η κάλυψη από ιατρική ασφάλεια και η ύπαρξη ομάδων που μπορούν να προκαλέσουν τους ιατρικούς ορισμούς. Ιδεολογικά, κυριαρχούν η παραδοχή της ιατρικής ηθικής ουδετερότητας, η αυθεντία των ειδικών και η «εξαίρεση του κακού» (Conrad, 1992: 220). Παράλληλα, αναφέρει ότι οι κοινωνικές συνέπειες της ιατρικοποίησης προκύπτουν ανεξάρτητα από την αποτελεσματικότητα της ιατρικής ως επιστήμης, την εγκυρότητα των ορισμών ή τις διαγνώσεις του ιατρικού καθεστώτος (Conrad, 1992: 223-224).

Σύμφωνα με τον Irving Kenneth Zola<sup>4</sup> (1986) η ιατρικοποίηση ενισχύεται με το να γίνουν η ιατρική και οι ετικέτες «υγιής» και «ασθενής» συναφή με ένα μεγάλο μέρος της ανθρώπινης ύπαρξης. Αναφέρει ότι το ιατρικό επάγγελμα αποκτά την δικαιοδοσία αντιμετώπισης της ασθένειας, ανεξάρτητα από την ικανότητα να την αντιμετωπίσει αποτελεσματικά (Conrad, Kern, 1986: 379).

---

<sup>4</sup> Zola, I., «Medicine as an Institution of Social Control», στο Conrad, P., Kern, R. (1986) (επιμ.) *The Sociology of Health and Illness: Critical Perspectives*, Νέα Υόρκη: St. Martin's Press.

Παράλληλα, ο Zola υποστηρίζει ότι ο ασθενής δεν αρκείται πλέον στο να αποκαλύπτει τα σωματικά συμπτώματα, αλλά επίσης οφείλει να εντοπίζει τα συμπτώματα της καθημερινής ζωής, των συνηθειών και των ανησυχιών του. Ο θεραπευτής πλέον επεμβαίνει σε θέματα διατροφής, ύπνου, εργασίας έτσι ώστε να προλαμβάνει την διαδικασία έναρξης της ασθένειας. Σύμφωνα με έρευνες που έχουν γίνει, η αύξηση της κατανάλωσης φαρμάκων τα τελευταία δέκα χρόνια δεν αφορούν την θεραπεία κάποιας οργανικής ασθένειας, αλλά ψυχοκοινωνικές καταστάσεις (Conrad, Kern, 1986: 383)

Επίσης, αναφέρεται ότι οι γιατροί διατηρούν την απόλυτη πρόσβαση σε περιοχές που θεωρούνται «ταμπού». Έχουν αποκτήσει την δικαιοδοσία να εξετάζουν και να θεραπεύουν τις πιο προσωπικές περιοχές του σώματος και του μυαλού. Η ιατρική εμπλέκεται σε διαδικασίες γέννησης, προγεννητικές και μεταγεννητικές, στην αναπαραγωγή, την γονιμότητα, αλλά και την ίδια τη σεξουαλική δραστηριότητα. Σχετίζεται με γεγονότα της έναρξης της ζωής αλλά και με το αν θα πρέπει να ξεκινήσει εξ αρχής. Αναφέρεται ως παράδειγμα η γενετική συμβουλευτική (Conrad, Kern, 1986: 379-382).

Σύμφωνα με τους Conrad και Schneider (1980), η ιατρικοποίηση λαμβάνει χώρα σε τρία ξεχωριστά επίπεδα:

1. Εννοιολογικά, από εκείνη την στιγμή που ένα ιατρικό λεξιλόγιο χρησιμοποιείται προκειμένου να καθορίσει ένα πρόβλημα.
2. Θεσμικά, από την στιγμή που οι ιατρικοί οργανισμοί και οι κλινικές υιοθετήσουν μια συγκεκριμένη ιατρική προσέγγιση για την θεραπεία ενός προβλήματος στο οποίο εξειδικεύονται.
3. Στο επίπεδο της διαντίδρασης ανάμεσα σε γιατρό και ασθενή, όταν το πρόβλημα καθορίζεται ως ιατρικό και πραγματοποιείται ιατρική θεραπεία.

Οι Conrad και Schneider (1980), εστιάζουν στο γεγονός ότι η διαδικασία της ιατρικοποίησης συχνά σχετίζεται με τον έλεγχο της παρέκκλισης. Συγκεκριμένα, επιστούν την προσοχή τους στους τρόπους με τους οποίους αποκλίνουσες συμπεριφορές έχουν οριστεί ως ανήθικες είτε εγκληματικές και στην πορεία τους δόθηκαν ιατρικές εξηγήσεις. Αρχικά, διαμορφώνονται οι ιατρικές έννοιες και στην συνέχεια ανακοινώνονται σε κάποιο ιατρικό περιοδικό. Οι αξιώσεις αυτές υποστηρίζονται από κάποιες ομάδες συμφερόντων και αργότερα νομιμοποιούνται. Τέλος, η ιατρικοποίηση πραγματοποιείται όταν ο ιατρικός ορισμός της απόκλισης θεσμοποιείται.

Σύμφωνα με τους Gabe, Bury και Elston, κάποιοι θεωρητικοί υποστηρίζουν ότι αιτία της ιατρικοποίησης αποτελεί η επαγγελματική κυριαρχία και η επέκταση της ιατρικής δικαιοδοσίας. Αντίθετα, κάποιοι άλλοι θεωρούν ότι είναι αποτέλεσμα ευρύτερων κοινωνικών διαδικασιών στις οποίες οι γιατροί απλά ανταποκρίνονται. Για παράδειγμα, ο Illich (1976) αποδίδει την ιατρικοποίηση στην αυξανόμενη επαγγελματοποίηση και γραφειοκρατικοποίηση των ιατρικών θεσμών που συνδέονται με την εκβιομηχάνιση. Για τους μαρξιστές, η ιατρικοποίηση σαν φαινόμενο εξυπηρετεί τα συμφέροντα της κυρίαρχης τάξης και αποτελεί μέσο κοινωνικού έλεγχου. Για τις φεμινίστριες, επίκεντρο αποτελεί το γεγονός ότι η ιατρική αποτελεί ένα ανδροκρατούμενο επάγγελμα και το ότι έχει ορίσει τα γυναικεία προβλήματα με ιατρικούς όρους με στόχο την παρέμβαση στο γυναικείο σώμα. Η καταναγκαστική χρήση ιατρικών τεχνολογιών ενισχύει τις υπάρχουσες πατριαρχικές σχέσεις (Gabe, Bury and Elston, 2004: 61).

Αντίθετα, κάποιοι θεωρητικοί εστιάζουν στα θετικά αποτελέσματα και οφέλη της ιατρικοποίησης. Για παράδειγμα, οι παραπάνω συγγραφείς αναφέρουν ότι η ετικέτα του αλκοολισμού ως ασθένειας, ενδεχομένως να έχει βοηθήσει κάποια άτομα να αντιπαρέλθουν σε κατηγορίες ηθικής αδυναμίας και ενοχής. Αυτή η διαδικασία έχει σαν αποτέλεσμα την ελαχιστοποίηση του στίγματος και την παροχή της δυνατότητας να έχουν μια πιο ανθρώπινη θεραπεία (Gabe, Bury and Elston, 2004: 61).

### **1.3 Γενετικοποίηση**

Η Έρευνα του Ανθρώπινου Γονιδιόματος (Human Genome Project) υπόσχεται την χαρτογράφηση της γενετικής δομής. Τα ΜΜΕ αναφέρονται σε γονίδια που συνδέονται με ασθένειες, καταστάσεις, συμπεριφορές και πραγματοποιείται κατάχρηση της σημασίας των γονιδίων σε σχέση με ανθρώπινα προβλήματα και συμπεριφορές. Η γενετικοποίηση των ανθρώπινων προβλημάτων οδηγεί σε έναν επιστημονικό αναγωγισμό ο οποίος πρεσβεύει ότι ένα γνώρισμα ή μια συμπεριφορά είναι αποτέλεσμα της γενετικής σύστασης του ανθρώπινου σώματος. Διάφοροι τύποι γενετικών «επιλογών» γίνονται διαθέσιμοι μέσω της «γενετικής θεραπείας» σε ότι αφορά αναπαραγωγικά ζητήματα. Το γενετικό παράδειγμα εξαπλώνεται στον

πολιτισμικό και κοινωνικό τομέα. Επηρεάζει τον τρόπο αντίληψης της ζωής, της ασθένειας, της αναπηρίας, των ανθρωπίνων δυνατοτήτων, των κοινωνικών προβλημάτων, της συγγένειας (Conrad, Gabe, 1999: 505-511).

Ως **γενετικοποίηση** περιγράφεται ο τρόπος με τον οποίο ασθένειες, καταστάσεις και συμπεριφορές θεωρούνται ότι καθορίζονται -ολοκληρωτικά ή εν μέρει- από γενετικούς παράγοντες. Αποτελεί ένα σχετικά νέο όρο της ιατρικής κοινωνιολογίας και σχετίζεται με την ανατολή της «νέας γενετικής», την γνώση και τις τεχνικές που προκύπτουν από την ανακάλυψη της τεχνολογίας του γενετικού ανασυνδυασμού του DNA που πραγματοποιήθηκε το 1973. Αυτή η τεχνολογία, θεωρητικά προσφέρει τη δυνατότητα της διαχείρισης ενός μέρους του DNA και του ρίσκου για μια ασθένεια, με στόχο την πρόληψη ή την θεραπεία της ασθένειας. Ο όρος χρησιμοποιήθηκε αρχικά από τους Lippman (1992) και Wertz (1992)<sup>5</sup> οι οποίοι ισχυρίστηκαν ότι αυτή η διαδικασία επηρεάζει όχι μόνο την πρόληψη ή την θεραπεία μιας ασθένειας αλλά και τον τρόπο με τον οποίο ερμηνεύουμε προβλήματα που ενδεχομένως να αφορούν περισσότερο τον χαρακτήρα και τη συμπεριφορά ενός ατόμου (Gabe, Bury και Elston, 2004: 150).

Το γενετικό «παράδειγμα» αναγνωρίζει τον ρόλο των εσωτερικών-γενετικών παραγόντων για την ατομική ομοιότητα<sup>6</sup>, την ευπάθεια και την αντίσταση στην ασθένεια. Επίσης, εντοπίζει την αιτία της ασθένειας μέσα στο ίδιο το άτομο και την οικογένεια του και στα γενετικά συστατικά που συνθέτουν την συμπεριφορά του και τις διαταραχές. Αντίθετα, στην κλασσική ιατρική, δίνεται έμφαση στην σημασία των εξωτερικών και περιβαλλοντικών παραγόντων στην αιτιολογία της ασθένειας, όπως είναι οι ιοί, οι βλάβες κ.λ.π. Επίσης, ενώ στην σύγχρονη ιατρική το κάθε άτομο ξεχωριστά συνοδεύεται από το δικό του ρίσκο σε μια συγκεκριμένη ασθένεια, καθώς διαθέτει ξεχωριστό γενετικό κώδικα, αντίθετα σύμφωνα με την κλασσική ιατρική τα άτομα αντιμετωπίζονται σαν να βρίσκονται στον ίδιο βαθμό ρίσκου (Scriver, Laberge, Clow, και Fraser, 1978: 946-947).

Συνήγοροι της νέας γενετικής υποστηρίζουν ότι ενώ η παλιά ευγονική στηρίχτηκε σε «κακή» επιστήμη, οι γενετικές διαδικασίες που προκύπτουν από το

---

<sup>5</sup> Την πληροφορία την οφείλω στους Gabe, Bury και Elston (2004: 150).

<sup>6</sup> Ομοιότητα αποτελεί την ιδιότητα είτε ενός ανοικτού είτε ενός κλειστού συστήματος. Ειδικά στην περίπτωση ενός ζωντανού οργανισμού, προκείμενου να ρυθμίσει και να διατηρήσει το εσωτερικό του περιβάλλον σε μια σταθερή και διαρκή κατάσταση. Ο όρος επινοήθηκε από τον Walter Bradford Cannon το 1932 και προέρχεται από τις λέξεις *όμοιος* και *στάσις*. Η πληροφορία αντλήθηκε από την ιστοσελίδα: [http://www.cancer.gov/Templates/db\\_alpha.aspx?CdrID=449741](http://www.cancer.gov/Templates/db_alpha.aspx?CdrID=449741)

Πρόγραμμα του Ανθρώπινου Γονιδιόματος βασίζονται στην «καλή» επιστήμη. Άλλοι θεωρητικοί όπως οι Gabe, Bury και Elston (2004), υποστηρίζουν ότι η έμφαση και ο υπερτονισμός της σημασίας των γονιδίων ενέχουν τον κίνδυνο οι έρευνες και η δημόσια πολιτική να προσανατολιστούν προς βιολογικές παρά κοινωνικές αρχές. Επίσης, ενδέχεται η έμφαση αυτή να οδηγήσει στον καθορισμό των ασθενειών από τεχνικές εξηγήσεις παρά από τις εμπειρίες των ασθενών και στην αναγωγή σε μια σειρά από επεμβάσεις που αφορούν μια ασθένεια. Συγχρόνως, ενδέχεται να οδηγήσει σε υπερβολή της ατομικής ευθύνης για την υγεία, αφήνοντας ανεξερεύνητους τους κοινωνικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες που την προσδιορίζουν (Gabe, Bury και Elston, 2004: 152-153).

Ο γενετικός έλεγχος είναι μια από τις πιο γνωστές εφαρμογές της νέας γενετικής. Άτομα και ομάδες πληθυσμού χαρακτηρίζονται από υψηλό ρίσκο σε ότι αφορά την ενδεχόμενη εμφάνιση μιας συγκεκριμένης γενετικής ανωμαλίας. Παρά το γεγονός ότι η πραγματοποίηση του γενετικού ελέγχου προϋποθέτει την ατομική επιλογή, συνοδεύεται από την πίεση για προσαρμογή στις κοινωνικές προσδοκίες. Αυτός ο ιδεολογικός καταναγκασμός σημαίνει περιορισμό της ελεύθερης βούλησης. Παράλληλα, το βάρος της λήψης απόφασης επιβαρύνει κυρίως τις γυναίκες κατά την χρήση του προγεννητικού ελέγχου (Gabe, Bury και Elston, 2004: 153).

#### **1.4 Κριτικές της ιατρικής και αποϊατρικοποίηση.**

Τις τελευταίες δεκαετίες ο θεσμός της ιατρικής και το ιατρικό μοντέλο έχουν δεχτεί κριτική, σε ότι αφορά το ζήτημα της αποτελεσματικότητάς του (Nettleton 1995: 26-27). Ο Illich (1976) επισημαίνει το γεγονός ότι οι άνθρωποι εξαρτώνται από τους ειδικούς της ιατρικής. Παράλληλα, το βιοϊατρικό μοντέλο έχει παραβλέψει σε μεγάλο βαθμό τους κοινωνικούς παράγοντες που επηρεάζουν την ασθένεια. Η βιωσιμότητα, η θνησιμότητα και η νοσηρότητα εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από τις κοινωνικές δομές και ποικίλουν ανάλογα με το φύλο, την κοινωνική τάξη, τη φυλή και την ηλικία. Συνεπώς, η ιατρική αδυνατεί να εξετάσει το ρόλο των κοινωνικών ανισοτήτων στον τομέα της υγείας.

Παράλληλα, η ιατρική έχει δεχτεί κριτική ότι αντιμετωπίζει τους ασθενείς ως παθητικά όντα και αντικείμενο της είναι το σώμα και όχι ο άνθρωπος ως κοινωνικό



άτομο. Οι κριτικοί της βιοϊατρικής υποστηρίζουν ότι είναι σημαντικό να αναγνωριστεί το γεγονός ότι οι άνθρωποι δίνουν τις δικές τους ερμηνείες και αξιολογούν τις εμπειρίες τους σε θέματα υγείας και ασθένειας.

Επιπλέον, η θεωρία της ιατρικοποίησης έχει κριθεί αρνητικά από θεωρητικούς όπως ο Illich (1976) καθώς παρουσιάζει μια παθητική εικόνα του ασθενή και την έλλειψη κριτικής στάσης απέναντι στην εξάπλωση της ιατρικής δικαιοδοσίας. Οι κοινωνικό- πολιτισμικοί παράγοντες και οι εμπειρίες των ατόμων επηρεάζουν τις αντιλήψεις για την ασθένεια. Η ασθένεια κατασκευάζεται κοινωνικά από την ιατρική ως νόσος (disease) και από το ευρύ κοινό ως βίωμα της ασθένειας (illness). Συνεπώς, η ασθένεια διαμορφώνεται από κοινωνικές διεργασίες και δεν χαρακτηρίζεται από κάποια αυθύπαρκτη εγκυρότητα. Επιπλέον, οι ασθένειες αποτελούν κοινωνικά επινοήματα και όχι ακριβείς περιγραφές ανατομικών δυσλειτουργιών. Τα ιατρικά συστήματα επηρεάζονται από την κοινωνία που τα παράγει. Παρομοίως, η επίσημη ιατρική γνώση και εφαρμογή καθορίζονται από κοινωνικές διεργασίες και όχι από φυσικές οντότητες. Αυτές οι διεργασίες επέτρεψαν την διατήρηση της κυριαρχίας του ιατρικού επαγγέλματος και με τη σειρά της αυτή συνέβαλε στη διαίωση των καπιταλιστικών και πατριαρχικών δομών στην φροντίδα υγείας (Nettleton 1995: 28).

Μια από τις πιο έντονες κριτικές έχουν ασκηθεί από τις γυναίκες αφορά τις ιατρικές πρακτικές που σχετίζονται με τον τοκετό. Η εγκυμοσύνη και ο τοκετός πλέον θεωρούνται «ασθένειες» και αντιμετωπίζονται με τεχνολογικά μέσα, σε χώρους όπου ο έλεγχος ασκείται από μια ανδροκρατούμενη ιατρική ιδιότητα. Τέλος, έχει τεθεί υπό αμφισβήτηση η ανωτερότητα της ιατρικής σε σχέση με εναλλακτικές μορφές θεραπείας (Nettleton 1995: 29).

Η αξία του θεωρητικού μοντέλου της ιατρικοποίησης έγκειται στο γεγονός ότι οι ορισμοί της παρέκκλισης ως ιατρικό πρόβλημα αμφισβητούνται. Επίσης, η θεωρία της ιατρικοποίησης υπονοεί ότι ο βαθμός στον οποίο μια κατάσταση ιατρικοποιείται ποικίλει. Αυτή η διαδικασία δεν θεωρείται ευθύγραμμης κατεύθυνσης, συνεπώς είναι εφικτό να πραγματοποιηθεί από-ιατρικοποίηση σε περίπτωση που ένα πρόβλημα πάψει να ορίζεται με ιατρικούς όρους. Το πιο συνηθισμένο παράδειγμα αφορά την ομοφυλοφιλία, όπου το 1973 ορίστηκε ως ασθένεια από την Αμερικανική Ψυχιατρική Ένωση (APA). Έπειτα από διαδηλώσεις που πραγματοποιήθηκαν από το φιλελεύθερο κίνημα των ομοφυλοφίλων, η Ένωση ψήφισε το να πάψει να ορίζεται ως ασθένεια. Αυτό είχε σαν αποτέλεσμα την

επικράτηση της αντίληψης ότι η ομοφυλοφιλία αποτελεί επιλογή του ατόμου και έναν τρόπο ζωής (Gabe, Bury και Elston, 2004: 59-60).

Σύμφωνα με τον Conrad, η *αποϊατρικοποίηση* πραγματοποιείται με τον ανασχηματισμό των ορισμών και μέσω της δράσης κοινωνικών κινημάτων. Πραγματοποιείται όταν ένα πρόβλημα παύει να ορίζεται σε ιατρικούς όρους (Conrad, 1992: 224-225). Ταυτόχρονα με την ιατρικοποίηση, μια διαδικασία απο-ιατρικοποίησης φαίνεται να λαμβάνει χώρα στην κοινωνία σαν αντίδραση ατόμων και ομάδων απέναντι σε μια υπερ-ιατρικοποίηση. Η κοινωνική κριτική προκύπτει από το αυξανόμενο ενδιαφέρον ομάδων για τα δικαιώματα των πολιτών και την φροντίδα της υγείας και τις επιπτώσεις της επέκτασης της αντίληψης της «ασθένειας» στην κοινωνία. Οι ιατρικές διαγνωστικές κατηγορίες δεν είναι καθολικές, αντικειμενικές και απαραίτητα αξιόπιστες έννοιες. Αντίθετα, είναι πολιτισμικά, ταξικά και χρονικά προσδιορισμένες, συχνά εθνοκεντρικές και κοινωνικά προκατειλημμένες από τις αξίες των παρατηρητών τους (Conrad, Kern, 1986: 390).

Συμπληρωματικά, η ανάληψη του ρόλου του ασθενή από το άτομο παράγει συμμόρφωση και διατήρηση του κατεστημένου. Συγκεκριμένα, επιτρέπει την ημι-αποδεκτή μορφή παρέκκλισης που θεωρείται η ασθένεια και η οποία δύναται να ελεγχθεί από το ιατρικό επάγγελμα μέσω της εποπτείας και σε κάποιες περιπτώσεις μέσω της «καταναγκαστικής θεραπείας». Η κοινωνία μετατρέπεται σε «θεραπευτικό κράτος» το οποίο περιορίζει το δικαίωμα στην διαφορετικότητα (Conrad, Kern, 1986: 390).

Η φροντίδα του ατόμου από τον εαυτό του, μέσω τεχνικών αυτοθεραπείας και αυτοβοήθειας, ενδέχεται να οδηγεί σε απελευθέρωση από την πιεστική αναγκαιότητα του ρόλου του ασθενή και στην βελτίωση της ατομικής και δημόσιας υγείας. Αυτό το κίνημα μπορεί να οδηγήσει σε αποστρωματοποίηση («destratification») και κατ' επέκταση σε μεγαλύτερη ισότητα στη σχέση θεραπευτή και ασθενή, καθώς ο γιατρός γίνεται λιγότερο κυρίαρχος και αυτόνομος και υπόκειται σε μεγαλύτερο έλεγχο από τον θεραπευόμενο. Αυτού του είδους η απο-ιατρικοποίηση συνεισφέρει στην αποκατηγοριοποίηση συγκεκριμένων καταστάσεων ως ασθένειες, σε μεγαλύτερη εκτίμηση των εναλλακτικών θεραπειών και στην θεσμοποίηση της προληπτικής ιατρικής. Παράλληλα, ενισχύει την λήψη των προσωπικών μέτρων για την υγεία και πιθανόν την ανάληψη μη-ιατρικών

μετασχηματισμών σε ότι αφορά τη δημόσια πολιτική (Conrad, Kern, 1986: 391-394).

Παρ' όλα αυτά, επιχειρώντας μια κριτική προσέγγιση της θέσης της αποϊατρικοποίησης, η μετατόπιση του ενδιαφέροντος από την ασθένεια στην υγεία, από την θεραπεία στην πρόληψη και από την κυριαρχία του ιατρικού επαγγέλματος στα δικαιώματα των ασθενών, δεν σημαίνουν ότι η ιατρική και οι έννοιες της ασθένειας και της υγείας παύουν να αποτελούν κεντρική μέριμνα της κοινωνίας και ότι παύουν να διαθέτουν διάχυτη συμβολική και πρακτική σημασία. Όλα τα σημάδια δείχνουν ότι θα διατηρήσουν την πολιτισμική, κοινωνική και ηθική σημασία που έχουν αποκτήσει, παρά τις δομικές αλλαγές που έχουν πραγματοποιηθεί (Conrad, Kern, 1986: 394).

## **Κεφάλαιο 2: Αντιλήψεις για την ασθένεια, το σώμα και την θεραπεία.**

### **2.1 Αλλαγή ιατρικών στόχων κατά την πρόβλεψη και την διάγνωση**

Η φύση της ασθένειας όσο και η ανταπόκριση της κοινωνίας προς αυτήν έχουν διαφοροποιηθεί. Κατά το δεύτερο μισό του 20<sup>ου</sup> αιώνα πραγματοποιήθηκε μια σημαντική μεταβολή σε σχέση με τη φύση των ασθενειών: ως οι σοβαρότερες δεν θεωρούνται πλέον οι οξείες και μεταδοτικές, αλλά οι χρόνιες όπως ο διαβήτης, ο καρκίνος και οι καρδιακές παθήσεις. Επιπλέον, το προσδόκιμο ζωής αυξάνεται και οι χρόνιες καταστάσεις εμφανίζονται περισσότερο στους ηλικιωμένους. Συνεπώς, παρουσιάστηκε η ανάγκη ώστε η έμφαση να δίνεται όχι μόνο στην παρέμβαση και την θεραπεία αλλά και στην πρόληψη και την διαρκή παρακολούθηση. Η ιατρική αναγνώρισε σταδιακά στον ασθενή ένα σκεπτόμενο και αυτόβουλο άτομο και έχουν προκύψει σοβαρές αλλαγές σε θέματα πολιτικής της υγείας. Λαμβάνονται υπόψη οι γνώμες και οι αξιολογήσεις του κοινού και οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να υπολογίζουν τις επιθυμίες του καταναλωτή (Nettleton, 1995:34-36).

Η αντίληψη του σώματος και το πώς αντιμετωπίζεται από την βιοϊατρική έχει επίσης αλλάξει στο πέρασμα του χρόνου. Στις αρχές του 20<sup>ου</sup> αιώνα, οι καθιερωμένες ιατρικές θεραπείες εστίαζαν στο ασθενές σώμα, με έμφαση στην χειρουργική και τον έλεγχο οξείων μεταδοτικών νοσημάτων μέσω απομόνωσης. Στην πορεία του 20<sup>ου</sup> αιώνα βελτιώθηκαν οι συνθήκες ζωής, τα αντιβιοτικά και οι επιτυχείς επεμβάσεις στις οξείες ασθένειες. Το ενδιαφέρον μετατοπίζεται στην αντιμετώπιση και διαχείριση χρόνιων νοσημάτων. Παράλληλα, το ενδιαφέρον στρέφεται στις μεταβολές της συμπεριφοράς και του τρόπου ζωής (life style) και σε προγράμματα διαίτας και «ευημερίας» (Clarke, Shim, Memo, Fosket και Fishman, 2003: 180-183).

Κατά τους Beck και Beck-Gernsheim, οι διαδικασίες της εξατομίκευσης έχουν μετατρέψει την «υγεία» και την «υπευθυνότητα» σε κεντρικές αξίες. Η επέκταση της ιατρικής τεχνολογίας επίσης ενισχύει την επέκταση αυτών των δυο αξιών. Αυτό το γεγονός έχει σαν αποτέλεσμα την ανάδυση νέων ευκαιριών δράσης αλλά και νέων

ευθυνών για δράση. Οδηγεί σε νέους κοινωνικούς κανόνες, νέα διλήμματα και αντιτιθέμενες επιλογές. Καθώς αυξάνεται η πιθανότητα της γενετικής πρόγνωσης, παραδόξως παράλληλα αυξάνεται και η *βιογραφική αβεβαιότητα* (Beck, Beck-Gernsheim, 2002: 139-140).

Στην προ-βιομηχανική κοινωνία ο τρόπος επιβίωσης ήταν κοινός. Με την εκβιομηχάνιση, η πρόνοια και η πρόληψη γίνεται αντικείμενο ευθύνης του ατόμου. Η υγεία και η πρόνοια δεν αποτελούν πλέον δώρο του Θεού. Αποτελούν καθήκον του υπεύθυνου πολίτη και συνδέονται περισσότερο με τις ευκαιρίες στην αγορά εργασίας. Οι πολίτες προστατεύουν τους εαυτούς τους από την ασθένεια, τα ατυχήματα, τα μικρόβια και τους ιούς προκειμένου να διατηρηθούν σε καλή φυσική κατάσταση για να συμμετέχουν στην αγορά εργασίας. Συγχρόνως, ενώ η υγεία ήταν κάτι δεδομένο το οποίο απαιτούσε επιδιόρθωση σε έκτακτες περιπτώσεις, πλέον χρειάζεται να παράγεται συνεχώς (Beck και Beck-Gernsheim, 2002).

Κατά τους προηγούμενους αιώνες, η δράση των ατόμων καθοριζόταν σε μεγάλο βαθμό από την θρησκεία. Σήμερα, η υγεία απαιτεί μια νέα εννοιολόγηση και αποτελεί μια νέα αξία για την λύτρωση από τον πόνο. Ενισχύεται σε μεγάλο βαθμό η αξία του σώματος και οτιδήποτε συνδέεται με αυτό. Συνεπώς, η υγεία ως αξία, ταυτίζεται με την σωτηρία και την «ιερή» προσδοκία για λύτρωση. Σε μεγάλο βαθμό, αυτή η νέα σημασιοδότηση της υγείας ως αξίας, προκύπτει μέσω της πίεσης για την ανάπτυξη της εξατομικευμένης κοινωνίας της αγοράς (Beck και Beck-Gernsheim, 2002: 141).

Ο συνδυασμός των επιστημών της ιατρικής, της βιολογίας και της γενετικής έχει σαν αποτέλεσμα την εμφάνιση νέων τρόπων επέμβασης στην ανθρώπινη ύπαρξη. Κατά μια έννοια ο άνθρωπος δύναται να «φτιάξει» τον εαυτό του στο όνομα της υγείας. Η υγεία αποτελεί την μαγική λέξη η οποία κερδίζει αποδοχή και δημόσια στήριξη. Από τη στιγμή που η κοινωνία δεν αναγνωρίζει κανένα θεό, καμία δεσμευτική ηθικότητα και παράδοση, κανένας δεν μπορεί να επιχειρηματολογήσει ενάντια στην υγεία (Beck και Beck-Gernsheim, 2002: 142).

Παράλληλα, η υγεία συνδέεται με την γενετική τεχνολογία. Οι Beck και Beck-Gernsheim αναφέρονται στο γεγονός ότι σήμερα οι γενετικοί έλεγχοι έχουν σαν στόχο τον εντοπισμό επικίνδυνων γονιδίων. Μελλοντικά όμως, ενδέχεται να έχουν σαν στόχο τον εντοπισμό των γονιδίων που θα μετατρέπουν ένα ήδη υγιές σώμα σε ένα άλλο ακόμα πιο γρήγορο, πιο δυνατό, πιο ωραίο. Πρόκειται για μια μετατόπιση του ενδιαφέροντος από την θεραπεία στην βελτίωση και την ενίσχυση, η οποία

συνοδεύεται από προσδοκίες για μια αέναη αλλαγή. Θα προκύψει ένα νέο σώμα το οποίο μετατρέπεται σε φαινόμενο ορθολογικών επιλογών και δράσεων. Ο «εξορθολογισμός» της συμπεριφοράς εφαρμόζεται άμεσα στο ανθρώπινο σώμα. (Beck και Beck-Gernsheim, 2002: 143).

Μια ακόμα διαφοροποίηση που προκύπτει αφορά την διάγνωση. Η γενετική διάγνωση διαφοροποιείται ως προς την παραδοσιακή διάγνωση καθώς η πρώτη εντοπίζει την ευπάθεια πολύ πριν εμφανιστεί η ασθένεια, ενώ η δεύτερη αναγνωρίζει την παθολογική αλλαγή μόνο αφού έχει ήδη παρουσιαστεί (Beck και Beck-Gernsheim, 2002: 144).

Ο Rose αναφέρεται στην αλλαγή του τομέα της ψυχιατρικής όπου οι λεγόμενες διαταραχές της επιθυμίας, όπως για παράδειγμα οι εξαρτήσεις, πλέον θεωρούνται καθαρά ασθένειες του εγκεφάλου. Σε ότι αφορά τις νευροεπιστήμες, ανασχηματίζεται η αντίληψη για την ψυχική ασθένεια. Η ψυχή θεωρείται επίπεδη με την έννοια ότι ερμηνεύεται με σωματικούς όρους και κατ' επέκταση αποτελεί εγκεφαλική λειτουργία. Αυτός ο τρόπος σκέψης αποτελεί παράδειγμα ενός ευρύτερου τρόπου σκέψης. Οι ψυχικές ασθένειες παύουν να θεωρούνται διακριτές ασθένειες και γίνονται σωματικές. Τα άτομα γίνονται σωματικά με αποτέλεσμα ο καρτεσιανός δυϊσμός πνεύματος και σώματος να καταργείται (Rose, 2003: 1-3).

Αυτός ο αυξημένος *κορπορατισμός* αντικατοπτρίζεται και στους στόχους της ιατρικής γενετικής. Η σύγχρονη γενετική αναζητά τον ακριβή πολυμορφισμό σε μια συγκεκριμένη αλυσίδα βάσεων στην τοποθεσία ενός γονιδίου που συνδέεται με την διαταραχή της σκέψης, του συναισθήματος και της συμπεριφοράς. Στοχεύει περισσότερο στον έλεγχο και στη μείωση των ρίσκων παρά στην θεραπεία. Τα φάρμακα στοχεύουν στην διόρθωση μιας συγκεκριμένης ανωμαλίας. Η ανεύρεση των ευπαθειών και των προδιαθέσεων αφορούν το μοριακό επίπεδο (Rose, 2003: 4-6).

Μέχρι πρόσφατα, ίσχυε το δόγμα της *συγκεκριμένης* αιτιολογίας. Προϋπόθεση για την πρόκληση μιας ασθένειας ήταν ένας συγκεκριμένος ανιχνεύσιμος παράγοντας, ο λεγόμενος «παθογόνος οργανισμός». Συνεπώς, τα αίτια της δυσλειτουργίας αναζητούνταν σε βιολογικές δομές και διεργασίες και οι ασθένειες θεωρητικά αποτελούσαν διακριτές οντότητες οι οποίες αποκαλύπτονταν μέσω «συμπτωμάτων» και της ανίχνευσης «ενδείξεων». Οι ασθένειες ορίζονταν ως κατηγοριοποιημένες αποκλίσεις από την «κανονικότητα» (Nettleton, 1995: 23-25).

Σήμερα, ισχύει η μετατόπιση από την λογική του κανόνα (norm) στην λογική της επιδιόρθωσης. Ενέχει ηθική σημασία αυτή η διαφοροποίηση καθώς παύει να

κυριαρχεί η αντίληψη του «μη φυσιολογικού» που χαρακτηρίζει τους εγκληματίες, τους ψυχοπαθείς, τους αλκοολικούς, τους ομοφυλόφιλους, τους παρεκκλίνοντες εφήβους. Παύει να κυριαρχεί η αντίληψη του εξαρτημένου σαν παρεκκλίνουσα προσωπικότητα. Η εξάρτηση οφείλεται σε ένα βιολογικό λάθος, δηλαδή μια χημική δυσλειτουργία η οποία είναι εφικτό να επιδιορθωθεί μέσω φάρμακων, οπότε αφαιρείται και το ηθικό βάρος και η ενοχοποίηση από τον εξαρτώμενο. Πραγματοποιείται μια μετάβαση από τις διαιρετικές πρακτικές που βασίζονται στα σύνορα ανάμεσα σε φυσιολογικό και μη φυσιολογικό σε πρακτικές που βασίζονται στην ιδέα ότι όλα τα άτομα διαφοροποιούνται μεταξύ τους. Συνεπώς, οι περισσότεροι άνθρωποι, εάν όχι όλοι, υποφέρουν από μοριακά ελαττώματα τα οποία εν δυνάμει επιδιορθώνονται (Rose, 2003: 7).

## **2.2 Κατάργηση του δυαδισμού ανάμεσα σε υγεία και ασθένεια**

Στόχος των γιατρών είναι η τεχνική επέμβαση σε βιολογικό επίπεδο προκειμένου να επιδιορθωθεί ή ακόμα και να βελτιωθεί ο οργανισμός που έχει ελάττωμα (Rose, 2003: 21). Σύμφωνα με τη σύγχρονη βιολογική σκέψη, δεν υπάρχει μια μοναδική κληρονομημένη προδιάθεση αλλά όλοι διαθέτουμε γονιδιακές ευπάθειες σε διάφορες καταστάσεις. Το λεξιλόγιο της γενετικής ανωμαλίας δείχνει να αλλάζει. Για τον Rose ο όρος *ευπάθεια (susceptibility)* είναι καταλληλότερος.

Ο Rose αναφέρεται επίσης στο γεγονός ότι παύει να ισχύει ο αναγωγισμός της μιας ασθένειας σε ένα γονίδιο. Η αναπαράσταση της αλυσίδας του ανθρώπινου γονιδιόματος, δεν παράγει μια μοναδική «φυσιολογική» συνέχεια. Αυτό το γεγονός σήμανε την υποβάθμιση της αντίληψης ότι η παθολογία είναι εγγεγραμμένη στα γονίδια σε μορφή μιας απλής μετάλλαξης, όπου ένα μεταλλαγμένο γονίδιο αντιστοιχεί σε μια ασθένεια (One Gene- One Disease). Η *μετα-γονιδιακή (post-genomic) περίοδος* αναφέρεται σε αλληλεπιδράσεις μεταξύ γονιδίων. Η αλυσίδα του DNA δείχνει ότι οι τόποι των γονιδίων όπου τα άτομα διαφοροποιούνται μεταξύ τους είναι εκατομμύριοι. Οπότε η *ποικιλομορφία* αποτελεί πλέον τον κανόνα και όχι η ομοιότητα και συνεπώς δεν υπάρχει κάποιο «πρότυπο» ευπάθειας. Φαίνεται να έχουμε μια γενετικοποίηση της ποικιλομορφίας χωρίς να τοποθετείται ένας κανόνας (Rose, 2003: 23-24).

Στις αρχές του 20<sup>ου</sup> αιώνα, η κλινική διαχείριση του ρίσκου στην ιατρική ήταν πιθανοκρατική. Τα άτομα τοποθετούνταν σε ένα πίνακα ρίσκου, ο οποίος περιελάμβανε κάποιες μεταβλητές: ηλικία, φύλο, σωματικό όγκο, πίεση αίματος και λοιπά. Η επιδημιολογία συνέδεε αυτές τις μεταβλητές με αυξημένες πιθανότητες για την εμφάνιση μιας ασθένειας. Κατά το δεύτερο μισό του 20<sup>ου</sup> αιώνα, η αλλαγή έγκειται στο γεγονός ότι η νέα βιομοριακή οπτική υπόσχεται κάτι διαφορετικό. Προσφέρει την δυνατότητα της ακριβούς εκτίμησης για ένα άτομο, παρουσιάζοντας τις συγκεκριμένες ευπάθειες. Με το κλείσιμο του 20<sup>ου</sup> αιώνα, ένας μεγάλος αριθμός ιατρικών ταξινομήσεων καθορίστηκαν από τέτοιου είδους γενετική ακρίβεια. Για παράδειγμα, η αυξημένη ευπάθεια στο καρκίνο του μαστού συνδέεται με μεταλλάξεις – γνωστές σαν BRCA1 και BRCA2- σε μια συγκεκριμένη περιοχή του χρωμοσώματος 13.

Ερευνητές υποστηρίζουν ότι συγκεκριμένα χαρακτηριστικά μιας προσωπικότητας, όπως για παράδειγμα η υπερκινητικότητα, προκύπτουν από την σύνθεση ή την μη- σύνθεση συγκεκριμένων πρωτεϊνών. Για παράδειγμα, η συμπεριφοριστική γενετική δεν αναζητά πλέον το γονίδιο του αλκοολικού, αλλά η εξάρτηση από το ποτό γίνεται αντιληπτή σαν ζήτημα πολυγενετικής ευπάθειας. Αυτό σημαίνει ότι η ποικιλομορφία (πολυμορφισμοί) σε έναν αριθμό γονιδίων συμβάλλει - με διαφορετικούς αλλά συγκεκριμένους τρόπους- σε μια αυξημένη ευπάθεια. Δεν πρόκειται για τα γονίδια του αλκοολισμού αλλά για γονίδια που ελέγχουν τη σύνθεση των πρωτεϊνών που εμπλέκονται στην παραγωγή νευροδιαβιβαστών, ενζύμων, κυτταρικών μεμβρανών (Rose, 2003: 25-27).

Σαν συμπέρασμα, σύμφωνα με τον Rose, η διάκριση ανάμεσα σε υγεία και την ασθένεια καταργείται, καθώς όλοι είμαστε εν δυνάμει ασθενείς. Κατά τον συγγραφέα, όλοι θεωρούνται *ασυμπτωματικά ασθενείς* (*asymptomatically ill*), όποτε η δύναμη του γιατρού επεκτείνεται ακόμα και στα άτομα που δεν διαγιγνώσκονται ως ασθενείς και δεν έχουν εμφανίσει συμπτώματα ασθένειας. Η ιδέα της διαχείρισης του ρίσκου σχετίζεται με αυτή της διαχείρισης της αβεβαιότητας, η οποία όμως γίνεται ο κανόνας. Κάποιοι υποστηρικτές αυτής της αντίληψης ισχυρίζονται ότι η διάγνωση των γενετικών ευπαθειών θα οδηγήσει τα άτομα στην ανάληψη της ευθύνης για την διαχείριση της κατάστασης τους, παρέχοντας την δυνατότητα της διόρθωσης του ελαττώματος.

Ο Robert Proctor υποστηρίζει ότι τα άτομα εγκαταλείπονται σε μια «ενήμερη αδυναμία», η οποία προκαλεί άγχη, ενοχή, φόβο, στιγματισμό και διακρίσεις, χωρίς



ελπίδα για θεραπεία. Οι επιπτώσεις που προκύπτουν, δεν σχετίζονται τόσο με τον κίνδυνο του αποκλεισμού αλλά με την διαμόρφωση και τον συνεχή αυτοέλεγχο των ευπαθειών των ατόμων. Αυτό το γεγονός δημιουργεί την υποχρέωση του σχηματισμού μιας συγκεκριμένης βιολογικής και γενετικής ατομικότητας (1995: 247).

Ο Rose καταλήγει στα εξής συμπεράσματα:

1. Το άτομο είναι παθολογικό ως σύνολο. Ο μετασχηματισμός αυτός στον τομέα της υγείας, δεν έχει σαν στόχο την κανονικοποίηση της αποκλίνουσας προσωπικότητας, αλλά στοχεύει στην απομόνωση μιας δυσλειτουργικής διαδικασίας και στην διαχείριση των παρεμβάσεων που απαιτούνται για την συγκεκριμένη παθολογία. Σε θεσμικό και δομικό επίπεδο, διαφαίνεται μια μετάβαση από τις στρατηγικές της κανονικοποίησης των παρεκκλινόντων, σε μέτρα που αναζητούν την *διόρθωση* συγκεκριμένων ανωμαλιών. Η διαδικασία αυτή δεν περιορίζει άμεσα την ελευθέρια και την αυτονομία του ατόμου αλλά το τοποθετεί σε μια αέναη διαδικασία προσαρμογής και βελτίωσης.
2. Ρόλος των συμπεριφοριστικών και γνωσιακών θεραπειών είναι να εφοδιάσουν το «ευάλωτο» άτομο με τις κατάλληλες δεξιότητες και την γνώση των ευπαθειών του, έτσι ώστε να αναλάβει το ίδιο την ευθύνη της αποφυγής των πράξεων που θα προκαλέσουν αυτές τις δεκτικότητες. Οι γνωστικές και συμπεριφοριστικές θεραπείες έχουν σαν στόχο την θεραπεία των διανοητικών διαταραχών, καθώς επίσης και των διαταραχών της συμπεριφοράς και του συναισθήματος.
3. Η χρήση των φαρμάκων επεκτείνεται στους τομείς της αναπαραγωγής, της ερωτικής ζωής, επεμβαίνοντας στην καθημερινότητα του ατόμου. Τα φάρμακα δεν έχουν μόνο σαν στόχο την θεραπεία οξείων ασθενειών, αλλά χρησιμοποιούνται και σε τομείς, που μέχρι σήμερα δεν είχαν «προβληματοποιηθεί». Πρόκειται για ένα γεγονός το οποίο θολώνει τα σύνορα ανάμεσα σε φυσιολογικότητα και παθολογία, διευρύνοντας το δίκτυο της παθολογίας. Το σημαντικό όμως είναι η ενίσχυση των ικανοτήτων μας στο βαθμό της προσαρμογής και της αναπροσαρμογής της σωματικής μας ύπαρξης σύμφωνα με την πιεστική αναγκαιότητα της ζωής που φιλοδοξούμε να έχουμε (Rose, 2003: 34-37).

Η μετάβαση από την μη φυσιολογικότητα στην ευπάθεια εισάγει έναν ανασχηματισμό των πρακτικών διαχείρισης των ατόμων. Ο Rose, υποστηρίζει ότι οι σύγχρονη κοινωνία είναι πλέον μια μετά-πειθαρχική κοινωνία. Σήμερα, ο έλεγχος είναι συνεχής και ενσωματωμένος σε όλες τις δραστηριότητες και τις πρακτικές

ύπαρξης των ατόμων. Δεν αφορά την κανονικοποίηση αλλά την δημιουργία και την διατήρηση ενός ελεύθερου, αυτόνομου ατόμου το οποίο υποχρεούται να επιλέξει και να αναλάβει την ευθύνη για τη ζωή του. Τα άτομα απαιτείται να είναι ευέλικτα και να υπόκεινται σε μια δια βίου εκπαίδευση, μια αέναη διαχείριση των ρίσκων και σε έναν συνεχή έλεγχο της υγείας τους με στόχο την βελτίωση του εαυτού. Έργο της ζωής του κάθε δραστήριου και ενεργού πολίτη αποτελεί η συνεχής διαδικασία της τροποποίησης των ικανοτήτων του (Rose, 2003: 33-34).

### **2.3 Η γενετική ασθένεια και η γονιδιακή θεραπεία.**

Σύμφωνα με τον John Bell, η ευπάθεια καθορίζεται από γενετικούς παράγοντες. Ασθένειες όπως ο καρκίνος του μαστού και του εντέρου, ο διαβήτης, η αρθρίτιδα, επαναπροσδιορίζονται βάσει γενετικών και μηχανιστικών όρων. Οι παράγοντες ρίσκου δημιουργούν κάποιες υποκατηγορίες ασθενειών οι οποίες μέσω του γενετικού ελέγχου αντιμετωπίζονται σαν οποιαδήποτε γενετική ευπάθεια. Είναι πιθανό ότι οι περισσότερες από αυτές τις ευπάθειες είναι στην πραγματικότητα αποτέλεσμα πολλών και διαφορετικών μηχανισμών (Bell, 1997:1051-1052).

Παράλληλα, ο Bell θεωρεί ότι μια ουσιαστική αλλαγή που έχει προκύψει είναι το γεγονός ότι οι γενετικοί έλεγχοι θα πραγματοποιούνται όλο και περισσότερο για κοινές ασθένειες όπως για παράδειγμα η υπέρταση. Οι επιδημιολόγοι μελλοντικά θα εστιάζουν στην διαχείριση λιγότερο βέβαιων ρίσκων, τα οποία θα προκύπτουν από μέτριες και αρνητικές τιμές διάγνωσης (Bell, 1997: 1053).

Οι νέες τεχνολογίες και οι νέες αντιλήψεις για τις ασθένειες κατασκευάζονται από κοινού. Δημιουργείται μια νέα βιομηχανία και η νέα ιατρική γνώση επαναπροσδιορίζει ως γενετικές κάποιες κοινές ασθένειες. Αυτή η κοινωνικό-τεχνολογική αλλαγή έχει προκύψει με την κατασκευή ενός νέου τύπου *γενετικού σώματος*. Προκύπτουν νέα ζητήματα προέλευσης της ασθένειας. Στον κυρίαρχο ιατρικό λόγο, ένας αριθμός από σπάνιες ασθένειες είναι αποτέλεσμα κληρονομικότητας, καθώς επίσης και πιο κοινές παθήσεις όπως η καρδιοπάθεια. Επίσης διαταραχές της συμπεριφοράς όπως ο αλκοολισμός και η σχιζοφρένεια έχουν γενετική βάση. Το περιβάλλον και οι κοινωνικοί παράγοντες παίζουν δευτερευών

ρόλο στην δημιουργία μιας ασθένειας, ενώ η γενετική κληρονομιά είναι αυτή που καθορίζει την κατάσταση της υγείας (Martin, 1999: 517).

Η ανάδυση του ιατρικού οράματος της γονιδιακής θεραπείας είχε σαν αποτέλεσμα τον επαναπροσδιορισμό της αντίληψης για το τι αποτελεί γενετική ασθένεια. Η γονιδιακή θεραπεία αφορά την μεταφορά γονιδίων σε κύτταρα ενός οργανισμού για την θεραπεία μιας ασθένειας. Πραγματοποιήθηκε μια ουσιαστική αλλαγή στον ορισμό της ασθένειας, καθώς εξηγεί κοινές ασθένειες με γενετικούς όρους.

Σύμφωνα με τον Martin, η σύγχρονη αντίληψη για την γονιδιακή θεραπεία διαφοροποιείται σημαντικά από τη «βιολογική μηχανική» και τη μοριακή βιολογία των δεκαετιών του 30 και 40. Η ευγονική του παρελθόντος αναφέρεται στην τροποποίηση των μελλοντικών γενεών για να κατασκευαστούν κοινωνικές και πνευματικές «βελτιώσεις». Η σύγχρονη αντίληψη για την ευγονική, αφορά ένα ιατρικό όραμα το οποίο εστιάζει σε ασθενείς που έχουν προσβληθεί από γενετικές ασθένειες και όχι στους απογόνους τους. Κατά τη δεκαετία του 70 δημιουργήθηκαν έντονες ανησυχίες για τις κοινωνικές και ηθικές συνέπειες χρήσης της γενετικής μηχανικής. Παρά το γεγονός ότι η γονιδιακή θεραπεία βρίσκεται σε πειραματικό στάδιο, έχει διαχωριστεί σε ενδοσωματική και εξωσωματική, και η πρώτη θεωρήθηκε παράνομη και ανήθικη καθώς αφορά την άμεση μεταφορά γονιδίων στον άνθρωπο (Martin, 1999: 521).

Σύμφωνα με τον Paul Martin, οι αλλαγές αυτές δεν προκύπτουν μόνο μέσω της νέας ιατρικής γνώσης αλλά οφείλονται και στην δημιουργία νέων κοινωνικο-τεχνικών σχέσεων και δικτύων, ακολουθώντας μια διαδικασία αμοιβαίου σχηματισμού. Η κατασκευή των κοινωνικο-τεχνικών δικτύων προϋποθέτει την εμπλοκή διάφορων παραγόντων και δρώντων, την δημιουργία συμμαχιών και την κινητοποίηση κοινωνικών, τεχνικών και οικονομικών πηγών (Martin, 1999: 518-519).

Η τεχνολογία χρησιμοποιείται πρακτικά και πωλείται σαν προϊόν. Απαιτούνται ένα σύνολο από γνωσιακές δομές για τον σχηματισμό της τεχνολογικής ανάπτυξης και ένας αριθμός οραμάτων για το πώς μπορεί να χρησιμοποιηθεί. Παράλληλα, η τεχνολογία αντανάκλα τις δραστηριότητες και τα ενδιαφέροντα των ομάδων που εμπλέκονται στην διαδικασία, καθώς οι ομάδες συμφερόντων είναι δυνατόν να επηρεάσουν την μελλοντική κατεύθυνση των ερευνών (Martin, 1999: 520).

Συγκεκριμένα, ο Paul Martin αναφέρεται στα δίκτυα στήριξης της γονιδιακής θεραπείας από πανεπιστήμια τα οποία συνεργάζονται με καπιταλιστές, δημιουργώντας μια αμοιβαία ωφέλιμη σχέση. Αυτοί οι σύνδεσμοι είχαν την στήριξη της κυβερνητικής πολιτικής σαν μέσο αύξησης του βιομηχανικού ανταγωνισμού και της τεχνολογίας (Martin, 1999: 524). Περιγράφοντας τον τρόπο στήριξης της γονιδιακής θεραπείας, αναφέρει ότι προϋποθέτει την ύπαρξη δικτύων όπως είναι οι βιομηχανικές εταιρίες και οι ακαδημαϊκοί. Σαν παράδειγμα αναφέρει την θεραπεία του καρκίνου, όπου οι ερευνητές χρειάστηκαν να στρατολογήσουν την υποστήριξη επιτροπών. Αυτή η διαδικασία συνοδεύεται από μια δραματική αύξηση στις σχετικές επιστημονικές δημοσιεύσεις. Μέχρι τα τέλη του 1996, παραπάνω από 70% των κλινικών πειραμάτων αφορούσαν κάποια μορφή καρκίνου. Η πιθανότητα θεραπείας γενετικών ασθενειών συγκέντρωσε το μεγαλύτερο επιστημονικό και εμπορικό ενδιαφέρον κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του 90. Αναγκαία ήταν η αλλαγή της αντίληψης για τον καρκίνο, καθώς σταδιακά η ασθένεια κατασκευάστηκε ως γενετική στην προέλευση της. Η νέα μοριακή επιδημιολογία περιγράφει τον καρκίνο με όρους ρύθμισης και ελέγχου συγκεκριμένων γονιδίων. Ο καρκίνος θεωρείται γενετική ασθένεια οπότε η θεραπεία του χρειάζεται να είναι γονιδιακή. Τα παραπάνω έχουν σαν αποτέλεσμα την δημιουργία μιας νέας θεραπευτικής αντίληψης (Martin, 1999: 528-531).

Οι Hedgcoe και Martin καταδεικνύουν τον τρόπο με τον οποίο τα οράματα της επιστήμης αποτελούν ένα ολοκληρωμένο τμήμα της κατασκευής και του σχηματισμού της τεχνολογίας. Περιγράφουν τις ιδεολογικές αλλαγές που συνοδεύουν τις τεχνολογικές- όπως το Human Genome Project- οι οποίες άρχισαν να ανακατασκευάζουν την ιατρική με όρους γενετικής. Προέκυψαν νέες έρευνες με αντικείμενο την συσχέτιση μεταξύ γονιδίων και ασθενειών. Αναπτύσσονται νέες τεχνολογίες προκειμένου να επιτραπεί η άμεση και σχετικά οικονομική εφαρμογή γενετικών ελέγχων σε πληθυσμιακές ομάδες. Η εγκυρότητα και η κλινική χρησιμότητα τους χρειάζεται να αποδειχθούν. Επίσης, χρειάζεται να παραχθούν ελκυστικά εμπορικά προϊόντα για τον καταναλωτή και μελλοντικά να σχεδιαστούν κλινικά πειράματα. Πραγματοποιείται η κατηγοριοποίηση των γενετικών ασθενειών και παράγονται φάρμακα για την κάλυψη μεγάλων ομάδων στόχου. Η εμπορευματοποίηση αυτών των οραμάτων στοχεύει στην κοινωνική αποδοχή των νέων γενετικών τεχνολογιών (Hedgcoe, Martin, 2003: 331-334).

## 2.4 Το γενετικό σώμα

Σύμφωνα με τους Beck και Beck-Gernsheim (2002), όπως προαναφέρθηκε, θα προκύψει ένα νέο σώμα το οποίο μετατρέπεται σε φαινόμενο ορθολογικών επιλογών και δράσεων. Ο «εξορθολογισμός» της συμπεριφοράς εφαρμόζεται άμεσα στο ανθρώπινο σώμα. Επίσης κατά τον Martin (1999) το νέο γενετικό σώμα προκύπτει από την ανακατασκευή του ορισμού της γενετικής ασθένειας.

Η Emily Martin αναφέρεται σε βασικές αλλαγές που έχουν προκύψει στον τρόπο που οργανώνεται και βιώνεται το σώμα εν όψει της ευέλικτης συσσώρευσης στην παραγωγική διαδικασία. Συγκεκριμένα, αναφέρεται στο φορντικό σώμα (fordist body) όπου στις αρχές του 20<sup>ου</sup> αιώνα κυριαρχούν τα συστήματα μαζικής παραγωγής (Martin, 1992: 121).

Οι οροί φορντικό και *μετα-φορντικό* αναφέρονται στις μεθόδους οργάνωσης της παραγωγής και στις κοινωνικές, πολιτικές, και πολιτιστικές συνέπειές τους. Στις αρχές του 20<sup>ου</sup> αιώνα κυριαρχεί η μαζική παραγωγή σε εργοστάσια. Στην αναπαραγωγική βιολογία, τα σώματα γίνονται αντιληπτά βάσει αυτών των αρχών, του συστήματος της μαζικής παραγωγής. Παράγεται μια νέα μορφή κοινωνίας, όπου οι εργοδότες απαιτούν από τον εργαζόμενο, να εξασκεί υγιεινές συνήθειες και να αποφεύγει το κάπνισμα, τον τζόγο και το ποτό. Επηρεάζονται οι αντιλήψεις αυτού του νέου τύπου εργαζόμενου για την σεξουαλικότητα, την αναπαραγωγή, την οικογενειακή ζωή, την θηλυκότητα και την αρρενωπότητα. Πραγματοποιείται μια καταναγκαστική παρέμβαση στις προσωπικές ζωές των ατόμων (Martin, 1992:122).

Η κρίση του καπιταλισμού, που έκανε την εμφάνιση της με την δημοσιονομική κρίση του κράτους πρόνοιας κατά τη δεκαετία του 70, γίνεται αντιληπτή από κάποιους σχολιαστές ως η εκδήλωση μιας μεταστροφής. Σύμφωνα με την συγγραφέα, στον ύστερο καπιταλισμό ή καθεστώς ευέλικτης συσσώρευσης, η έμφαση δίνεται στις άμεσες και εξειδικευμένες λύσεις προβλημάτων και στην προσαρμοστικότητα των δεξιοτήτων για την επίτευξη συγκεκριμένων στόχων. Οι εργαζόμενοι οφείλουν να προσαρμοστούν σε μια ευέλικτη και συνεχή διαδικασία απόκτησης νέων δεξιοτήτων και επιμόρφωσης. Η Emily Martin παρομοιάζει τη λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος με την λειτουργία του παγκόσμιου κεφαλαίου. Πρόκειται για ένα ευέλικτο, ομοιοστατικό και αυτορυθμιζόμενο σύστημα (Martin, 1992:123).

Ο Bruce Braun (2007: 9), ασκώντας κριτική στον Rose ο οποίος θεωρεί ότι το γενετικό σώμα ταυτίζεται με τον ατομικό εαυτό, αναφέρει ότι παράλληλα με το γενετικό σώμα υπάρχει το «αβέβαιο σώμα» («*precarious body*»). Ο Rose υποστηρίζει ότι η ασθένεια, συνεπώς και ο κίνδυνος, εγγράφονται στο ίδιο το σώμα. Σύμφωνα με την άποψη του Braun, το σώμα κατανοείται λιγότερο με όρους της γενετικής και κληρονομικής του σύστασης αλλά περισσότερο με όρους μιας παγκόσμιας οικονομίας και ανταλλαγής, όπου το άτομο ρίχνεται σε έναν χαοτικό και απρόβλεπτο κόσμο γεμάτο με ανερχόμενα ρίσκα. Η βασική διάφορα έγκειται στο γεγονός ότι σε ό,τι αφορά το γενετικό σώμα και την εσωτερική γενετική δομή του, υπάρχει η δυνατότητα της βελτίωσης. Σε ό,τι αφορά το «αβέβαιο σώμα», η καλή φυσική κατάσταση καθορίζεται από οικονομικούς όρους. Το άτομο καλείται να είναι ένας ενήμερος πολίτης και καταναλωτής, ο οποίος θα αναλάβει την εξασφάλιση της ευδαιμονίας του. Σύμφωνα με τον Braun, το ρίσκο και η διαχείριση του μετατρέπεται σε ατομική υπόθεση. Αυτή η αυξανόμενη σωματικότητα αποτελεί αντικείμενο των φουκωικών τεχνολογιών εαυτού (Braun, 2007: 7-9).

Οι επιστήμες ζωής έχουν αλλάξει και η φυσική και η χημεία όλο και περισσότερο αντικαθίστανται με την γενετική και την μοριακή βιολογία. Το βιολογικό σώμα καθορίζεται λιγότερο από τη μοίρα και περισσότερο από την διαχείριση των ρίσκων (Braun, 2007: 9-10). Η ζωή η ίδια έρχεται διαρκώς αντιμέτωπη με το νέο και το άγνωστο. Ο Braun αναφέρεται στον βιολογικό τρόπο που μας φέρνει αντιμέτωπους με το ενδεχόμενο μιας πανδημίας και μιας ανερχόμενης μεταδοτικής ασθένειας. Ο ίδιος εστιάζει στην έννοια της «βιοασφάλειας» («*biosecurity*») και της «γεωπολιτικής» («*geopolitics*»). Επίσης, η οργάνωση της δημόσιας υγείας παύει να έχει σύνορα, καθώς με το καθεστώς της βιοασφάλειας αυτό που έχει αλλάξει είναι ότι πλέον δεν αρκεί η προστασία των συνόρων από επικίνδυνες μεταναστεύσεις (Braun, 2007: 17).

## Κεφάλαιο 3: Ο ρόλος του «ασθενή» και η διαχείριση του ρίσκου.

### 3.1 Το ρίσκο/ επικινδυνότητα στη σύγχρονη κοινωνία

Οι όροι ρίσκο ή επικινδυνότητα αφορούν την έκθεση σε ένα δεδομένο κίνδυνο. Με τον ερχομό της νεωτερικότητας τον 17<sup>ο</sup> αιώνα, καθιερώθηκε ένας νέος αιτιοκρατικός λόγος. Από αυτή την άποψη τα ρίσκα ήταν τα προϊόντα αυτού του νετερμινισμού. Από τον 19<sup>ο</sup> αιώνα και έπειτα η διαχείριση των ρίσκων της δημόσιας υγείας αποτελεί ένα σημαντικό ζήτημα για τους επιδημιολόγους. Σαν στόχο έχουν τον υπολογισμό του «σχετικού ρίσκου» ενός πληθυσμού που αναπτύσσει μια ασθένεια μόλις εκτεθεί σε έναν παράγοντα κίνδυνου, συγκρίνοντας τον με έναν πληθυσμό που δεν έχει εκτεθεί σε παρόμοιο ρίσκο (Gabe, Bury, και Elston, 2004: 87).

Σύμφωνα με τον Beck, ενώ στις προ- βιομηχανικές κοινωνίες οι ατυχίες αποδίδονταν στη μοίρα, το Θεό ή τις φυσικές καταστροφές, οι σύγχρονοι κίνδυνοι οφείλονται όλο και περισσότερο στις οικονομικές και κοινωνικές διαδικασίες που συνοδεύουν την εκβιομηχάνιση. Ο Beck υποστηρίζει ότι η νεωτερικότητα δημιουργεί κινδύνους λόγω του τρόπου ζωής και από την άλλη τους αντισταθμίζει μέσω υπολογισμών και πολιτικών ρυθμίσεων. Αυτοί οι κίνδυνοι δεν περιορίζονται χρονικά, καθώς επηρεάζουν και τις μελλοντικές γενιές και δεν περιορίζονται τοπικά καθώς υπερβαίνουν τα εθνικά σύνορα. Είναι συγχρόνως τοπικοί και διεθνείς (*glocal*) (Beck, 1992: 99).

Ο Giddens (1990) αναφέρει ότι τα συστήματα και οι γνώσεις των ειδικών υπόκεινται σε αναθεώρηση και σε αλλαγή από το κοινό, αμφισβητώντας την κυρίαρχη ερμηνεία. Ο Beck περιγράφει τη σύγχρονη κοινωνία ως «κοινωνία του ρίσκου», όπου οι τεχνολογικές και οι οικονομικές εξελίξεις δημιούργησαν παγκόσμιους κινδύνους. Πρόκειται για μια εποχή όπου η ανάγκη για εμπιστοσύνη στην αυθεντία των ειδικών είναι μεγάλη, ενώ από την άλλη αυτή η γνώση φαίνεται να υπονομεύεται. Αυτή η ευαισθητοποίηση απέναντι σε ενδεχομένους κινδύνους/ ρίσκα οδηγεί σε αυξημένα επίπεδα άγχους το οποίο επιδεινώνει την εμπιστοσύνη στους «ειδικούς» (Beck, 1992).

Η έννοια των ομάδων υψηλού κινδύνου αφορά τον διαχωρισμό από τον γενικό πληθυσμό. Συγχρόνως ενισχύει τις αντιλήψεις για τη «διαφορετικότητα», καθώς περιγράφει ομάδες ατόμων των οποίων η ταυτότητα και ο τρόπος ζωής προσαρμόζονται στα επιδημιολογικά δεδομένα. Στις αντιλήψεις και τις πεποιθήσεις γύρω από τη υγεία είναι κεντρική η σημασία της επιλογής του τρόπου ζωής. Οι κίνδυνοι είναι ανυπολόγιστοι καθώς αναφέρονται στην πιθανότητα να πραγματοποιηθούν στο μέλλον (Beck, 1992: 29). Παράλληλα, ενισχύονται οι ταξικές διαφορές καθώς οι πλούσιοι είναι εφικτό να «αγοράσουν» την ασφάλεια, ενώ οι κίνδυνοι είναι μεγαλύτεροι για τους ανειδίκευτους εργάτες (Beck, 1992: 35).

Η Hilary Rose<sup>7</sup> θεωρεί ότι ο τεχνο-οικονομισμός αποτελεί δημιουργό ρίσκων και η διαχείριση του ρίσκου θεωρείται σαν ένα κοινώς αποδεκτό και αναπόφευκτο φαινόμενο. Οι επιστήμες της ζωής συνδέονται πλέον άμεσα με τον καπιταλισμό. Η νέα γενετική ενισχύει την παραγωγή κοινωνικών ιεραρχιών. Παράλληλα, κινητοποιεί τον φόβο και δεν αφήνει περιθώριο για σκεπτικισμό. Οι εναλλακτικές επιλογές δεν θεωρούνται αποδεκτές, όπως για παράδειγμα στην περίπτωση όπου μια γυναίκα έχει ενημερωθεί ότι το έμβρυο της χαρακτηρίζεται από μια γενετική ανωμαλία.

Η Mary Douglas (1980) αμφισβήτησε την κατάσταση του ρίσκου ως ένα αντικειμενικό μέτρο. Οι «αντικειμενικοί» κίνδυνοι αναπόφευκτα διαμεσολαβούνται από τις πολιτισμικές διαδικασίες κάθε ομάδας. Ο τρόπος με τον οποίο οι κοινωνικές ομάδες ανταποκρίνονται στο ρίσκο είναι λειτουργικός για την διατήρηση της μορφής της κοινωνικής τους οργάνωσης. Ο βαθμός συλλογικότητας και ο βαθμός διαφορετικότητας που χαρακτηρίζουν μια ομάδα, επηρεάζουν τις αντιλήψεις για την επικινδυνότητα.

Η Rayna Rapp (1999) διερεύνησε τις αντιλήψεις του ρίσκου και τη συμπεριφορά των γυναικών που συμμετέχουν σε συνεδρίες γενετικής συμβουλευτικής. Ανακάλυψε ότι μόλις οι γυναίκες αντιλαμβάνονταν τον εαυτό τους σε ρίσκο για τον καρκίνο, οι αποφάσεις που έπαιρναν ήταν βαθύτατα επηρεασμένες από την αίσθηση της οικογενειακής υποχρέωσης απέναντι στα αλλά μέλη της οικογένειας.

Πέρα από τις ερμηνευτικές προσεγγίσεις για τις αντιλήψεις των ομάδων, έχουν πραγματοποιηθεί και πολλές μελέτες μακροεπιπέδου σχετικά με τον ρόλο των

---

<sup>7</sup> Hilary, R., Risk, «Trust and Skepticism in the Age of the New Genetics», στο Adam, B., Beck, U., και Van Loon, J. (2000) (επιμ.), *the risk society and beyond: critical issues for social theory*, Λονδίνο: Sage Publications.



κοινωνικών οργανώσεων και των δομών στην εννοιολογική κατασκευή του ρίσκου. Ένας κεντρικός θεσμός που εμπλέκεται στον σχηματισμό των αντιλήψεων για το ρίσκο είναι τα μέσα μαζικής επικοινωνίας. Η Nelkin (1995) κατέδειξε ότι τα ΜΜΕ λειτουργούν σαν φίλτρα μέσω των οποίων το κοινό και οι ειδικοί λαμβάνουν νέα και ερμηνεύουν γεγονότα. Επίσης, τα ΜΜΕ κάνουν την ασθένεια ορατή και την θέτουν σαν δημόσιο ζήτημα, αναζητώντας μια ρυθμιστική ανταπόκριση. Παράλληλα, αναφέρεται στις διεκδικήσεις κοινωνικών κινημάτων που παρουσιάζουν στο κοινό τα αιτήματα και τις αντιλήψεις τους για τους κινδύνους. Συγκεκριμένα, στον τομέα της υγείας καταδεικνύει ότι αυτές οι ομάδες στις ΗΠΑ, χρησιμοποίησαν μια εκλαϊκευμένη επιδημιολογία με στόχο να εντοπίσουν περιβαλλοντικούς κινδύνους υγείας και να αναζητήσουν λύσεις γι' αυτούς τους κινδύνους (Gabe, Burg, και Elston, 2004: 89).

Υπάρχει και μια κονστρουκτιβιστική αντίληψη σύμφωνα με την οποία δεν υφίσταται αντικειμενικός κίνδυνος, κι ότι τα ρίσκα αποτελούν αποτέλεσμα λόγων, στρατηγικών, πρακτικών και θεσμών γύρω από φαινόμενα που μετατρέπονται σε ρίσκα. Αυτή η φουκωική αντίληψη εστιάζει στον τρόπο με τον οποίο το ρίσκο λειτουργεί σε σχέση με το πολιτικό ήθος του φιλελευθέρου κράτους. Το νεοφιλελεύθερο κράτος αντιλαμβάνεται τα άτομα ως ορθολογικούς δρώντες, οι οποίοι αναλαμβάνουν την ευθύνη να προστατέψουν τους εαυτούς τους προκειμένου να μη βασίζονται στο κράτος. Αυτός ο λόγος που παράγεται γύρω από τους κινδύνους υγείας, στοχεύει στην εσωτερίκευση του ρίσκου στη συνείδηση των ατόμων, ενθαρρύνοντας τα να συμμετέχουν ενεργά στην διαδικασία συντήρησης των σωμάτων και της υγείας τους. Η λήψη της σωστής απόφασης σχετίζεται με την κατασκευή του εαυτού σαν «φυσιολογικού» και την διάκρισή του από τους άλλους που βρίσκονται σε ρίσκο (Lupton, 2003).

Οι Douglas και Wildavsky στο κεφάλαιο I του βιβλίου *Risk and Culture* αναφέρουν ότι οι κίνδυνοι είναι ακούσιοι, μη αναστρέψιμοι και κρυφοί. Ακούσια θεωρούν τα ρίσκα τα οποία επιβάλλονται από την κοινωνία στην οποία ζει το άτομο. Η έννοια του μη αναστρέψιμου αναφέρεται στο γεγονός ότι οι αλλαγές ξεφεύγουν από τον έλεγχο, είναι «εκρηκτικές» και ασταθείς (Douglas και Wildavsky, 1982: 17-21). Η ίδια η επιστήμη και η τεχνολογία παράγουν τα ρίσκα και συγχρόνως επιβαρύνουν σε μεγάλο βαθμό τα άτομα που δεν ωφελούνται από την σύγχρονη επιστήμη, όπως για παράδειγμα οι χώρες του Τρίτου Κόσμου (Douglas και Wildavsky, 1982: 29).

Παράλληλα, η διαχείριση των ρίσκων είναι «προκατειλημμένη» καθώς αναφέρεται σε μια διαδικασία τεχνικών υπολογισμού για το πόσος πλούτος θα ξοδευτεί για την παραγωγή και τη διατήρηση της υγείας. Αυτά τα οποία οι άνθρωποι αξιολογούν ως καλές επιλογές, είναι σχήματα δράσης που εξαρτώνται από την υπάρχουσα κατανομή των πόρων. Οι αποφάσεις αξιολογούνται θετικά όταν και εφόσον υπάρχουν περισσότερα οφέλη από κόστη. Η ιδέα του ορθολογισμού ανοίγει το πεδίο για την άσκηση κοινωνικής πίεσης στην ατομική λήψη αποφάσεων (Douglas και Wildavsky, 1982: 67-69). Κατά συνέπεια, το κοινωνικό περιβάλλον θέτει περιορισμούς στην επιλογή και στην ύπαρξη δυνατών εναλλακτικών λύσεων (Douglas και Wildavsky, 1982: 77)

### 3.2 Ο ρόλος του ασθενή

Ο ρόλος του ασθενή αναφέρεται στο σύνολο των υποχρεώσεων και των δικαιωμάτων που αφορούν την ασθένεια και διαμορφώνουν την συμπεριφορά των γιατρών και των ασθενών. Η προέλευση της έννοιας εντοπίζεται στην ανάλυση του ρόλου του ασθενή από τον Talcott Parsons στο βιβλίο «Το Κοινωνικό Σύστημα», το οποίο δημοσιεύτηκε το 1951. Σε αυτό το έργο, ο συγγραφέας σκιαγραφεί τα χαρακτηριστικά που χρειάζεται να έχει κάποιος για να είναι λειτουργικός στη σύγχρονη ιατρική πρακτική. Η υγεία συμπεριλαμβάνεται στις λειτουργικές ανάγκες των μελών μιας κοινωνίας. Σε ότι αφορά την λειτουργία του κοινωνικού συστήματος, όσο πιο χαμηλό είναι το γενικό επίπεδο υγείας τόσο πιο δυσλειτουργικό είναι. Η λειτουργία της ιατρικής πρακτικής είναι η διατήρηση ενός ευνοϊκού επιπέδου υγείας στην κοινωνία (1951: 430). Από τη μια, ο Parsons αναγνωρίζει την βιολογική βάση των ασθενειών, από την άλλη όμως εντοπίζει και τις κοινωνικές σημασίες της υγείας και της ασθένειας.

Όπως ο Gerhardt<sup>8</sup> καταδεικνύει, αναγνωρίζονται δύο μορφές ασθένειας στο έργο του Parsons. Η πρώτη αναφέρεται στο «μοντέλο της επάρκειας» (capacity model) (Gerhardt, 1989: 16), όπου η ασθένεια αποτελεί ένα «φυσικό φαινόμενο». Σε

---

<sup>8</sup> Την πληροφορία την οφείλω στους Gabe, Bury και Elston (2004).

αυτή την περίπτωση ο ασθενής είναι δυνατό να αναρρώσει χωρίς επιβαλλόμενη κανονικοποίηση και τιμωρίες. Η δεύτερη αντιμετωπίζει την ασθένεια σαν παρέκκλιση και τον ρόλο του ασθενή ως μηχανισμό κοινωνικού έλεγχου. Αυτό συμβαίνει στις περιπτώσεις όπου η ασθένεια σχετίζεται με ψυχολογικά στοιχεία (Parsons, 1951: 430). Σε αυτό το σημείο αξίζει να αναφερθεί ότι στις σύγχρονες κοινωνίες η απουσία από την εργασία λόγω ασθένειας ρυθμίζεται αυστηρά και συχνά απαιτείται ιατρική πιστοποίηση. Ο Parsons αναφέρει ότι κατά την εξέλιξη του 20<sup>ου</sup> αιώνα, η κυριαρχία του βιολογικού μοντέλου της ασθένειας θα άνοιγε τον δρόμο για ένα «ψυχοσωματικό μοντέλο», το οποίο θα σχετίζεται με μια σειρά «κοινωνικών πράξεων» (Parsons, 1951: 430). Τα άτομα είναι δυνατόν να εκθέτουν τους εαυτούς τους σε κίνδυνους για την υγεία τους, όπως για παράδειγμα συμβαίνει με το κάπνισμα. Σε αυτή την περίπτωση, η ασθένεια αποτελεί αντίδραση σε «κοινωνικές πιέσεις» (Gabe, Bury και Elston, 2004: 91).

Ο ρόλος του ασθενή επιτρέπει στο άτομο προσωρινή εξαίρεση από τις καθημερινές υποχρεώσεις του και παρέχει τον μηχανισμό για την επιστροφή στην υγεία και την εκπλήρωση του φυσιολογικού ρόλου του ατόμου. Παράλληλα, σύμφωνα με τον Parsons η ιατρική γνώση θεωρείται ότι έχει καθολική εφαρμογή (universalism) λόγω της εξειδίκευσης και της αποτελεσματικότητας της και στους γιατρούς είναι επιτρεπτή η πρόσβαση σε περιοχές ταμπού του ανθρώπινου ασθενούς σώματος (Parsons, 1951: 451-452).

Με την προϋπόθεση της παρουσίας μιας αποτελεσματικής και ασφαλούς ιατρικής πρακτικής, το άτομο εντάσσεται στον ρόλο του ασθενή με κάποιο βαθμό ασφάλειας. Αναγνωρίζονται δύο υποχρεώσεις και δύο δικαιώματα για τους γιατρούς καθώς και για τους ασθενείς. Σε ό,τι αφορά τους γιατρούς, απαιτείται να είναι επαρκείς τεχνικά και απόλυτα εξειδικευμένοι. Κατά δεύτερον, οφείλουν να είναι συναισθηματικά ουδέτεροι και αντικειμενικοί στην αντιμετώπιση των προβλημάτων. Σε ό,τι αφορά τους ασθενείς, το πρώτο δικαίωμα αφορά την εξαίρεση από καθημερινές υποχρεώσεις και την νομιμοποίηση αυτού του δικαιώματος από τον γιατρό. Το δεύτερο σχετίζεται με την αντίληψη ότι το άτομο αναζητά και δέχεται βοήθεια, καθώς δεν αρκεί μια πράξη θέλησης για να θεραπευτεί. Σε σχέση με τις υποχρεώσεις, πρώτον, ο ασθενής πρέπει να επιθυμεί να θεραπευτεί. Κατά δεύτερον, το άτομο υποχρεούται να αναζητήσει τεχνικά επαρκή βοήθεια, από την στιγμή την οποία έχει νομιμοποιηθεί η ασθένεια (Parsons, 1951: 434-437).

Βάση τον συλλογισμό του Parsons, η ασθένεια συχνά συνδέεται με την ικανότητα για εργασία και την εκπλήρωση κοινωνικών υποχρεώσεων. Η παρουσία όμως της ασθένειας οφείλει να αναγνωριστεί από τους «ειδικούς». Πραγματοποιείται η διάκριση μεταξύ της βιολογικής και της κοινωνικής βάσης της ασθένειας και υποστηρίζει ότι η αρρώστια αποτελεί μια ιδιαίτερη κατάσταση τόσο κοινωνικά όσο και βιολογικά. Η αρρώστια αποτελεί μια μορφή παρέκκλισης, ένα «ασυνείδητο κίνητρο» να εγκαταλείψει κανείς τις ικανότητες που αφομοίωσε ως ενήλικας. Ο ασθενής δεν θεωρείται κατακριτέος και γι' αυτό του παραχωρούνται δικαιώματα και προνόμια, αλλά και υποχρεώσεις. Από τη μια πλευρά, ο ασθενής δεν υποχρεούται να εκπληρώσει τις κανονικές κοινωνικές του υποχρεώσεις. Από την άλλη, ο ρόλος του ασθενή προϋποθέτει το γεγονός ότι ο ίδιος ο άρρωστος *υποχρεούται* να επιθυμεί να γίνει καλά και να αναζητήσει την ιατρική βοήθεια (Parsons, 1951: 434-437).

Η ασθένεια γίνεται μέρος της ταυτότητας του ατόμου. Ο Freidson<sup>9</sup> (1970) υποστηρίζει ότι η έκταση στην οποία παραχωρούνται σε κάποιον τα δικαιώματα και τα προνόμια του ρόλου του ασθενή, εξαρτάται από την σοβαρότητα της νόσου και την κοινωνική αντίδραση απέναντι σε αυτή. Η αρχική διατύπωση του ρόλου του ασθενή από τον Parsons αφορά την προσωρινή ασθένεια. Κατά τον Freidson, υπάρχουν τύποι παρέκκλισης για τους οποίους το άτομο δεν θεωρείται υπεύθυνο λόγω μονιμότητας και σοβαρότητας της ασθένειας. Σε αυτή την περίπτωση είναι μόνιμη η απαλλαγή από πολλές συνήθειες υποχρεώσεις και είναι ιδιαίτερη η αύξηση των προνομίων.

Σύμφωνα με την κατάταξη των ασθενειών του Freidson<sup>10</sup>, υποστηρίζεται ότι εκείνοι που αποκτούν τη θέση του ασθενή δεν απαλλάσσονται απαραίτητα από την ενοχή και μπορεί ακόμα να θεωρούνται αξιοκατάκριτοι από το κοινωνικό τους περίγυρο. Η σημασία αυτού, τονίζεται σε μια εποχή που υπάρχει αύξηση των παθήσεων που προκύπτουν λόγω της επιλογής ενός επιβλαβή για την υγεία τρόπου ζωής (lifestyle) (Freidson, 1970).

Επιδιώκοντας μια κριτική στην προσέγγιση του Parsons, χρειάζεται να αναφερθεί ότι η έννοια του ρόλου του ασθενή όπως περιγράφεται είναι μια ιδεατή κατάσταση η οποία δεν ανταποκρίνεται πάντα στην εμπειρική πραγματικότητα. Επιδημιολογικές μελέτες αποδεικνύουν ότι οι περισσότεροι άνθρωποι δεν επισκέπτονται το γιατρό όταν ασθενούν (Nettleton S., 1995:113). Επίσης, όπως

---

<sup>9</sup> Την παραπομπή την οφείλω στους Gabe, Bury και Elston (2004).

<sup>10</sup> ο.π.

υποστηρίζει ο Kleinman, η ερμηνεία των συμπτωμάτων είναι πολιτιστικά καθοριζόμενη και συνδεδεμένη με τις κανονιστικές αντιλήψεις για το σώμα. Συνεπώς, προτείνει οι επαγγελματίες υγείας να είναι εξίσου ενήμεροι για την πολιτιστική όπως και για τη βιολογική βάση των συμπτωμάτων μιας ασθένειας (Kleinman, 1988).

Παράλληλα, είναι ξεκάθαρο ότι στο αναλυτικό σχήμα του Parsons δεν περιλαμβάνεται η περίπτωση της χρόνιας ασθένειας. Αναφέρεται στον ρόλο ενός ασθενή με προσωρινή ασθένεια, όπου η δυνατότητα της επιστροφής στις «φυσιολογικές» λειτουργίες είναι εφικτή. Οι Gabe, Bury και Elston αναφέρουν το γεγονός ότι δεν οδηγούν όλες οι ασθένειες στην ανάληψη και την υιοθέτηση του ρόλου του ασθενή, καθώς η αυτοθεραπεία και η αυτοβοήθεια αποτελούν συνηθισμένες πρακτικές. Αυτό το φαινόμενο παρατηρείται ειδικά στις περιπτώσεις των χρόνια ασθενών. Επίσης, η προσέγγιση του Parsons είναι ιατρο-κεντρική, παραμελώντας τον κεντρικό ρόλο που έχουν η υποστήριξη του κοινού και οι δομές της οικογένειας (Gabe, Bury, και Elston, 2004: 94-5).

Όπως αναφέρει ο Lawrence Kirmayer<sup>11</sup> ο ασθενής αποτελεί μια υπενθύμιση στους άλλους ότι η λογική έχει όρια. Η ασθένεια θεωρείται «βίαια» και «ιδιότροπη». Διαβρώνει την αίσθηση του αυτοέλεγχου και απειλεί τις ανταλλαγές που πραγματοποιούνται στο πλαίσιο της οικογενειακής ζωής και της κοινωνικής δομής. Η ικανότητα ελέγχου της έκφρασης της ασθένειας είναι απαραίτητη για την διατήρηση της εμπιστοσύνης στην ορθολογικότητα και την θέληση του ατόμου. Η βιοϊατρική εφαρμόζει ορθολογικές τεχνικές στην αντιμετώπιση της ασθένειας, καθώς επικεντρώνεται στο σώμα σαν αποστασιοποιημένη μηχανή από την συναισθηματική σημασία της ασθένειας. Οι θεραπευτές προσπαθούν να μειώσουν την συναισθηματικότητα κατά την χρήση του ιατρικού λόγου. Η ιατρική πρακτική έχει αναπτύξει πολλούς προφανείς και έξυπνους τρόπους για την απομάκρυνση του σώματος από το «κοινωνικό άτομο». Ο Kirmayer αναφέρει ως παράδειγμα την χρήση της ρόμπας του ασθενή η οποία αφήνει εκτεθειμένο το μισό σώμα έτσι ώστε να είναι διαθέσιμο για άμεση εξέταση (Lock, Gordon, 1988: 60-61),

Στον βαθμό που οι ασθενείς ακολουθούν τους κανόνες του ρόλου τους κρίνονται ως ορθολογικοί. Η ορθολογικότητα στην βιοϊατρική εξισώνεται σε μεγάλο

---

<sup>11</sup> Kirmayer, L., «Mind and Body as Metaphors: Hidden Values in Biomedicine», στο, Lock, Margaret, Gordon, Deborah (επιμ.) (1988), *Biomedicine Examined*, Βοστόνη: Kluwer Academic Publishers.

βαθμό με την προθυμία του ασθενή να αφήσει το σώμα του στα χέρια των γιατρών. Ο ασθενής ενδέχεται εν μέρει να συμμετέχει στον ορθολογικό λόγο, με την συγκατάβαση της φροντίδας και της αντιμετώπισης του σώματός του ως αντικείμενο. Ο διαχωρισμός ανάμεσα στο κοινωνικό πρόσωπο και το σώμα του ασθενή, έχει σαν αποτέλεσμα το άτομο να μην θεωρείται υπεύθυνο για τις κοινωνικές συνέπειες και τα σωματικά του προβλήματα. Όταν ο ασθενής δεν αποδέχεται τις οδηγίες του θεραπευτή, τότε θεωρείται μη- συμμορφώσιμος, μη- συνεργάσιμος, δύσκολος και μη-ορθολογικός (Lock, Gordon, 1988: 62-64).

Η θεωρία του Parsons συνεισφέρει στην διατήρηση της ιατρικής εξουσίας καθώς από την μια πλευρά συνδέει την υγεία και την ορθολογικότητα με τον θεραπευτή, ενώ από την άλλη συνδέει την ανορθολογικότητα, τα υποσυνείδητα κίνητρα και την ασθένεια με τον ασθενή. Επιπλέον, αναφέρεται ότι στην σύγχρονη ψυχιατρική, οι ψυχολογικές ερμηνείες είναι ελκυστικές για τους γιατρούς, καθώς μεταθέτουν την ευθύνη στον ασθενή για όλες τις ανεξήγητες και μη-ελεγχόμενες καταστάσεις. Η ψυχοσωματική προοπτική θέτει σαν κεντρική αξία τον ορθολογικό αυτοέλεγχο (Lock, Gordon, 1988: 75).

Επίσης, ο χαρακτηρισμός της παρεκκλίνουσας συμπεριφοράς ως ασθένειας, οδήγησε στην αντίληψη ότι η παρέκκλιση αποτελεί μειωμένη ικανότητα του ατόμου να διαχειριστεί την δράση του. Το άτομο ξεφεύγει από την ηθική κατηγορία, όχι επειδή οι πράξεις του δεν ενέχουν ηθική σημασία, αλλά επειδή διαθέτει μειωμένη ικανότητα για ηθική συμπεριφορά. Συνεπώς, η ιατρικοποίηση της απόκλισης μειώνει την «κοινωνική ύπαρξη» του ατόμου (Lock, Gordon, 1988: 81).

Παρ' όλα αυτά, σύμφωνα με τον Lawrence Kirmayer, ο δυϊσμός σώματος και ψυχής είναι βασικός στους δυτικούς πολιτισμούς. Ακόμα και οι ολιστικές και ψυχοσωματικές θεραπευτικές προσεγγίσεις ενσωματώνονται σε αυτό το δυϊσμό. Αναπαράγουν την καρτεσιανή λογική καθώς το ψυχοσωματικό σύμπτωμα εντοπίζει την ευθύνη της ασθένειας στον ίδιο τον ασθενή ή ελαττώνει την εμπιστοσύνη στην ορθολογικότητα του. Η ασθένεια ενέχει μια διαβρωτική επίπτωση στην ορθολογικότητα του ατόμου και η ανεξέλεγκτη και ανεξήγητη ασθένεια παρουσιάζεται ως απειλή απέναντι στην ιατρική εξουσία, η οποία όμως εξουδετερώνεται με την μεταφορά της ευθύνης στον ίδιο τον ασθενή. Συνεπώς, επισημαίνεται η σπουδαιότητα της εμπειρίας της ασθένειας, έτσι ώστε ο ασθενής να πάψει να αντιμετωπίζεται σαν σύστημα ιατρικών γεγονότων (Lock, Gordon, 1988: 83).

### 3.3 Η εμπειρία του ασθενή

Σύμφωνα με τον Byron Good (1994), η συμπεριφορά του ασθενή (illness behavior) περιγράφει τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα διαχειρίζονται το σώμα τους, καθορίζουν και ερμηνεύουν τα συμπτώματά τους, επιλέγουν θεραπείες και χρησιμοποιούν το σύστημα φροντίδας της υγείας. Οι άνθρωποι αντιλαμβάνονται, εκτιμούν και ανταποκρίνονται στην ασθένεια με διαφορετικό τρόπο. Τέτοιου είδους συμπεριφορές έχουν επίδραση στον βαθμό διάρκειας της ασθένειας, στην απόκτηση κατάλληλης θεραπείας και στην συνεργασία του ασθενή για την θεραπεία μιας κατάστασης. Παράλληλα, το μοντέλο του ορθολογικού και αυτόνομου ατόμου που αναζητά την φροντίδα οργανώνοντας θεραπευτικές επιλογές με στόχο την μεγιστοποίηση των οφελών, δεν αποτελεί ένα αξιολογικά ουδέτερο μοντέλο. Αντίθετα, αποτελεί μύθο για πολλά άτομα στην κοινωνία μας (Good, 1994: 43).

Σύμφωνα με την ερμηνευτική παράδοση, οι αναπαραστάσεις της ασθένειας είναι πολιτισμικά κατασκευασμένες και η ασθένεια γίνεται γνωστή μέσω ερμηνευτικών διαδικασιών. Ο Good αναφέρεται σε ανθρωπολόγους οι οποίοι εστιάζουν στην διερεύνηση των συμβολικών δομών και διαδικασιών που συνδέονται με την ασθένεια σε λαϊκούς πολιτισμούς και σε διάφορες θεραπευτικές παραδόσεις (Good, 1994: 54-55). Παράλληλα, αναφέρεται στις «διαδικασίες σχηματισμού» («formative processes») μέσω των οποίων η ασθένεια κατασκευάζεται ως προσωπική και κοινωνική πραγματικότητα, εξετάζοντας τον τρόπο με τον οποίο ποικίλουν σε διαφορετικούς πολιτισμούς (Good, 1994: 66).

Ο Foucault, στις μελέτες του που αφορούν τον ιατρικό λόγο, μπορεί να θεωρηθεί ότι ισχυρίζεται ότι οι κοινωνικοί θεσμοί είναι το προϊόν της επιστημολογικής δομής ενός ιατρικού λόγου. Η άποψη αυτή συνοδεύεται από την απουσία ενός ενεργού και δραστήριου υποκειμένου. Για τον ίδιο, το ενδιαφέρον εστιάζεται στην ανάλυση των τεχνολογιών ισχύος, παρά στην αυτενέργεια και στην επιλογή των υποκειμένων. Σύμφωνα με τον Good, οι μελέτες του Foucault για το σώμα, αποκλείουν την αντίληψη ότι το σώμα αποτελεί πηγή της εμπειρίας και κατανόησης (Good, 1994: 69).

Οι ασθενείς που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες συχνά εμπλέκονται με τα συστήματα υγείας καθώς αναζητούν ανακούφιση και αποτελεσματική θεραπεία. Η διάγνωση αποτελεί μια προσπάθεια απεικόνισης της πηγής της ασθένειας και

εντοπισμού της αιτίας. Η αλληλεπίδραση των ασθενών με το ιατρικό σύστημα ενέχει ένα σημαντικό ρόλο στον σχηματισμό της εμπειρίας τους (Good, 1994: 54-127).

Παράλληλα, ο Byron Good αναφέρει ότι οι αφηγήσεις είναι σημαντικές για την κατανόηση της εμπειρίας της ασθένειας. Η ασθένεια συμβαίνει όχι μόνο στο σώμα, αλλά εντοπίζεται στον χρόνο, τον τόπο, την ιστορία, στην βιωμένη εμπειρία και τον κοινωνικό κόσμο. Οι αφηγήσεις προβάλλουν τις δραστηριότητες, τους στόχους και τις εμπειρίες των ατόμων στο μέλλον (Good, 1994: 139). Οι αφηγήσεις της ασθένειας δεν αποτελούν το προϊόν ενός ατόμου. Αποτελούν ιστορίες που περιγράφουν τις εμπειρίες που μοιράζονται τα μέλη μιας οικογένειας ενός ασθενή και με τον κοινωνικό τους περίγυρο. Συχνά, αναφέρονται σε διάλογους με άλλα άτομα, αλλά και σε εμπειρίες άλλων ατόμων (Good, 1994: 158).

Στην περιγραφή της εμπειρίας των ατόμων αποτυπώνεται η κρίση του ασθενή για το πώς μπορεί να αντεπεξέλθει την θλίψη και τα πρακτικά προβλήματα που δημιουργεί η ασθένεια στην καθημερινότητα. Παράλληλα, η εμπειρία της ασθένειας είναι πολιτισμικά προσδιορισμένη καθώς σχετίζεται με τρόπους με τους οποίους ο ασθενής έμαθε να σκέφτεται, να κατανοεί και αντιμετωπίζει την ασθένεια. Στις δυτικές κοινωνίες, ασθένειες με βαρύνουσα συμβολική σημασία είναι ο καρκίνος, οι καρδιοπάθειες και οι αφροδίσιες επιδημίες. Η προσωπικότητα και η ταυτότητα των ατόμων μπορούν να διαμορφωθούν από τις εμπειρίες τους ως ασθενών, καθώς και από τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις με επίσημους και ανεπίσημους θεσμούς της φροντίδας της υγείας (Kleinman, 1988: 25-6).

Η Susan Sontag αναφέρεται στο AIDS και σε επιδημιολογικές μελέτες των οποίων οι πληροφορίες που αφορούν την προέλευση της ασθένειας υποκρύπτουν μια «προκατάληψη». Για παράδειγμα, πραγματοποιούνται αναφορές στους κατοίκους της Αϊτής οι οποίες έμμεσα «καταλογίζουν» σε αυτούς την εμφάνιση του AIDS, κάνοντας χρήση «μεταφορών» (metaphors), ρατσιστικών όρων και πολιτισμικών στερεοτύπων (Sontag, 1993: 94). Με αυτό τον τρόπο, επιθυμεί να αποκαλύψει τον στιγματισμό των επιστημονικών αλλά και των λαϊκών αναφορών για τις ασθένειες.

Σύμφωνα με τον Arthur Kleinman, οι ασθενείς συχνά αναλαμβάνουν μια ηθική αντίληψη για την εξήγηση των προβλημάτων τους, ενοχοποιώντας τους εαυτούς τους για την εμφάνιση της ασθένειας τους. Σε κάποιες περιπτώσεις, τα άτομα ενοχοποιούν τους εαυτούς τους όταν στρέφονται σε θρησκευτικές αντιλήψεις, ερμηνεύοντας την κακοτυχία τους ως «θεία δίκη». Παρ' όλα αυτά, αναφέρει ότι οι



ασθενείς όλο και περισσότερο υιοθετούν ιατρικές αντιλήψεις για την υπέρβαση της δυστυχίας τους (Kleinman, 1988: 27).

### **3.4 Εξατομίκευση και η υπευθυνότητα του υποκειμένου.**

Σύμφωνα με τον Beck, οι δρώντες τείνουν να γίνονται όλο και περισσότερο *εξατομικευμένοι* και οι δομικές αλλαγές κατευθύνουν προς την απελευθέρωση των ατόμων από τις ίδιες τις δομές. Η εξατομίκευση και η φιλελεύθερη δημοκρατία, οδηγούν τα μέλη της κοινωνίας σε ένα ορθολογικό «αυτο-ενδιαφέρον» («self-interest») (Beck, 1992: 2). Αυτός ο ατομικισμός συνδέεται άμεσα με την λειτουργία των θεσμών. Το άτομο οφείλει να ενημερώνεται και να εκπαιδεύεται διαρκώς για την διαχείριση των ρίσκων ειδάλλως μεταφέρεται στο κοινωνικό περιθώριο και σε αποκλεισμό από τις υπηρεσίες υγείας. Παράλληλα, αισθάνεται συνεχώς ανεπαρκές σε δεξιότητες και υφίσταται τις επιπτώσεις των δικών του αποφάσεων (Beck, 1992: 135-136).

Η επέκταση της έννοιας της αξίας της υπευθυνότητας συμβαδίζει με την πορεία της γενετικής τεχνολογίας. Ως παράδειγμα, αναφέρεται η σφαίρα της προγεννητικής διάγνωσης. Οι γυναίκες οι οποίες δεν δέχονται να περάσουν από προγεννητικό έλεγχο θεωρούνται πλέον εγωίστριες, αδιάφορες, ή ανόητες. Η υπευθυνότητα αποτελεί μια πρωταρχική αξία και παρουσιάζεται σαν μέσο απόκτησης μεγαλύτερης αυτονομίας. Από τη μια πλευρά, η επιλογή εμφανίζεται σαν βασικό δικαίωμα, από την άλλη συνυπάρχει με την ευθύνη απέναντι στην κοινωνία και τους άλλους. Η ευθύνη του να φέρεις στον κόσμο ένα ανάπηρο παιδί συνοδεύεται από αισθήματα ένοχης (Beck, Beck-Gernsheim, 2002: 144-145).

Η γενετική τεχνολογία παρέχει την δυνατότητα στα άτομα να γνωρίζουν τους παράγοντες ρίσκου που τους αφορούν, ώστε να τους χρησιμοποιήσουν σαν σημεία αναφοράς στον σχεδιασμό της ζωής τους. Αυτή η διαδικασία δεν αποτελεί άμεση μορφή καταναγκασμού, αλλά ούτε και ελεύθερη επιλογή. Αυτός ο «προληπτικός καταναγκασμός» πρόκειται για έναν εθελούσιο καταναγκασμό, όπου ο κοινωνικός ρόλος του ασθενή περιλαμβάνει την προσδοκία ότι αυτός-ή θα κάνει κάθε λογική προσπάθεια να μην αρρωστήσει. Τα μέτρα πρόληψης αποκτούν ένα καθεστώς

νομιμότητας και ορθολογικότητας και σπάνια επιτρέπουν την προβολή αντιρρήσεων (Beck, Beck-Gernsheim, 2002).

Τα άτομα έχουν αναπτύξει νέες στρατηγικές ζωής με στόχο την μεγιστοποίηση των ευκαιριών και της ποιότητας ζωής τους, προκειμένου να δρουν με σύνεση απέναντι στον εαυτό τους αλλά και απέναντι στους άλλους. Όταν μια ασθένεια είτε μια παθολογία θεωρηθεί γενετική, τότε παύει να είναι απλά ζήτημα του ίδιου του «ασθενή» και μετατρέπεται συγχρόνως σε ζήτημα της οικογένειάς του. Κατά αυτόν τον τρόπο η γενετική σκέψη προκαλεί την «γενετική υπευθυνότητα» και κατά συνέπεια συνδέεται με την υποχρέωση σε σχέση με τον γάμο, την αναπαραγωγή, ακόμα και την επιδίωξη μιας καριέρας ενός ατόμου (Novas και Rose, 2000: 487).

Ο ατομικισμός ενισχύεται με το ενδιαφέρον των ατόμων να ανακαλύψουν το προσωπικό τους ρίσκο βάσει της χρήσης της ανάλυσης του DNA. Αυξάνεται ο καταναγκασμός για την χρήση των προληπτικών μέτρων και την αναγκαιότητα της διαμόρφωσης της συμπεριφοράς των ατόμων σύμφωνα με τα γονίδια τους. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν οι Beck και Beck-Gernsheim, το σύστημα υγείας μετατρέπεται σε θεσμικό ελεγκτή των τρόπων ζωής των ατόμων και οι γιατροί σε «αστυνομία της υγείας» (Beck, Beck-Gernsheim, 2002: 147).

### 3.5 Γενετικό ρίσκο

Η Elisabeth Beck-Gernsheim<sup>12</sup> αναφέρεται στο γεγονός ότι το άτομο αντιμετωπίζει νέα αιτήματα και προσδοκίες. Μαθαίνει να βρίσκεται συνεχώς σε θέση μόνιμου μειονεκτήματος και να θεωρεί τον εαυτό του σαν επίκεντρο της δράσης. Δημιουργείται ένα κλίμα λανθάνουσας ανασφάλειας. Η γενετική τεχνολογία σταδιακά καταφέρνει και κερδίζει την αποδοχή του κοινού, καθώς η υπόσχεση της επίτευξης υγείας προσφέρει την εικόνα ενός ευτυχισμένου και ασφαλέστερου μέλλοντος. Σε αυτό το σημείο είναι προφανής η αλληλεπίδραση ανάμεσα στην κοινωνική και την τεχνολογική αλλαγή (Adam, Beck, και Van Loon, 2000: 126).

---

<sup>12</sup> Beck-Gernsheim, E., «Health and Responsibility: From Social Change to Technological Change and Vice Versa», στο Adam, B., Beck, U., και Van Loon, J. (2000) (επιμ.), *the risk society and beyond: critical issues for social theory*, Λονδίνο: Sage Publications.

Η γενετική παρέμβαση δημιουργεί ανερχόμενες προσδοκίες καθώς η παλιά αντίληψη της υγείας θεωρείται πλέον πολύ περιορισμένη. Η ζήτηση του κοινού στέφεται στην αλλαγή και την βελτίωση. Με τη νέα τεχνολογία αναδύεται ένα νέο σώμα, περισσότερο υγιές και καλύτερο. Ο θεραπευτής συντηρεί, προστατεύει τη ζωή και συγχρόνως μετατρέπεται σε «ειδικό του τρόπου ζωής» («lifestyle expert»). Ο προγεννητικός έλεγχος συνδέεται με ιδέες τελειοποίησης του ανθρώπου. Οτιδήποτε είναι ατελές και ελαττωματικό θεωρείται παθολογική κατάσταση. Αυτή η παθολογική κατάσταση μπορεί να περιλαμβάνει μια θανατηφόρα ασθένεια, αλλά ακόμα και μια γενετική προδιάθεση που δεν απειλεί τη ζωή ενός εμβρύου. Η λίστα των ελαττωμάτων στα οποία γίνεται διάγνωση αυξάνεται όλο και περισσότερο και ενισχύεται μια τάση η οποία αποσκοπεί στην γέννηση ενός «τέλειου παιδιού» (Adam, Beck και Van Loon, 2000: 128-129).

Η αλλαγή που προκύπτει μέσω του επαναπροσδιορισμού της ασθένειας και του γενετικού άξονα δεν παράγει μοιρολατρία αλλά δημιουργεί μια υποχρέωση για δράση στο παρόν σε σχέση με πιθανές ασθένειες που τώρα γίνονται εμφανείς. Ο λόγος και οι πρακτικές της γενετικής συνδέονται με την διαχείριση του ρίσκου. Η διαθεσιμότητα της πρόβλεψης και ο γενετικός έλεγχος των προδιαθέσεων εισάγουν μια νέα ποιοτική διάσταση στο γενετικό ρίσκο, δημιουργώντας νέες κατηγορίες ατόμων και νέους τρόπους υπολογισμού του. Εξαιτίας αυτής της νέας γνώσης τα άτομα αναγνωρίζονται και αντιμετωπίζονται ως άτομα γενετικά σε ρίσκο από εργοδότες, συζύγους, γενετικούς σύμβουλους. Σε κάποιες περιπτώσεις καλλιεργείται μια στάση απέναντι τους σαν να είναι βέβαιο ότι θα αναπτύξουν μια ασθένεια στην πιο σοβαρή της μορφή, παρ' όλο που η σοβαρότητα μιας διαταραχής είναι απρόβλεπτη. Τέτοια άτομα κινδυνεύουν από διάφορες μορφές κοινωνικού στίγματος και αποκλεισμού από συγκεκριμένες ευκαιρίες και δύναται να βρεθούν, εθελοντικά ή μη, στη θέση εποπτείας από επαγγελματίες, για χάρη της πρόβλεψης (Novas και Rose, 2000: 486).

Η ζωή πλέον ερευνάται, εξηγείται και διορθώνεται σε μοριακό επίπεδο. Οι ερευνητές επιδιώκουν να ερμηνεύσουν διαφορές στην προσωπικότητα ή τις ψυχικές διαταραχές, μέσω της σύνθεσης ή μη σύνθεσης συγκεκριμένων πρωτεϊνών είτε με τα χαρακτηριστικά συγκεκριμένων νευροδιαβιβαστών. Τα άτομα και οι πληθυσμιακές ομάδες διακρίνονται σε επίπεδα ρίσκου- χαμηλό, μέτριο, ή υψηλό- το οποίο και καθορίζει τη διαχείριση ή την ελαχιστοποίηση του. Η επιδημιολογία εστιάζει στους παράγοντες ρίσκου που ενδέχεται να οδηγήσουν στην εμφάνιση μιας ασθένειας όπως για παράδειγμα ο καρκίνος του μαστού. Στις Η.Π.Α. δίνεται η δυνατότητα σε

γυναίκες που θεωρούνται ότι ανήκουν σε ομάδες υψηλού κίνδυνου να κάνουν χημειοθεραπεία, είτε τους δίνονται φάρμακα για προληπτικούς λόγους. Αυτή η επιλογή καθίσταται δυνατή, παρά το γεγονός ότι οι ίδιες αναγνωρίζουν τις παρενέργειες των φαρμάκων και την τοξικότητα των χημειοθεραπειών. Η ευθύνη μετατοπίζεται από τους επαγγελματίες στον ασθενή, καθώς η ιατρική πρακτική προϋποθέτει την συνεργασία με το άτομο σαν ασθενή και σαν καταναλωτή (Clarke, Shim, Memo, Fosket και Fishman, 2003: 171- 173).

Στην μεταπειθαρχική κοινωνία ελαχιστοποιείται η άμεση θεραπευτική παρέμβαση και εντατικοποιείται η προληπτική διαχείριση των πληθυσμών σε ρίσκο. Αυτές οι τάσεις μπορούν να χαρακτηριστούν σαν εργαλειακή προσέγγιση απέναντι στα άτομα καθώς αποσκοπούν στην παραγωγή αποτελεσματικών και προσαρμοστικών υποκειμένων (Rabinow και Palsson, 1999).

### **3.5 Αξιολόγηση των ρίσκων γυναικών κατά τον προγενετικό έλεγχο.**

Σε ότι αφορά την διαχείριση του ρίσκου, η Shelley Tremain αναφέρει ότι τα άτομα υποστηρίζουν την χρήση βιοϊατρικών όρων και πρακτικών, αναζητώντας μια ενεργή εμπλοκή στις ιατρικές τεχνολογίες. Ο ιατρικός λόγος που παράγεται, κάνει έκκληση στις έννοιες της υπευθυνότητας, του αυτο-ελέγχου και του αυτο-καθορισμού. Επίσης, αρκετά άτομα θεωρούν ότι βιώνουν μια αύξηση της προσωπικής τους δύναμης καθώς ενισχύεται η δυνατότητα λήψης αποφάσεων (Tremain, 2006: 45).

Η Rayna Rapp αναζητά την πολιτιστική σημασία της προγεννητικής διάγνωσης και των νέων αναπαραγωγικών τεχνολογιών. Στις περισσότερες εκβιομηχανισμένες χώρες, η αμνιοκέντηση χρησιμοποιείται σαν έλεγχος των εμβρύων για τον εντοπισμό ανωμαλιών στα χρωμοσώματα. Η αμνιοκέντηση είναι μια διαδικασία που καθιστά δυνατή την προγεννητική διάγνωση «in vivo» («εντός οργανισμού»). Η διαδικασία σχετίζεται με την άντληση μικρής ποσότητας αμνιοτικού υγρού που περικλείει το έμβρυο προκειμένου να ελεγχθούν συγκεκριμένες «ανωμαλίες», από τις οποίες η πιο συνηθισμένη είναι το σύνδρομο Down. Μόνο ένας μικρός αριθμός ασθενειών μπορούν να αναγνωριστούν μέσω της αμνιοκεντησης και κάποιες από αυτές όχι με ακρίβεια. Η Rapp εστιάζει στην περιγραφή και την

εκτίμηση των εμπειριών των γυναικών που σχετίζονται με την αμνιοκέντηση και αναφέρει ότι οι αντιλήψεις του ρίσκου της εγκυμοσύνης πολλές φορές συγκρούονται με τις στρατηγικές των γυναικών που προέρχονται από διαφορετικά πολιτισμικά περιβάλλοντα (Rapp, 1999:3).

Αρχικά, η Rapp αναφέρεται στους νομικούς μετασχηματισμούς καθώς και στους μετασχηματισμούς του κοινωνικού φύλου οι οποίοι ευνόησαν την ανάπτυξη του προγεννητικού έλεγχου. Ο νομικός ανασχηματισμός καθιστά νόμιμη την έκτρωση, η οποία στο παρελθόν διωκόταν ποινικά, συνοδευόταν από υψηλή θνησιμότητα και είχε υψηλό κόστος. Αναφέρεται στους πολιτισμικούς παράγοντες που επιδρούν σε αυτή την διαδικασία και παράλληλα καταδεικνύει τις διαφορές ανάμεσα στο καθεστώς των ευρωπαϊκών χωρών και σε αυτό των Η.Π.Α. Εντοπίζει το γεγονός ότι η χρηματοδότηση των υπηρεσιών υγείας και η ελεύθερη αγορά επηρεάζουν το προτεινόμενο «όριο ηλικίας» για την διεξαγωγή της εξέτασης. Επίσης, επηρεάζουν και το νομικό πλαίσιο για την αποδοχή της έκτρωσης. Επιπλέον, σημειώνει ότι η ανάπτυξη και η ρουτινοποίηση του προγεννητικού έλεγχου καθορίζεται από περίπλοκες τομές στην βιοϊατρική επιστημονική έρευνα, από την κοινωνική πολιτική που επηρεάζει την έκτρωση και από την δράση σύγχρονων κοινωνικών κινήσεων (φεμινίστριες, δικαιώματα των ΑμεΑ) (Rapp, 1999: 33).

Η Rapp πραγματοποίησε συνεντεύξεις, από τις οποίες προκύπτει το γεγονός ότι περισσότερες από τις μισές γυναίκες που έκαναν αμνιοκέντηση δήλωσαν ότι θα τερμάτιζαν την εγκυμοσύνη τους εάν «κάτι πήγαινε στραβά», ενώ οι υπόλοιπες τόνισαν ότι επιθυμούσαν να συζητήσουν το ζήτημα με τους συζύγους τους, με έμπιστους φίλους, γιατρούς και άλλα οικογενειακά μέλη. Παράλληλα, η κατ' επιλογή έκτρωση έπειτα από μια θετική διάγνωση αναγκάζει τη γυναίκα να έρθει αντιμέτωπη με τις προκαταλήψεις και τα στερεότυπα της και να αντιμετωπίσει συναισθήματα ενοχής. Συνεπώς, η γυναίκα συγκρούεται με τον εαυτό της, τους φόβους, τις αξίες και τις ανησυχίες της για τα όρια της μητρότητας (Rapp, 1999: 130-131).

Σύμφωνα με τη μελέτη της, η Rapp συμπεραίνει ότι οι λευκές γυναίκες που ανήκουν σε μεσαίες τάξεις, εξυπηρετούνται και ελέγχονται περισσότερο από την αναπαραγωγική ιατρική σε σχέση με τις γυναίκες των λιγότερο προνομιούχων ομάδων. Οι εικόνες που έχουν για το έμβρυο αναπαράγουν τις ιατρικές αναπαραστάσεις. Είναι πιο πιθανό να έχουν μορφωθεί από τα ίδια ιδρύματα που έχουν μορφωθεί και οι γιατροί και η γλώσσα που χρησιμοποιούν προσεγγίζει τον ιατρικό λόγο (Rapp, 1999: 141). Παράλληλα, οι γυναίκες των εργατικών τάξεων

εκτίθενται περισσότερο σε στρεσογόνες καταστάσεις, καθώς είναι περισσότερο ευάλωτες λόγω ανεπαρκούς ιατρικής ασφάλισης, ανεργίας, αλλά κυρίως λόγω ελλιπούς πρόσβασης σε ιδιωτικές ιατρικές υπηρεσίες που οι γυναίκες της μεσαίας τάξης συχνά χρησιμοποιούν (Rapp, 1999: 161)

Συγχρόνως, οι κοινωνικές αναπαραστάσεις του εμβρύου και οι ιστορίες αναπαραγωγής των γυναικών κατασκευάζονται και διαφοροποιούνται στις διάφορες κοινότητες. Η αίσθηση της μητρικής υπευθυνότητας για την αξιολόγηση και την ρύθμιση της «ατέλειας» του εμβρύου συνδέεται βαθιά με τις υποχρεώσεις απέναντι στα αλλά μέλη της οικογένειας. Ειδικά σε ότι αφορά την περίπτωση των μεταναστών, οι μετανάστες αντιλαμβάνονται την γέννηση ενός ανάπηρου παιδιού σαν εμπόδιο στο ξεκίνημα μιας νέας ζωής και η έκτρωση λειτουργεί ως ελεγχόμενο στοιχείο της οικογενειακής οικονομίας (Rapp, 1999: 144).

Η συγγραφέας αναδεικνύει παράλληλα τον ρόλο των θρησκευτικών πεποιθήσεων και ομιλιών. Οι θρησκευτικές αντιλήψεις επιδρούν στην διαδικασία λήψης απόφασης σχετικά με τον προγεννητικό έλεγχο και την έκτρωση, δίνοντας συχνά μια δραματική ερμηνεία στην χρήση της αμνιοκέντησης και τον ενδεχόμενο τερματισμό μιας ζωής (Rapp, 1999: 153). Η συνολική εικόνα του ρίσκου από το άτομο συνδέεται και με συλλογικές αντιλήψεις του ρίσκου. Η οικογένεια και η θρησκεία καθορίζουν την άποψη των γυναικών για τον προγεννητικό έλεγχο και τις αντιλήψεις τους για την παιδική αναπηρία και την έκτρωση. Αυτοί οι εξωτερικοί περιβαλλοντικοί παράγοντες επηρεάζουν την γενική στάση των γυναικών απέναντι στα συστήματα υγείας, αλλά και ειδικότερα την αποδοχή ή την άρνηση της προσφοράς της αμνιοκεντησης (Rapp, 1999: 164).

Όπως προκύπτει από την μελέτη της Rapp, οι ταξικές, φυλετικές και εθνικές διαφορές, επιδρούν στην τελική διαμόρφωση της απόφασης για την χρήση της αμνιοκέντησης. Οι λιγότερο οικονομικά ευκατάστατες γυναίκες είναι πιο πιθανό να αρνηθούν την εξέταση. Παράλληλα, κάποιες γυναίκες οι οποίες ανήκουν στην μεσαία τάξη, κυρίως λευκές, απορρίπτουν την εξέταση για φιλοσοφικούς, θρησκευτικούς και ηθικούς λόγους. Συγχρόνως, το περιβάλλον της κλινικής παίζει σημαντικό ρόλο, καθώς η έλλειψη επικοινωνίας ανάμεσα σε ασθενή και ειδικό δημιουργεί έλλειψη εμπιστοσύνης και δυσπιστία απέναντι στην παροχή ιατρικών υπηρεσιών (Rapp, 1999: 168-169)

Παράλληλα, η Rapp αναφέρεται στην απόκλιση που συχνά υπάρχει ανάμεσα στα στατιστικά δεδομένα περί ρίσκου και την φαινομενολογική εμπειρία των

γυναικών. Έχει αναπτυχθεί μια πρακτική αίσθηση επιδημιολογίας για κάθε κοινότητα, ιδίως ανάμεσα σε γυναίκες με χαμηλό βαθμό γνώσης της επιστημονικής λογοτεχνίας. Η δυσπιστία απέναντι στην ακρίβεια και την αποτελεσματικότητα της εξέτασης συχνά προκύπτει από παρερμηνείες. Ως παράδειγμα αναφέρει την περίπτωση μιας γυναίκας, η οποία αρνήθηκε να υποβληθεί στην εξέταση, καθώς σύμφωνα με την προσωπική της εμπειρία οι γυναίκες στην οικογένεια της που γέννησαν σε προχωρημένη ηλικία απέκτησαν υγιή μωρά. Επίσης, εξαιτίας του γεγονότος ότι η ίδια κάνει υγιεινή ζωή χωρίς εξαρτήσεις, θεωρούσε ότι δεν υπήρχε πιθανότητα να μην αποκτήσει υγιή παιδιά και η ίδια (Rapp, 1999: 175-176).

Στην συνέχεια, η Rapp αναφέρεται στις έμφυλες αξίες που επηρεάζουν την γνώμη των γυναικών και που οι οποίες δεν σχετίζονται άμεσα με το πρότυπο της ανδρικής κυριαρχίας και της γυναικείας υποτέλειας, αλλά συνδέονται με μη συνειδητές αξιώσεις. Οι γυναίκες φαίνεται να είναι περισσότερο υποχωρητικές σε σχέση με την υπερίσχυση των απόψεων των συζύγων τους, για λόγους διατήρησης της ειρήνης στον γάμο τους (Rapp, 1999: 181-182).

Σε πολλές περιπτώσεις, οι αποφάσεις κλονίζονται από την διαγνωστική αμφισημία των θετικών αποτελεσμάτων. Συγκεκριμένα, σε ότι αφορά τις «άτυπες» περιπτώσεις που αντιμετωπίζουν οι γιατροί, υπάρχει έλλειψη ξεκάθαρης ετικέτας λόγω του ότι το σύνδρομο είναι άγνωστο. Σε αυτές τις περιπτώσεις, οι γενετιστές συγκρίνουν τα νέα ευρήματα με παλιότερα που είναι τα πιο κοντινά διαθέσιμα στην προηγούμενη γνώση τους βάσει των κλινικών αρχείων. Οι γενετιστές είναι βέβαιοι ότι η ανάπτυξη αυτού του εμβρύου θα είναι ακριβώς η ίδια με αυτή που ήδη αναφέρεται στην επιστημονική βιβλιογραφία για παιδιά με παρόμοιες χρωμοσωματικές ανωμαλίες. Παρ' όλα αυτά, για την γυναίκα δεν ισχύει το ίδιο. Γι' αυτήν παραμένει ανοικτή η ευκαιρία για μια διαφορετική ερμηνεία των αποτελεσμάτων και συχνά οι αμφιβολίες της ενισχύονται από την οικογενειακή ζωή (Rapp, 1999: 188).

Στην πορεία, αναφέρεται στο γεγονός ότι η επιστημονική γνώση περιστασιακά τίθεται υπό αμφισβήτηση από το απόθεμα της κοινωνικής γνώσης το οποίο ο ασθενής και το οικογενειακό τους περιβάλλον αναπτύσσουν. Καταδεικνύει τον τρόπο όπου σύγχρονοι κοινοτικοί οργανισμοί και ομάδες αυτο-υποστήριξης προσφέρουν ισχυρές υπηρεσίες σε γονείς προκειμένου να αποκτήσουν επιστημονικές γνώσεις, καθώς αναζητούν τις καλύτερες υπηρεσίες και αποτελέσματα για τα παιδιά τους. Κατά την διάρκεια, κανονικοποιούν και ενσωματώνουν ορισμούς της βιοϊατρικής σε ότι αφορά

τα προβλήματα και τις λύσεις που αφορούν μια κατάσταση αναπηρίας ή ανικανότητας.

Οι γονείς και τα παιδιά τους, αναδιαμορφώνουν την ταυτότητα τους χρησιμοποιώντας τις πηγές ομάδων αυτοβοήθειας. Συμμετέχουν στη διαδικασία δημιουργίας μιας «βιοκοινωνικότητας» και συνεπώς συνεισφέρουν στην κατασκευή μιας συλλογικής ταυτότητας υπό τους όρους των κατηγοριών της βιοϊατρικής. Αυτές οι κατηγορίες ταυτότητας συχνά τίθενται υπό αμφισβήτηση. Θρησκευτικοί προσανατολισμοί και πρακτικές, παραδοσιακές αντιλήψεις, ταξικές και εθνικές παραδόσεις καθώς και ο μη επιστημονικός λόγος, διεκδικούν μερίδιο στην ερμηνεία των χρωμοσωμάτων. Παράλληλα, δεν βασίζονται όλοι οι ασθενείς και οι συγγενείς τους σε ομάδες αυτοβοήθειας, ούτε όλοι εξίσου έρχονται σε επαφή με επιστημονικές απόψεις και κατηγορίες. Σε αυτό το σημείο, η Rapp αναφέρεται στο γεγονός ότι η κατανόηση της επιστήμης είναι άνιση και υπόκειται σε μετασχηματισμούς από την σύγχρονη κοινωνική ζωή (Rapp, 1999: 302-303).

Η συγγραφέας θέτει το ζήτημα δομής και δράσης σχετικά με την απόφαση της γυναίκας για προγεννητικό έλεγχο. Η απόφαση αυτή μόνο φαινομενικά είναι αποτέλεσμα ατομικής επιλογής. Επηρεάζεται από την οικογενειακή και την κοινοτική πίεση και εξαρτάται από διαφοροποιημένα συναισθήματα και ιστορίες σε σχέση με την ιατρική παρέμβαση. Είναι προφανής η αλληλεπίδραση ανάμεσα στην κοινωνική ιστορία και την ατομική βούληση, καθώς επίσης και ανάμεσα στην συλλογική θέση και την ατομική επιλογή, επικαλύπτοντας συχνά η μία την άλλη. Διαφαίνεται ότι κάθε ατομική απόφαση της χρήσης ή της απόρριψης της εξέτασης, εκφράζει ένα σύνθετο αμάγαμα της δομής και της δράσης. Αυτό συμβαίνει καθώς η ανδρική κυριαρχία, η επιστημονική βιβλιογραφία, η τήρηση των θρησκευτικών νόμων, οι προηγούμενες αναπαραγωγικές ιστορίες, εκφράζουν ατομικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά συγχρόνως (Rapp, 1999: 167).

Η Barbara Katz Rothman<sup>13</sup>, αναφέρεται επίσης στην χρήση της αμνιοκέντησης (Franklin, McNeil, 1988). Εστίασε στην μελέτη των συνεδριών που πραγματοποίησαν γενετικοί σύμβουλοι, οι οποίοι ήρθαν σε επαφή με 120 γυναίκες. Οι μισές από αυτές τις γυναίκες επέλεξαν να κάνουν αμνιοκεντηση και οι άλλες μισές αρνήθηκαν τη διαδικασία. Όπως και η Rapp, επικαλείται την γυναικεία εμπειρία σε σχέση με τη χρήση της αναπαραγωγικής τεχνολογίας (Franklin, McNeil, 1988: 546).

---

<sup>13</sup> Τις πληροφορίες τις οφείλω στην βιβλιογραφική επισκόπηση των Franklin και McNeil (1988). Αναφέρονται στο βιβλίο: Katz-Rothman, B., *The Tentative Pregnancy: Prenatal Diagnosis and the Future of Motherhood*.



Η Rothman αναφέρεται στο γεγονός ότι μετα από μια θετική εξέταση, η έκτρωση αποτελεί ένα στάδιο σωματικά και συναισθηματικά τραυματικό για την γυναίκα. Συχνά, καταπιέζει τα συναισθήματα της για την εγκυμοσύνη ώσπου να λάβει τα αποτελέσματα. Παράγοντες που κάνουν ακόμα περισσότερο περίπλοκη την κατάσταση είναι η λεγόμενη «αμφίβολη» διάγνωση («*ambiguous*» *diagnosis*), όπου η λήψη μιας απόφασης δυσχεραίνεται. Η γυναίκα καλείται να αποφασίσει αν θα κάνει έκτρωση σε ένα έμβρυο το οποίο χαρακτηρίζεται από ένα σπάνιο επιπλέον χρωμόσωμα φύλου<sup>14</sup>. Παράλληλα, η πιθανότητα αποβολής κατά την χρήση της αμνιοκεντησης, παρά το γεγονός ότι είναι μικρή, προκαλεί άγχος για την χρήση της εξέτασης.

Η Rothman καταγράφει την διαδικασία λήψης απόφασης και τον βαθμό στον οποίο η χρήση της αμνιοκεντησης μετασχηματίζει την γυναικεία εμπειρία της εγκυμοσύνης. Οι γυναίκες τοποθετούνται σε μια δύσκολη κοινωνική θέση, σε αυτή που η ίδια ορίζει ως «αβέβαιη εγκυμοσύνη» («*tentative pregnancy*»). Παράλληλα, τονίζει το χάσμα που υπάρχει ανάμεσα στα ιατρικά γεγονότα και την λήψη απόφασης για μια εγκυμοσύνη. Αυτό που προκύπτει είναι το γεγονός ότι οι γυναίκες «επιβαρύνονται» από μια συχνά αδύνατη επιλογή. Σύμφωνα με την Rothman, οι νέες αναπαραγωγικές τεχνολογίες ανοίγουν τον δρόμο για κάποιες επιλογές, αλλά τον κλείνουν για άλλες. Παράλληλα, θεωρεί ότι οι γυναίκες αναγκάζονται να εξατομικεύσουν και να επιλύσουν κοινωνικά προβλήματα (Franklin, McNeil, 1988: 547).

Οι Franklin και McNeil προτείνουν μια μελέτη των τεχνολογιών αναπαραγωγής, η οποία θα εστιάζει εξίσου στην αναπαραγωγική δράση και στις επιλογές των γυναικών, αλλά και στις δυνάμεις των κοινωνικών δομών και της οικονομίας. Από την μια πλευρά, οι μελέτες αυτές οφείλουν να περιλαμβάνουν την εμπειρία του ατόμου και από την άλλη να αναφέρονται στον ρόλο της αγοράς και των θεσμικών υποδομών που υποστηρίζουν την ανάπτυξη της αναπαραγωγικής και γενετικής μηχανικής (Franklin, McNeil, 1988: 549).

---

<sup>14</sup> Παράδειγμα τέτοιου είδους γενετικής ανωμαλίας είναι το σύνδρομο Klinefelter, όπου ένα άτομο έχει XXX χρωμοσώματα αντί για XY ή XX που είναι το φυσιολογικό. Την πληροφορία την οφείλω στην ιστοσελίδα: [http://www.wrongdiagnosis.com/k/klinefelter\\_syndrome/intro.htm](http://www.wrongdiagnosis.com/k/klinefelter_syndrome/intro.htm)

Παράλληλα, οι Franklin και McNeil<sup>15</sup>, θέτουν σοβαρά ερωτήματα για την έννοια της αναπαραγωγικής «επιλογής». Καταδεικνύεται το γεγονός ότι η ύπαρξη περισσότερων επιλογών, δεν εγγυάται απαραίτητα περισσότερο έλεγχο ή ελευθερία. Η γλώσσα της επιλογής είναι η γλώσσα του φιλελεύθερου ουμανισμού, ο οποίος προϋποθέτει την ύπαρξη της ατομικής ισότητας. Δεν γίνεται όμως να αγνοηθούν οι μεγάλες διαφορές ισχύος και η έλλειψη πρόσβασης σε πόρους που καθιστά αυτή την ισότητα ανέφικτη (Franklin, McNeil, 1988: 553).

Συνεπώς, η «επιλογή» τίθεται υπό αμφισβήτηση. Σε κάποιες περιπτώσεις είναι σημαντικό το δικαίωμα του να μην επιλέξεις και να μην επιβαρυνθείς με την ατομική ευθύνη. Καθίσταται λοιπόν αναγκαία η διερεύνηση του κοινωνικού επιπέδου, μέσω του οποίου έχουν δομηθεί οι επιλογές μιας γυναίκας. Η αύξηση της εισροής των πληροφοριών για μια εγκυμοσύνη ενδέχεται να αποδυναμώνει τον έλεγχο μιας κατάστασης από την πλευρά της γυναίκας. Η ένταξη στον λόγο της επιστημονικής γνώσης, αναγκάζει την γυναίκα να αποδεκτεί τις εννοιολογικές δομές αυτής της γνώσης και να υιοθετήσει τις αντιλήψεις της. Παράλληλα, η γυναικεία εμπειρία έχει αγνοηθεί στην κατασκευή της ιατρικής-τεχνολογικής γνώσης (Franklin, McNeil, 1988: 554-555).

Η Shelley Tremain αναφέρεται σε *πρακτικές λόγου* οι οποίες σχετίζονται με την φυσικοποίηση της βλάβης στα πλαίσια της γενετικής συμβουλευτικής, της προγεννητικής διάγνωσης και της βιοηθικής. Ο λόγος για το έμβρυο και για την βλάβη του εμβρύου, καθώς επίσης και φυσικές βλάβες όπως ορίζονται αποτελούν προϊόντα επιστημονικής γνώσης, ιατρικών και διοικητικών πρακτικών. Παράγονται από τους τομείς της μοριακής βιολογίας και της βιοϊατρικής. Αναφέρεται στο γεγονός ότι αυτές οι ταξινομήσεις, περιγραφές και αντιλήψεις επικαλύπτουν θεσμικές πρακτικές, την κοινωνική πολιτική, και τον ιατρικό λόγο, θέτοντας τα όρια της πιθανής δράσης των ατόμων. Ο διαχωρισμός ανάμεσα σε φυσιολογική και μη φυσιολογική λειτουργία ιδρύεται εμπειρικά από την βιοϊατρική επιστήμη (Tremain, 2006: 40).

Η παραπάνω αντίληψη της Shelley Tremain, συνδέεται με την φουκωική αντίληψη, ότι η γλώσσα, σαν σύνολο λόγων, καθορίζει και φυσικοποιεί τον κοινωνικό κόσμο με ένα συγκεκριμένο τρόπο και κατασκευάζει κοινωνικές

---

<sup>15</sup> Τις πληροφορίες τις οφείλω στην βιβλιογραφική επισκόπηση των Franklin και McNeil (1988). Αναφέρονται στο βιβλίο Rita Arditti, Renate Duelli Klein, Shelley Minden (επιμ.), *Test Tube Women: What Future for Motherhood?*

πρακτικές. Αυτές οι πρακτικές, αποτελούν συγκεκριμένες μορφές υποκειμενικότητας, οι οποίες διαχειρίζονται και μορφοποιούνται τα ανθρώπινα υποκείμενα και οι οποίες παρουσιάζονται σαν αυτονόητες και λογικές (Salter, Jones: 2003).

Τέλος, οι Franklin και McNeil, θέτουν σαν βασικό ζήτημα την σημασία της αλληλοσυσχέτισης της τεχνολογικής καινοτομίας και του κοινωνικού πλαισίου της και την κατανόηση των δραματικών επιπτώσεων αυτής της αλλαγής (Franklin, McNeil, 1988: 554-555). Οι Franklin και McNeil τονίζουν την σημασία του να αναζητηθούν επιθυμητές εναλλακτικές κοινωνικές σχέσεις και στρατηγικές αντίστασης καθώς η τεχνολογία της αναπαραγωγής συνδέεται άμεσα με το μέλλον και προκαλεί επιπτώσεις που έχουν αντίκτυπο σε αυτό.

## **Κεφάλαιο 4: Η κατασκευή γενετικής ταυτότητας του ασθενή.**

### **4.1 Η γενετικοποίηση της ταυτότητας και ο προσυμπτωματικά ασθενής.**

Σύμφωνα με τους Novas και Rose, πραγματοποιείται μετασχηματισμός στις απόψεις του κοινού, των επαγγελματιών και των επιστημόνων σε ότι αφορά την ανθρώπινη ταυτότητα και υποκειμενικότητα. Κυρίως πρόκειται για μετατροπή στις αντιλήψεις για τα ανθρώπινα όντα και την ενίσχυση συγκεκριμένων πρακτικών. Αυτό το άτομο γεννιέται εκεί που διασταυρώνονται οι εξής τρεις τροχιές (Novas και Rose, 2000: 486):

1. Αυξάνεται η πεποίθηση ότι πολλές ανεπιθύμητες καταστάσεις έχουν γενετική βάση και ότι μια συγκεκριμένη πάθηση προκαλείται από «γενετικές μεταλλάξεις».
2. Οι ερευνητές υποστηρίζουν ότι έχουν την ικανότητα να χαρακτηρίζουν γενετικές αλυσίδες και γενετικούς δείκτες που σχετίζονται με την εμφάνιση πολλών καταστάσεων σε μοριακό επίπεδο. Χρησιμοποιούν ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων για την ανάλυση δειγμάτων DNA από ιστούς και την μελέτη ιατρικών ιστορικών.
3. Οι γιατροί ισχυρίζονται ότι με την χρήση διαγνωστικών εξετάσεων, μπορούν να αναγνωρίζουν την γενετική κατασκευή των ατόμων και ασθένειες πριν την εκδήλωσή τους. Ο γενετικός έλεγχος οδηγεί στην αναγνώριση των γονιδίων και των γενετικών δεικτών.

Σύμφωνα με τη μελέτη των P. Rabinow και Palsson (1999), οι «προσυμπτωματικά ασθενείς» και οι οικογένειές τους επιδιώκουν να έχουν οι ίδιοι τον έλεγχο των πρακτικών που συνδέονται με την υγεία τους. Αναζητούν συμβουλές από ειδικούς και μη και απαιτούν την εξυπηρέτησή τους από τους θεραπευτές. Συνεπώς, ο σύγχρονος εαυτός που έχει δημιουργηθεί οφείλει να είναι ελεύθερος, υπεύθυνος, τολμηρός και συνετός. Παράλληλα, οφείλει να πραγματοποιεί τον υπολογισμό των επιλογών του σε σχέση με την στάση ζωής του, έχοντας υπόψη το μέλλον και την οικογένεια του (Novas, Rose, 2000: 489).

Οι Carlos Novas και Nikolas Rose υποστηρίζουν ότι έχει δημιουργηθεί μια νέα ατομικότητα. Οι επιστημονικοί γενετικοί όροι διαχέονται και εσωτερικεύονται από το

ίδιο το άτομο και εγγράφονται στην σωματική του ύπαρξη. Η *γενετική γλώσσα* αναδιοργανώνει την εμπειρία του ατόμου, καθώς αυτό αποκτά νέες αξίες που διαμορφώνουν τις αντιλήψεις του για το ποιοι είμαστε, τι οφείλουμε να πράξουμε και τι μπορούμε να αναμένουμε για το μέλλον (Novas, Rose, 2000: 487-488).

Το άτομο μέσω αυτών των πρακτικών δεν είναι απομονωμένο, αλλά αντιθέτως τοποθετείται και δραστηριοποιείται μέσα σε ένα δίκτυο σχέσεων. Για παράδειγμα, όπως προκύπτει από συνεδρίες γενετικής συμβουλευτικής, η ασθένεια μετατρέπεται σε οικογενειακό ζήτημα. Το άτομο γίνεται μέρος ενός γενετικού δικτύου, καθώς στοχάζεται τη σχέση του με την οικογένεια του σε όρους ρίσκου και κληρονομικότητας. Παράλληλα, αυτά τα άτομα σχετίζονται και με νέα δίκτυα αλληλεπίδρασης, δηλαδή με ομάδες, οργανώσεις και κοινότητες ατόμων που βρίσκονται στο ίδιο ρίσκο με αυτούς. Συγχρόνως, προκύπτει μετασχηματισμός των συγγενικών σχέσεων καθώς εμφανίζονται νέες κατηγορίες που ενώ προηγουμένως συνέπιπταν, πλέον έχουν διασπαστεί. Τέτοιες κατηγορίες είναι η φυσική μητέρα, η «παρένθετη» μητέρα, ο δωρητής σπέρματος, ο οικογενειακός πατέρας και λοιπά (Novas, Rose, 2000: 490).

Οι πρακτικές οι οποίες συνθέτουν την γενετική ταυτότητα του ατόμου δεν αποδίδονται μόνο σε βιολογικούς και βιοϊατρικούς όρους. Συνυπολογίζονται και άλλες πλευρές της ατομικότητας, όπως είναι το οικογενειακό ιστορικό, επιλογές του τρόπου ζωής και συνήθειες όπως το κάπνισμα.

Η γενετική γνώση επηρεάζει τις αναπαραγωγικές αποφάσεις των ατόμων σε όρους ενδιαφέροντος για τους άλλους. Το άτομο υποχρεούται να ενημερώσει τον εαυτό του για τα πιθανά γενετικά ρίσκα που ενδέχεται να διαβιβάσουν στους απόγονους τους. Καθώς η γενετική πληροφορία γίνεται οικογενειακό ζήτημα, έχει την δυνατότητα να επηρεάσει την σχέση των ατόμων με τους άλλους. Τα άτομα που βρίσκονται σε ρίσκο αποκτούν την ευθύνη του σχεδιασμού της ζωής τους σχετικά με την εκπαίδευση, την καριέρα, τις σχέσεις και τους απογόνους τους. Η απόκρυψη αυτής της γνώσης, ισοδυναμεί με καταπάτηση του δικαιώματος της επιλογής. Αυτό το δικαίωμα όμως έρχεται σε αντίθεση με την επιθυμία ενός ατόμου να μην γνωρίζει το ρίσκο. Επίσης, αντιτίθεται στο δικαίωμα του να αποφύγει την αντιμετώπιση των συνεπειών που ενδεχομένως αυτή η γνώση να επιφέρει, δηλαδή κοινωνικό στιγματισμό από εργοδότες, ασφαλιστές, φίλους, δάσκαλους, συντρόφους (Novas, Rose, 2000: 505).

Ένα χαρακτηριστικό της γενετικής πληροφορίας είναι η *αβεβαιότητα* σε σχέση με το αν θα εμφανιστεί η ασθένεια και τον βαθμό σοβαρότητας της σε περίπτωση που αυτό γίνει. Καθώς η γενετική πληροφορία προκύπτει από πρόβλεψη, της οποίας σπάνια ελέγχεται η αξιοπιστία, είναι δύσκολο να τοποθετηθούν αυστηρά τα άτομα σε κάποια κατηγορία ρίσκου. Οι Novas και Rose αναφέρουν τον ενδεχόμενο κίνδυνο που θα παρουσιαστεί σε περίπτωση που ασφαλιστικές εταιρίες προσφέρουν περιορισμένη κάλυψη σε άτομα που βρίσκονται σε ρίσκο (Novas, Rose, 2000: 500).

Από την δεκαετία του 70 έως σήμερα, η ασθένεια αναπροσδιορίζεται γύρω από τον γενετικό άξονα. Μια από τις πρακτικές που εφαρμόζονται από τα άτομα και οι οποίες σχετίζονται με την γενετική τους δομή και την κληρονομικότητα είναι η γενετική συμβουλευτική. Η αναγνώριση των γενετικών ρίσκων συνδέεται με την έγνοια για μεγιστοποίηση των ευκαιριών και της ποιότητας ζωής σε όρους σωματικών. Η γενετική συμβουλευτική δεν έχει πλέον σαν στόχο μόνο την πρόληψη αλλά και την προσαρμογή των ατόμων στην διαδικασία του να ζουν σε ρίσκο. Στην περίπτωση της προγεννητικής διάγνωσης, η έρευνα και η πρακτική ανταποκρίνεται σε ένα αυτόνομο υποκείμενο (Novas, Rose, 2000: 492-494).

Στον προγεννητικό έλεγχο που είναι πλέον ευρέως διαθέσιμος, εντοπίζονται σύνδρομα και γενετικές ανωμαλίες. Η ψυχοκοινωνική στήριξη που παρέχει η γενετική συμβουλευτική στοχεύει στην αλλαγή του τρόπου ζωής ενός ατόμου. Ο πελάτης αναλαμβάνει την ευθύνη να αποτελέσει μέρος της γενετικής πληροφορίας. Επίσης, καθίσταται υπεύθυνος στο να αποκαλυφθεί αυτή η πληροφορία σε κάποιο συγγενή που ενδεχομένως να βρίσκεται σε ρίσκο. Η συνυπευθυνότητα του ατόμου κρίνεται αναγκαία για τη συμβουλευτική διαδικασία και η σχέση μεταξύ συμβουλευόμενου και συμβούλου αποτελεί μια δυναμική και συνεχής διαδικασία όπου και οι δυο ενέχουν ενεργό ρόλο στον καθορισμό του τι συμβαίνει και τι είναι κατανοητό. Ο «καλός» συμβουλευμένος είναι το άτομο που με υπευθυνότητα θα αλλάξει τον τρόπο ζωής του σε σχέση με το γενετικό ρίσκο που διαθέτει. Ένα από τα δικαιώματα ενός ατόμου είναι να γνωρίζει το γενετικό του status. Το άτομο ενσωματώνει αυτό το γενετικό σχήμα, αποτελεί υποκείμενο αυτο-συνειδητοποίησης, υπευθυνότητας, επιλογής και συνετής ηθικής. Συνεπώς, η γενετική ταυτότητα προκαλεί τη λεγόμενη «*γενετική υπευθυνότητα*» (Novas, Rose, 2000: 495).

Το υπεύθυνο υποκείμενο μετατρέπεται σε έναν «ειδικό» (lay expert) σε ότι αφορά την διαχείριση της γενετικής ασθένειας. Το διαδίκτυο αποτελεί πηγή πληροφόρησης για τη φύση της ασθένειας και τους τρόπους αντιμετώπισης της. Τα άτομα που

βρίσκονται σε ρίσκο εμπλέκονται με την γνώση αυτή σαν ενδιαφερόμενοι καταναλωτές. Ενημερώνονται για την ποικιλία των προϊόντων που προσφέρονται στην αγορά και η ζήτηση τους για επέκταση των επιλογών τους αυξάνεται. Κάποιοι προσφέρουν χρηματικές δωρεές για την ανεύρεση θεραπείας μιας ασθένειας και κάποιοι άλλοι πρόθυμα λαμβάνουν μέρος σε κλινικά πειράματα. Όλο και περισσότερο απαρτίζουν τις δικές τους μορφές ειδίκευσης μέσω ομάδων υποστήριξης και αυτοβοήθειας (Novas, Rose, 2000: 506).

Οι Rose και Novas αναφέρονται στην *γενετικοποίηση της ταυτότητας* και στο γεγονός ότι αποτελεί έναν ντετερμινισμό ο οποίος βεβαιώνει ότι τα γονίδια προκαλούν διαταραχές. Αποτελεί μια τακτική του ατόμου η οποία κατευθύνει μακριά από κοινωνικές λύσεις και εστιάζει στα ατομικά προβλήματα. Παράλληλα, αποτελεί μια απειλή σε δόγματα και ιδέες όπως η ισότητα ευκαιριών και η ελεύθερη βούληση. Επίσης, η εφαρμογή της γενετικής γνώσης στην διάγνωση, τη διαχείριση και την θεραπεία, έχει σαν αποτέλεσμα την υποταγή και τον έλεγχο των ατόμων και των ομάδων (Novas, Rose, 2000: 507).

Το επιχείρημα της γενετικοποίησης υπονοεί ότι για να αποδοθεί γενετική ταυτότητα σε άτομα και ομάδες χρειάζεται αυτά να αντικειμενοποιηθούν. Δεν αποτελεί «υποταγή» με την έννοια της κυριαρχίας και της καταπίεσης της ελευθερίας, αλλά με την έννοια της *δημιουργίας* υποκειμένων. Οι Novas και Rose ασκούν κριτική στον Michel Foucault, καθώς αντιμετωπίζει τον ασθενή ως άτομο που δέχεται παθητικά την ασθένεια του μέσα στη σωματικότητα και ζωτικότητα του. Αντίθετα, η σύγχρονη ιατρική πρακτική συνθέτει τον ασθενή ως «ενεργό» υποκείμενο. Προϋποθέτει την συμμετοχή του ασθενή στις διαδικασίες της αναγνώρισης της ασθένειας, της θεραπείας της και της διαχείρισης των ρίσκων. Η χρήση της γενετικής πληροφορίας από τον ασθενή παίζει καθοριστικό ρόλο σε αυτή τη διαδικασία. Ο ασθενής που βρίσκεται γενετικά σε ρίσκο (genetically at risk) πρόκειται να γίνει συνετός, έμπειρος και ενεργός σύμμαχος του γιατρού και αναλαμβάνει το δικό του μερίδιο ευθύνης για την βελτίωση του. Συνεπώς, οι ασθενείς σε γενετικό ρίσκο και οι οικογένειες τους δεν αποτελούν παθητικά στοιχεία στην πρακτική της θεραπείας (Novas, Rose, 2000: 508).

## 4.2 Ανάδυση νέων ταυτοτήτων και συλλογικότητων.

Σύμφωνα με τους Clarke, Shim, Memo, Fosket και Fishman, κατασκευάζονται νέα είδη ταυτοτήτων που απορρέουν από όρους της τεχνοεπιστήμης και έννοιες βασισμένες στο ρίσκο, την επιδημιολογία και την γενετική. Οι ταυτότητες αυτές κατασκευάζονται μέσω της εφαρμογής των επιστημών και των τεχνολογιών στα σώματα και μέσω των ιστοριών που αφορούν την εικόνα του σώματος. Συγκεκριμένα, τα άτομα ανακαλύπτουν ότι είναι γενετικοί φορείς κληρονομημένων ασθενειών και συχνά αναζητούν να μάθουν τέτοιες πληροφορίες για τον εαυτό τους (Clarke, Shim, Memo, Fosket και Fishman, 2003). Τα υποκείμενα που προκύπτουν από την χρήση αυτών των τεχνοεπιστημών διαπραγματεύονται ποικιλοτρόπως την έννοια των ταυτοτήτων τους. Υπάρχουν τουλάχιστον τέσσερις τρόποι πρόσβασης και εκπλήρωσης αυτών των ταυτοτήτων:

Πρώτον, οι τεχνοεπιστημονικές εφαρμογές μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την πρόσβαση σε μια προηγουμένως ανέφικτη αλλά επιθυμητή κοινωνική ταυτότητα μέσω θεραπειών γονιμότητας. Για παράδειγμα, ένα άτομο είναι πλέον εφικτό να αποκτήσει την ταυτότητα του γονέα, ενώ προηγουμένως δεν είχε την δυνατότητα αυτή (Clarke, Shim, Memo, Fosket και Fishman, 2003: 180-183).

Δεύτερον, νέες εντολές ενσωματώνονται στην αντίληψη του εαυτού. Το άτομο προλαμβάνει κι είναι ορθολογικό.

Τρίτον, δημιουργούνται νέες κατηγορίες ταυτοτήτων και επαναπροσδιορίζονται νέες. Ένα υποκείμενο μπορεί να μεταβληθεί από «υγιές» σε «ασθενές», ή σε άτομο «χαμηλού», «μέτριου» είτε «υψηλού ρίσκου».

Τέταρτον, επιτρέπει νέους επιστημονικούς τρόπους διαντίδρασης ανάμεσα σε άτομα και ομάδες. Ως παράδειγμα μπορεί να αναφερθεί η τηλεϊατρική, η οποία αποτελεί μια μέθοδο που προτείνει νέους τρόπους διαχείρισης της υγείας (Clarke, Shim, Memo, Fosket και Fishman, 2003: 180-183).

Οι παραπάνω συγγραφείς υποστηρίζουν επίσης ότι αυτή η δυνατότητα μετασχηματισμού εξαρτάται από τις δυνατότητες διαθεσιμότητας και πρόσβασης των διαφόρων πληθυσμιακών ομάδων. Για παράδειγμα, μπορούμε να αναφερθούμε στην αισθητική πλαστική χειρουργική, η οποία απευθύνεται σε επιλεγμένους καταναλωτές των υπηρεσιών υγείας. Αυτή η προσαρμογή στις απαιτήσεις των πελατών σχετίζεται άμεσα με την εμπορευματοποίηση των προϊόντων και υπηρεσιών υγείας. Αναζητούνται και αναγνωρίζονται διαφορές στους καταναλωτές λόγω εθνικότητας,



φύλου, ηλικίας, σωματικού habitus. Παράγονται προϊόντα βελτίωσης του τρόπου ζωής (life style) και του σώματος, συμπεριλαμβανομένου διάφορες στρατηγικές αντιγήρανσης. Το ενδιαφέρον στρέφεται στη απόκτηση γνώσης σε ότι αφορά εξατομικευμένες δεκτικότητες και πιθανές παθολογίες. Επίσης, τα σώματα δεν ανταποκρίνονται σε έναν καθολικό κανόνα, αλλά ένας μεγάλος αριθμός κανόνων είναι ιατρικά αναμενόμενος και αποδεκτός. Αυτή η εξειδίκευση έχει σαν αποτέλεσμα την ταξινόμηση των πελατών και κατά συνέπεια των προσφερόμενων ιατρικών υπηρεσιών. Αυτή η «πελατοποίηση» («customization») παρέχει στις φαρμακοβιομηχανίες την δυνατότητα της εμπορικής εκμετάλλευσης των διαφορών ανάμεσα στους πελάτες τους (Clarke, Shim, Memo, Fosket και Fishman, 2003: 183-185).

Η γενετική γλώσσα παρέχει ένα πλούσιο λεξιλόγιο σχετικά με επικίνδυνα γονίδια και εμφανίζεται σε ιστοσελίδες στο διαδίκτυο, όπου υποκείμενα σε ρίσκο μπορούν να συζητήσουν για γενετικές ασθένειες. Τα υποκείμενα αυτά αποτελούν ένα παράδειγμα του σχηματισμού μιας νέας βιοϊατρικής ατομικότητας. Όπως αναφέρει ο Paul Rabinow, αυτού του είδους η υποκειμενικότητα προκύπτει από μια πληθώρα νέων κινήματων που οργανώνονται γύρω από τις νέες επιστήμες της ιατρικής και της ζωής. Αξίζει όμως να τονιστεί το γεγονός ότι αυτές οι περιπτώσεις αντιπροσωπεύουν μια μειοψηφία που αποτελείται από άτομα σχετικά νεαρής ηλικίας, ευκατάστατα και μορφωμένα. Οι πρακτικές αλληλογραφίας, ανάγνωσης και απάντησης σε μηνύματα σε αυτά τα ηλεκτρονικά πλαίσια διάλογου αποτελούν *τεχνικές του εαυτού*<sup>16</sup>, οι οποίες συνεπάγονται την αποκάλυψη και εξομολόγηση των εμπειριών και των σκέψεων κάποιων ατόμων, σύμφωνα με συγκεκριμένους κανόνες και αξίες. Σε αυτές τις πρακτικές, τα άτομα αναπτύσσουν μια γλώσσα προκειμένου να αφηγούνται και να αντανακλούν την γενετική τους ταυτότητα, αναζητώντας συμβουλές για το πώς να διεξάγουν σωστά την ζωή τους και κάνοντας υποθέσεις για την διαχείριση μιας γενετικής ασθένειας. Αυτές οι ανεπίσημες πρακτικές αμοιβαίας εξομολόγησης, κατά τους Novas και Rose, αποτελούν στρατηγικές ζωής που βασίζονται όχι στην εκπαίδευση, το status ή την απόκτηση εσωτερικών δεξιοτήτων αλλά στην εμπειρία (Novas, Rose, 2000: 502-503).

---

<sup>16</sup> *Τεχνολογίες του εαυτού*: Οι τρόποι και οι τεχνικές με τα οποία τα άτομα ρυθμίζουν και βελτιώνουν τους εαυτούς τους, στο όνομα συγκεκριμένων ιατρικών αξιών (Foucault, 1988: 18).

Οι προληπτικοί γενετικοί έλεγχοι εξυπηρετούν την κατασκευή νέων κατηγοριών ατόμων. Αυτή η διαδικασία συντελείται επειδή έχουν την δυνατότητα να μετατρέψουν μια κατάσταση ρίσκου από την αβεβαιότητα στην βεβαιότητα. Στο άτομο παρέχεται η δυνατότητα επίλυσης ή μεταβολής μιας κατάστασης ρίσκου. Η γενετική ταυτότητα ενός ατόμου αναγνωρίζεται και μετασχηματίζεται καθώς μετά από μια εξέταση προκύπτουν θετικά, αρνητικά είτε ακαθόριστα αποτελέσματα. Στις περιπτώσεις που τα αποτελέσματα είναι οριακά ή «άτυπα», η γενετική ταυτότητα τίθεται σε αμφισβήτηση (Novas, Rose, 2000: 504).

Όλα τα παραπάνω συνθέτουν έναν τρόπο να αντιληφθούμε τους εαυτούς μας ως μοριακά- γενετικά όντα. Οι προληπτικοί γενετικοί έλεγχοι, η γενετική συμβουλευτική, η αποκάλυψη του εαυτού στο διαδίκτυο και ο σχεδιασμός μεθόδων αλληλεπιδρούν στον σχηματισμό των *στρατηγικών ζωής*<sup>17</sup>. Οι στρατηγικές ζωής συνθέτουν ένα περίπλοκο τομέα ηθικού προβληματισμού σε σχέση με το πώς κάποιος οφείλει να διεξάγει τη ζωή του. Η σύνθεση τους βασίζεται όχι στην απομόνωση, αλλά στην ύπαρξη ενός δικτύου. Το δίκτυο αυτό περιλαμβάνει συζητήσεις με φίλους, με την οικογένεια, συμβούλους, ψυχολόγους, ομάδες στήριξης, είτε ομάδες αυτοβοήθειας στο διαδίκτυο (Novas, Rose, 2000: 507).

Όπως αναφέρει ο Rose (2001), η βιολογική ταυτότητα και οι πρακτικές της δεν οδηγούν σε παθητικότητα στο όνομα της βιολογικής μοίρας. Στις ανεπτυγμένες φιλελεύθερες δημοκρατίες, η βιολογική ταυτότητα συνδέεται με την τόλμη, την αυτοσυνειδητοποίηση, την υπεύθυνη ατομικότητα. Οι γνώσεις για την γενετική και τη βιολογική σύσταση ενός ατόμου, ενώνονται με τις ατομικές επιλογές και στρατηγικές. Η βιολογική ταυτότητα δεν αφορά την εξατομίκευση. Παράγει βιολογική υπευθυνότητα και οδηγεί στην ανάδυση νέων μορφών συλλογικότητας. Τα άτομα σε ρίσκο διεκδικούν δικαιώματα για δημόσιες παροχές, έχοντας αιτήματα για την ανάπτυξη της ιατρικής και την κατεύθυνση των βιοϊατρικών ερευνών. Ο Rabinow ονομάζει αυτή τη διαδικασία «*βιοκοινωνικότητα*» (1996). Τα ανθρώπινα δικαιώματα ενέχουν πλέον μια βιολογική και διεθνή διάσταση και τα άτομα φαίνεται να έχουν αποκτήσει μια **βιολογική ιδιότητα του πολίτη (biological citizenship)**. Αυτή η

---

<sup>17</sup> *Στρατηγικές ζωής*: Οι τρόποι με τους οποίους η γενετική σκέψη και δραστηριότητα γίνονται αντιληπτές μέσω προγραμμάτων κοινωνικής υγιεινής, με τον σχηματισμό θεσμών σε φιλελεύθερους χώρους θεραπείας, με την στελέχωση του πληθυσμού από ειδικούς, με την ιατρική επίβλεψη (Jones, Porter, 1994).

ιδιότητα αποτελεί ένα διεθνές ανθρώπινο δικαίωμα στην προστασία της ζωής κάθε ατόμου και την διαφύλαξη της αξιοπρέπειας του σώματός του.

Τα παραπάνω επιχειρήματα προϋποθέτουν ότι κάθε ανθρώπινη ζωή είναι ισάξια με οποιαδήποτε άλλη. Αντίθετα, ο Rabinow (1996) αναφέρει αυτές ότι οι πρακτικές δείχνουν ότι οι βιολογικές ζωές των ατόμων υπόκεινται σε αξιολογήσεις. Αυτού του είδους οι αξιολογήσεις διαχέονται στην καθημερινή ζωή από τους επαγγελματίες της υγείας. Σύμβουλοι, γιατροί, ερευνητές και φαρμακοβιομηχανίες κάνουν τέτοιου είδους αξιολογήσεις στο όνομα της πληθυσμιακής υγείας και των γονιδίων. Παράλληλα, προκαλούν τον στιγματισμό και τον κοινωνικό αποκλεισμό στα άτομα που χαρακτηρίζονται από υψηλό ρίσκο για μια ασθένεια (Rose, 2001: 21-22).

Επιπλέον, όπως αναφέρουν οι Rose και Novas, ο Rabinow αναγνωρίζει νέες μορφές «βιοκοινωνικότητας» και νέες βιοκοινωνικές ομαδοποιήσεις. Πρόκειται για οργανωμένες συλλογικότητες οι οποίες μοιράζονται την έννοια μιας κοινής βιολογικής ταυτότητας. Ομάδες ακτιβιστών που αντιτίθενται στη δύναμη και τους ισχυρισμούς των γιατρών ανήκουν στην κατηγορία της βιοκοινότητας. Παράλληλα, γίνεται αναφορά στα «ψηφιακά βιο-πολιτικά δικαιώματα», τα οποία αφορούν κοινότητες που επικοινωνούν με το ηλεκτρονικό ταχυδρομείο (e-mail) και μέσω ιστοσελίδων. Πρόκειται για οργανωμένες συλλογικότητες που πραγματοποιούν καμπάνιες και παρέχουν πληροφορίες για καλύτερες θεραπείες, επιδιώκουν όλο και μεγαλύτερη απόκτηση πρόσβασης σε υπηρεσίες και διεκδικούν την κατάργηση του στίγματος που συνοδεύει διάφορες ασθένειες. Προκύπτουν νέες αμφισβητήσεις, δημόσιες διαμάχες, καθώς επίσης διαμορφώνονται νέα ερωτήματα για την δημοκρατία και τα είδη ακτιβισμού. Σε κάποιες περιπτώσεις, δημιουργούνται συμμαχίες ανάμεσα σε επαγγελματίες και καταναλωτές με στόχο την από κοινού ανεύρεση λύσεων και απαντήσεων σε ανησυχίες και την ενημέρωση για τη διαθεσιμότητα των γενετικών υπηρεσιών (Rose, Novas, 2003: 442).

Οργανώνονται καμπάνιες δημόσιας εκπαίδευσης, οι οποίες έχουν σαν στόχο την αυξανόμενη κατανόηση της επιστήμης από το κοινό και κατ' επέκταση την καλλιέργεια εμπιστοσύνης προς τους ειδικούς της βιοϊατρικής. Δημιουργούνται νέες ταξινομήσεις πολιτών, άλλοτε διαιρετικές και άλλοτε ενοποιητικές. Από την μια πλευρά, τοποθετούνται κατηγορίες όπως οι χρόνια ασθενείς, οι ανάπηροι, οι ψυχοπαθείς και οι από την άλλη οι υγιείς. Τα άτομα σχηματίζουν μια συγκεκριμένη εικόνα για τον εαυτό τους, υιοθετούν μια νέα γλώσσα και αποκτούν νέες ταυτότητες

καθώς αυτοπροσδιορίζονται βάσει της ιατρικής ορολογίας. Η εκπαίδευση της υγείας, οι ιατρικές συμβουλές και τα ιατρικά βιβλία διαμορφώνουν τις περιγραφές και τις αντιλήψεις των ατόμων για τον εαυτό τους και τα συναισθήματά τους (Rose, Novas, 2003: 445-446).

Τα άτομα εμπλέκονται ενεργά σε αυτή τη διαδικασία ενισχύοντας έναν επιστημονικό τρόπο αντίληψης, χρησιμοποιώντας τον λεγόμενο «τρίτο πολιτισμό»<sup>18</sup>. Στόχος τους είναι μια καλύτερη κατανόηση των ασθενειών, η αναζήτηση αποτελεσματικών θεραπειών και η διαπραγμάτευση τους με τους ειδικούς. Η γλώσσα που κατανοούν και περιγράφουν τον εαυτό τους είναι αυξανόμενα βιολογική. Αναπτύσσονται νέα θεραπευτικά καθεστάτα που συνδέονται με ατομικές αφηγήσεις (self-narratives) και βιοϊατρικές αλήθειες που προέρχονται εκ των άνω. Οι φαρμακοβιομηχανίες επιδιώκουν να παρουσιάσουν τις δραστηριότητες και τα προϊόντα τους ως ωφέλιμα για τους καταναλωτές τους. Ενθαρρύνουν τον ασθενή να σχηματίσει μια «ενεργή» συμμαχία με τον ειδικό και να μην συμμορφωθεί απλά με ένα καθεστώς φαρμάκων (Rose, Novas, 2003: 447-448).

Όπως προαναφέρθηκε, η απομόνωση δεν αποτελεί πεπρωμένο του βιολογικού πολίτη. Έχουν ιδρυθεί βιοκοινότητες οι οποίες αντιπαλεύουν το στίγμα και την προκατάληψη και επιδιώκουν την ανάπτυξη «μετώπου» και την συνεργασία με άλλους οργανισμούς που σχετίζονται με την υγεία. Τέτοιου είδους κοινότητες αποτελούν «ηθικούς πρωτοπόρους» («ethical pioneers»), καθώς πρόκειται για ένα νέο είδος ενεργών βιοϊατρικών πολιτών. Αυτοί οι πολίτες, σχηματίζουν νέους τρόπους κατανόησης και δράσης πάνω στον εαυτό τους και αναθέτουν ευθύνες σε σχέση με το σώμα τους και τις επιλογές τους. Παράλληλα, υπολογίζουν τις προδιαθέσεις και την ευπάθεια του σώματός τους. Στις δυτικές κοινωνίες, το άτομο ενεργά σχεδιάζει την πορεία του μέσω ενός «καθεστώτος του εαυτού» και ατομικών επιλογών (Rose, Novas, 2003: 448-451).

Οι βιολογικοί πολίτες ενθαρρύνονται στο να κατανοούν και να διαβάζουν για την κατάσταση και την ασθένεια τους, στην γλώσσα και την ρητορική της σύγχρονης βιοϊατρικής. Αυτή η επένδυση και υποστήριξη απέναντι στην βιοεπιστήμη

---

<sup>18</sup> «Τρίτος πολιτισμός»: ο όρος αναφέρεται στον πολιτισμό της ηλεκτρονικής τεχνολογίας και ανήκει στον συγγραφέα και καθηγητή C. P. Snow, που το 1959, με το βιβλίο του «The Two Cultures and the Scientific Revolution» (Cambridge University Press, New York) φαντάστηκε έναν πολιτισμό όπου οι συγγραφείς και οι διανοούμενοι θα διαλογίζονται απευθείας με τους επιστήμονες. (Την πληροφορία την οφείλω στο άρθρο του Σιώτη, Ν., «Η επιστήμη, η τέχνη και η τεχνολογία», *Το ΒΗΜΑ*, 30/08/1998, Σελ.: Β05, [http://tovima.dolnet.gr/print\\_article.php?e=B&f=12496&m=B05&aa=1](http://tovima.dolnet.gr/print_article.php?e=B&f=12496&m=B05&aa=1))

συντελείται με την συμμετοχή των ασθενών σε κινητοποιήσεις, σε κλινικά πειράματα και δωρεές (Rose, Novas, 2003: 451-454).

Τα άτομα έχοντας σαν στόχο την επιτάχυνση της διαδικασίας ανάπτυξης θεραπειών, επενδύουν ελπίδες και χρήματα σχηματίζοντας συμμαχίες με επιστήμονες. Αυτό οδηγεί σε μια κεφαλαιοποίηση της ζωής και την επένδυση σε αυτή, η οποία περιγράφεται με μια κοινωνική έννοια που ονομάζεται «πολιτική οικονομία της ελπίδας» («political economies of hope»). Αυτή η φράση συνοψίζει τις μορφές κινητοποίησης και χρηματοδότησης από τους πολίτες και τις ομάδες ασθενών που αντιπροσωπεύουν, καθώς αναζητούν να επηρεάσουν τον κόσμο της επιστήμης. Επίσης, περιλαμβάνει τους τρόπους με τους οποίους η ίδια ζωή «αιχμαλωτίζεται» στο πλαίσιο μιας οικονομίας για την παραγωγή πλούτου, υγείας και ζωτικότητας και για την δημιουργία κοινωνικών κανόνων και αξιών (Rose, Novas, 2003).

### **4.3 Οι ομάδες αυτοβοήθειας**

Οι ασθενείς σε συνεργασία με τους συγγενείς και τους φίλους τους είναι αποδέκτες αλλά και χορηγοί φροντίδας. Τα άτομα και οι κοινωνικές ομάδες αποκτούν αρκετή εξειδίκευση και γνώση την οποία μπορούν να μοιραστούν με συμπάσχοντες. Οι ομάδες αυτοβοήθειας (self-help groups) συγκροτήθηκαν άλλοτε με την παρότρυνση του ιατρικού επαγγέλματος και άλλοτε με την αντίδραση προς αυτό. Οι βασικές τους επιδιώξεις είναι να παρέχουν μη-θεσμοθετημένη υποστήριξη σε αυτούς που πάσχουν από ορισμένες παθήσεις, να επιμορφώνουν τους ανθρώπους γύρω από μια συγκεκριμένη νόσο, να υποστηρίζουν τη σχετική έρευνα και να πιέζουν για αλλαγές. Πρόκειται για ένα νέο φαινόμενο ενός κινήματος διαμαρτυρίας με στόχο την παροχή στήριξης σε ατομικό και συλλογικό επίπεδο. Αυτές οι ομάδες παρέχουν συναισθηματική στήριξη και σε κάποιες περιπτώσεις πρακτική βοήθεια στα μέλη τους (Nettleton, 1995: 142-143).

Ένα ζήτημα το οποίο έχει μελετηθεί από διάφορους ερευνητές είναι η σχέση μεταξύ των ομάδων αυτο-υποστήριξης και του ιατρικού επαγγέλματος. Συγκεκριμένα, το ενδιαφέρον εστιάζεται στο κατά πόσο αυτές οι ομάδες είναι συμπληρωματικές στην ιατρική πρακτική ή εάν αντιθέτως αποτελούν μέρος μιας ανερχόμενης πολιτισμικής πρόκλησης. Η πρόκληση προέρχεται από ασθενείς που

εκφράζουν την δυσαρέσκεια τους απέναντι στους περιορισμούς και τον απρόσωπο χαρακτήρα της ιατρικής. Κυρίως αφορά τα άτομα που πάσχουν από χρόνιες παθήσεις και δεν θεραπεύτηκαν μέσω της ιατρικής, με αποτέλεσμα να στρέφονται προς την εναλλακτική ιατρική είτε προς άλλους ασθενείς σχηματίζοντας τις ομάδες αυτοβοήθειας (Kelleher, Gabe, Gareth, 2006:105-106).

Συγχρόνως, γίνεται αναφορά στο γεγονός ότι η αύξηση των ομάδων αυτών οφείλεται στην οικονομική κρίση των συστημάτων υγείας. Το 2005 μια έρευνα στο διαδικτυο έδειξε ότι ως το 2000, έχουν γραφτεί πάνω από 9.000 άρθρα αναφορικά με τις ομάδες αυτο-υποστήριξης, εκ των οποίων τα 442 αφορούν τα άτομα με διαβήτη. Γίνεται λόγος ότι αποτελούν μέρος ενός Νέου Κοινωνικού Κινήματος (New Social Movement). Ο David Kelleher<sup>19</sup> ταξινομεί τις ομάδες σαν «εσωτερικά εστιασμένες» και «εξωτερικά εστιασμένες» («inner focused»/ «outer focused»). Στην πρώτη κατηγορία ανήκουν οι ομάδες οι οποίες προσφέρουν την δυνατότητα στα άτομα για ανταλλαγή εμπειριών και εξομολόγηση των προσωπικών τους προβλημάτων και συναισθημάτων στα άτομα που υποφέρουν από την ίδια ασθένεια. Στην δεύτερη κατηγορία ανήκουν οι ομάδες οι οποίες επικεντρώνονται στην δράση τους σαν ομάδες πίεσης, αντιπροσωπεύοντας τις ανάγκες των ασθενών. Πολλές από αυτές όμως, εμπλέκονται και στα δύο είδη δραστηριότητας (Kelleher, Gabe, Gareth, 2006:106-107).

Όπως προκύπτει από την ανταλλαγή των εμπειριών, πολλοί από τους ασθενείς που πάσχουν από επιληψία δηλώνουν δυσαρεστημένοι από το γεγονός ότι οι γιατροί ήταν απρόθυμοι να συζητήσουν για οτιδήποτε άλλο εκτός από τις ιατρικές επιπτώσεις της κατάστασης τους. Συγκεκριμένα, οι ασθενείς έβρισκαν πιο εύκολο να συζητούν μαζί με κάποιο συμπάσχοντα παρά με έναν γιατρό ή μια νοσοκόμα, νιώθοντας μια ψυχολογική ασφάλεια. Ο Williams (1989) αναφέρεται στην σημασία της «ανακατασκευής μέσω αφήγησης» («narrative reconstruction») ως έναν τρόπο με τον οποίο τα άτομα αντιλαμβάνονται την θέση που κατέχει στην ζωή τους η ασθένεια. Προσφέρουν ο ένας στον άλλο τη δυνατότητα να αυξήσουν τον έλεγχο πάνω στις κοινωνικές και σωματικές τους καταστάσεις μέσω των αφηγήσεων. Η ανταλλαγή και το μοίρασμα των εμπειριών ενδέχεται να αλλάξει την εικόνα ενός ατόμου για τον εαυτό του και τον τρόπο διαχείρισης της κατάστασης του. Συγκεκριμένα, τα άτομα με

---

<sup>19</sup> Kelleher, D., «Self help groups and their relationship to medicine», στο, Kelleher, David, Gabe, Jonathan, and, Gareth, Williams (2006), *Challenging Medicine*, Λονδίνο: Routledge.

διαβήτη παύουν να έχουν ενοχικά συναισθήματα σχετικά με την μη- συμμόρφωση τους στο καθεστώς δίαιτας που πρέπει να τηρούν. Αντιλαμβάνονται πιο θετικά την εμπειρία της ασθένειάς τους και ενισχύεται η αυτοπεποίθησή τους στο να εκφραστούν.

Η Lock (1986)<sup>20</sup>, επιχειρώντας μια κριτική προσέγγιση, τονίζει το γεγονός ότι από διάφορες μελέτες προκύπτει ότι η πλειοψηφία των δραστηριοτήτων των ομάδων αυτοβοήθειας κατευθύνονται είτε στηρίζονται από την ιατρική έρευνα και από ειδικούς του ιατρικού επαγγέλματος. Παράλληλα, αναφέρει ότι παρά το γεγονός ότι οι ομάδες τονίζουν τα μειονεκτήματα στην φροντίδα που παρέχεται από τους ειδικούς, δεν σημαίνει ότι αυτό αποτελεί ένδειξη ότι εμπλέκονται σε ομιλίες που προκαλούν την εξουσία της ιατρικής. Αρκετοί γιατροί θεωρούν αυτού του είδους την υποστήριξη ως συμπληρωματική της δικής τους πρακτικής. Συγκεκριμένα, αναφέρεται σε κάποιες περιπτώσεις όπου οι ασθενείς δεν απορρίπτουν την ιατρική θεραπεία που υπαγορεύεται σε αυτούς, αλλά απλά την προσαρμόζουν έτσι ώστε να ταιριάζει στις προτεραιότητες τους. Σαν παράδειγμα αναφέρει την επιλογή της χρήσης ενέσιμου φάρμακου έναντι της τήρησης θεραπευτικής δίαιτας για τους διαβητικούς. Η επιλογή αυτή καταδεικνύει την μετάβαση ισχύος από τους επαγγελματίες ειδικούς στους καταναλωτές (Kelleher, Gabe, και Gareth, 2006: 108-110).

Οι Katz και Bender<sup>21</sup> (1976:9) ορίζουν τις **ομάδες αυτοβοήθειας** σαν εθελοντικές, μικρές δομικές ομάδες οι οποίες δραστηριοποιούνται για την προσφορά αμοιβαίας βοήθειας και την πραγματοποίηση ενός ειδικού σκοπού. Κατά τους Robinson και Henry<sup>22</sup> (1977: 141) δεν αποτελούν πολιτικό φαινόμενο αλλά «άνθρωποι οι οποίοι έρχονται κοντά ο ένας στον άλλο προκειμένου να μοιραστούν και να επιλύσουν τα κοινά τους προβλήματα, παρά να ανέχονται τις απογοητεύσεις των υπηρεσιών που παρέχουν οι ειδικοί». Άλλοι θεωρητικοί όπως ο Vincent<sup>23</sup> (1992: 153) πιστεύουν ότι «η ισχύς των ομάδων αυτο-βοήθειας έγκειται στην εξουσιοδότηση των μελών της και την πρόκληση που δύνανται να θέσουν στην ιατρική ορθοδοξία». Ο ίδιος τις ορίζει ως ομάδες οι οποίες θέτουν μια αξία στην εμπειρική γνώση και ισχυρίζεται ότι αποτελούν μια πρόκληση στην εξουσία των επαγγελματιών των υπηρεσιών υγείας ως προς το να ορίζουν τι είναι να βρίσκεται κάποιος σε μια

---

<sup>20</sup> Την παραπομπή την οφείλω στους Kelleher, Gabe και Gareth (2006).

<sup>21</sup> ο.π.

<sup>22</sup> ο.π.

<sup>23</sup> ο.π.

συγκεκριμένη κατάσταση και το πώς θα έπρεπε να την διαχειριστεί (Kelleher, Gabe, και Gareth, 2006: 111-112).

Πολλοί κριτικοί των ομάδων αυτών τις αντιμετωπίζουν σαν συλλογικούς εξομολογητές. Αποτελούν μέρος την σύγχρονης τάσης για εξομολόγηση και αποκάλυψη των αδυναμιών και της ανάγκης για προσωπική εξερεύνηση. Παράλληλα, κάποιοι θεωρητικοί, υποστηρίζουν ότι κυριαρχεί μια τάση ναρκισσισμού με αποτέλεσμα τα άτομα να στρέφονται στην ανάπτυξη του εαυτού τους και των στενών σχέσεων με τους άλλους. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα τον αποκλεισμό της συνεισφοράς τους στον δημόσιο διάλογο. Επίσης, τα άτομα που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες ενδέχεται να αισθάνονται στιγματισμένα και να έχουν την ανάγκη για υποστήριξη από συμπαθούντες (Kelleher, Gabe, και Gareth, 2006: 112-113).

Σύμφωνα με τους Pierret και Herzlich (1987: 222), τα μέλη αυτών ομάδων υποστηρίζουν ότι η αυτοβοήθεια μπορεί να υποκαταστήσει το γιατρό. Η αλληλεγγύη που επιτυγχάνεται συμβάλει στην θετική ταυτότητα των ατόμων που ασθενούν και δρα ενάντια στην κοινωνική απομόνωση. Σε συλλογικό επίπεδο μπορεί να οδηγήσει στη διεκδίκηση αλλαγών σε πολιτικό επίπεδο. Κατά τους Pierret και Herzlich, οι ομάδες αυτοβοήθειας είναι συχνά μια έκφραση συλλογικής εστίασης σε ατομικές επιδιώξεις. Ο G. Williams (1989) αναφέρει ότι είναι αποτέλεσμα μεταξύ των δύο ιδεολογιών, του ατομικισμού και του κολεκτιβισμού, εκ των οποίων κυριαρχεί ο ατομικισμός. Αυτό συμβαίνει καθώς επιδιώκεται η κάλυψη ατομικών επιδιώξεων και προσωπικών αναγκών στον τομέα της αυτοθεραπείας.

Αρκετοί ιστορικοί, όπως ισχυρίζεται ο Nikolas Rose, τείνουν να βλέπουν αυτή την σύγχρονη τάση για εξομολόγηση ως μια εμμονή με τον εαυτό. Η έμφαση στην οικειότητα, την προσωπικότητα και την αυθεντικότητα, προέρχεται από την ρήξη του διαχωρισμού ανάμεσα στην ιδιωτική και την δημόσια σφαίρα. Η εγγύτητα, η ζεστασιά και η ειλικρινής έκφραση του εαυτού έχουν μετατραπεί σε υπέρτατες κοινωνικές αξίες. Σε αυτό τον «θεραπευτικό» και «εξομολογητικό» πολιτισμό, η εμμονή με την προσωπική ταυτότητα και την οικειότητα, συνδέεται με τον ναρκισσισμό. Ο εαυτός περιγράφεται βάσει του συναισθήματος παρά βάση της πράξης και της ενέργειας (Rose, 1999: 219).

Επίσης, αναφέρεται ότι αυτή η ενασχόληση με τον εαυτό συνδέεται με την ανάπτυξη της γραφειοκρατίας, καθώς το άτομο οφείλει να καλλιεργήσει τις δεξιότητές του, εξαρτώμενο από το κράτος και τους ειδικούς. Στις βιομηχανικές κοινωνίες, η υποβάθμιση της συλλογικότητας και των «κοινοτικών» αξιών έχει σαν



αποτέλεσμα την κυριαρχίας του ατομικισμού. Η απουσία της πίστης σε μια «θετική» κοινότητα, οδήγησε στην κυριαρχία της πεποίθησης ότι η καλή ζωή μπορεί να επιτευχθεί μέσω των διαπροσωπικών σχέσεων και της προσωπικής ζωής και όχι μέσω της συμμετοχής στην δημόσια σφαίρα (Rose, 1999: 220).

Ο Foucault, αναφέρει ότι ο δυτικός άνθρωπος έχει μετατραπεί σε εξομολογητικό ζώο (confessing animal). Η εξομολόγηση και οι μηχανισμοί της έχουν εξαπλωθεί στην σύγχρονη ιατρική. Αυτή η αποκάλυψη του εαυτού οδηγεί στην εποπτεία της ζωής και την αφήνει εκτεθειμένη στην κρίση των ειδικών. Συνεπώς, η ζωή διατίθεται για αξιολόγηση, ταξινόμηση και επιδιόρθωση με αποτέλεσμα την υποταγή του υποκειμένου (Rose, 1999: 244).

Ο David Kelleher συμπεραίνει ότι οι ομάδες αυτές αναπτύσσονται σε χώρες με ανεπτυγμένα συστήματα υγείας και ατομικιστικές πολιτισμικές τάσεις, όπως οι Η.Π.Α. Ένας λόγος που συμβαίνει αυτό είναι ότι στις χώρες με χαμηλά και μεσαία εισοδήματα, τα άτομα μπορούν εν μέρει να αντικαταστήσουν τις δημόσιες υπηρεσίες υγείας. Συνεπώς, η εμφάνιση αυτών των ομάδων επηρεάζεται από οικονομικούς και πολιτιστικούς παράγοντες που χαρακτηρίζουν τις δυτικές καπιταλιστικές κοινωνίες (Kelleher, Gabe, Gareth, 2006: 114-115).

Ο Kelleher, κάνοντας χρήση του χαμπερμασιανού θεωρητικού πλαισίου της επικοινωνιακής δράσης, αναφέρει ότι αυτές οι ομάδες αποτελούν μέρος ενός νέου κοινωνικού κινήματος το οποίο αντιστέκεται στην αποικιοποίηση και την κυριαρχία του βιόκοσμου από τα συστήματα των ειδικών. Αντιμετωπίζει τις ομάδες αυτοβοήθειας ως μέρος του βιόκοσμου. Τα ιατρικά συστήματα αδιαφορούν για την ψυχολογική και ηθική όψη των ανθρωπίνων προβλημάτων, εστιάζοντας στην εργαλειακή και τεχνική προσέγγιση τους. Αποτελούν μέρος της δημόσιας σφαίρας, συνεπώς ο ρόλος τους είναι πολιτικός καθώς προσφέρουν έναν σύνδεσμο ανάμεσα σε οικογενειακές ανησυχίες (ιδιωτική σφαίρα) και την δημόσια διαμαρτυρία απέναντι στην αστική κοινωνία (Kelleher, Gabe, Gareth, 2006: 116-118).

#### **4.4 Πολιτικές προεκτάσεις: Η διακυβέρνηση του σώματος**

Ο Rose αναφέρεται στον τρόπο με τον οποίο η βιοϊατρική αλήθεια κεφαλαιοποιείται με την παραγωγή πλούτου από την υγεία. Η μεγιστοποίηση της *βιοαξίας* (biovalue) αναφέρεται στην παραγωγή υπεραξίας από την ζωτικότητα και τα

προβλήματα της. Η κεφαλαιοποίηση αυτή σχετίζεται με τα όργανα, τους ιστούς και τα κύτταρα του σώματος και παρέχει δυνατότητες για τη δημιουργία προσωπικού κέρδους και ενίσχυση της εθνικής οικονομικής ανάπτυξης (Rose, 2001: 11).

Η διατήρηση αυτής της αξίας και η ενίσχυση του βιολογικού κεφαλαίου ενός πληθυσμού, έγινε θέμα κρατικό και διαθέτει πολιτική και οικονομική αξία. Το σώμα παράγει πλούτο και ενισχύει την αξία της υγείας. Ως παράδειγμα, αναφέρονται οι τράπεζες βιολογικών δεδομένων, οι οποίες έχουν την δυνατότητα να εκμεταλλεύονται εμπορικά γενετικά δεδομένα και δείγματα αίματος. Διατηρούνται αποθήκες δεδομένων και καταγραφής ιστών με στόχο να παρέχονται οικονομικά και προσβάσιμα για το ευρύ κοινό προϊόντα για την θεραπεία ασθενειών. Η γενετική βιομηχανία βασίζεται στην εκπαίδευση, την εμπιστοσύνη και την υποστήριξη του καταναλωτή. Η κατανόηση και αποδοχή των νέων προϊόντων θεμελιώνονται πάνω σε μια βιοηθική. Σύμφωνα με αυτή την έννοια, η ηθική της ευθύνης και της υπευθυνότητας αποτελούν μέσο ανάπτυξης της εμπορικής αξίας των προϊόντων και μέσο για την καλλιέργεια των αξιών που καθίστανται αναγκαίες για την απόκτηση εμπιστοσύνης του πολίτη- καταναλωτή (Rose, 2001:10).

Πλέον ο στόχος δεν είναι η μαζική δράση πάνω σε μια ομάδα, αλλά το επίκεντρο μετατοπίζεται από την ομάδα στην ατομική ευπάθεια. Ο κανόνας της ατομικής υγείας αντικαθιστά αυτόν της ποιότητας του πληθυσμού. Η ευπάθεια του ατόμου σε κάθε ασθένεια είναι απεριόριστη. Προκύπτει από γενετικές συνιστώσες οι οποίες αλληλεπιδρούν με περιβαλλοντικούς παράγοντες.

Σύμφωνα με τον Rose, η υπόσχεση για βεβαιότητα είναι απατηλή καθώς σχεδόν σε όλες τις καταστάσεις η γενετική διάγνωση ατομικών ευπαθειών είναι πιθανοκρατική. Ακόμα και στις περιπτώσεις που έχει αναγνωριστεί στην γονιδιακή αλυσίδα η ευπάθεια απέναντι σε μία συγκεκριμένη ασθένεια, δεν είναι βέβαιο αν ποτέ και σε ποιο βαθμό σοβαρότητας θα εμφανιστεί (Rose, 2003: 12).

Είναι διαφορετικές οι επιπτώσεις και οι κίνδυνοι που προκύπτουν από αυτού του είδους τον ιατρικό μετασχηματισμό. Αφορούν το ζήτημα του στιγματισμού που ενδεχομένως να αντιμετωπίσει ένα άτομο σε ρίσκο. Παρά το γεγονός ότι είναι αβέβαιο το αν μελλοντικά θα εμφανίσει μια ασθένεια, το άτομο ενδέχεται να έχει μια συγκεκριμένη μεταχείριση από τον κοινωνικό περίγυρο του, με την σιγουριά ότι θα προσβληθεί από την σοβαρότερη μορφή αυτής της ασθένειας. Παράλληλα, τα άτομα που ανήκουν σε ομάδες υψηλού ρίσκου, οφείλουν να διεξάγουν την ζωή τους κάτω από την σκιά της ιατρικής εξουσίας προκειμένου να θεωρηθούν «υπεύθυνοι» πολίτες.

Τέλος, η καταγραφή του ρίσκου από βάσεις δεδομένων παρέχει την προοπτική για επέκταση και βελτίωση των στρατηγικών ελέγχου και εποπτείας.

Η Beck-Gernsheim<sup>24</sup> αναφέρεται στο γεγονός ότι η ιατρική πλέον αποτελεί υπό-πολιτική. Από τη στιγμή που το άτομο εντοπίζει τους παράγοντες ρίσκου για τον εαυτό του υπόκειται σε έναν εθελοντικό καταναγκασμό ο οποίος δεν συνοδεύεται από κυρώσεις, αλλά υπακούει στους κανόνες της ορθολογικότητας και της νομιμότητας. Πρόκειται για την κοινωνική και ηθική πίεση που ασκείται στο άτομο υπό την επιταγή της προτεραιότητας στην φροντίδα της υγείας. Η έννοια της υπευθυνότητας υπόκειται σε μια αλλαγή, καθώς υιοθετήθηκε από τις νέες προοπτικές της αναπαραγωγικής ιατρικής και της προγεννητικής διάγνωσης. Ερμηνεύεται σε όρους μιας ποιοτικής επιλογής η οποία λαμβάνει χώρα πριν την γέννα, πιθανόν και πριν την σύλληψη. Το επίκεντρο στρέφεται στον λόγο για «πρόβλεψη» και λήψη «μέτρων προφύλαξης». Στην περίπτωση της γενετικής ανεπάρκειας εφαρμόζεται η έκτρωση για την αποφυγή της γέννησης ενός παιδιού με αναπηρία. Οι επιστήμονες επαινούν τέτοιου είδους συμπεριφορά σαν ένα νέο παράδειγμα υπεύθυνης επιλογής. Κατά τη συγγραφέα τα συναισθήματα ενοχής και ευθύνης που φέρουν τα άτομα, ανοίγουν δρόμο για όλο και περισσότερες ιατρικές εξετάσεις, ακόμα και αν αυτά δεν ανήκουν σε ομάδες υψηλού κίνδυνου (Adam, Beck, και Van Loon, 2000: 129-132).

Το νέο-φιλελεύθερο κράτος αναλαμβάνει νέες λειτουργίες και αποστολές. Δεν κατευθύνεται σε εξειδικευμένους και εξουσιοδοτημένους κρατικούς μηχανισμούς, αλλά αναπτύσσει έμμεσες τεχνικές για την καθοδήγηση και τον έλεγχο των ατόμων, χωρίς παράλληλα να είναι υπεύθυνο γι' αυτούς. Οι στρατηγικές εστιάζουν στην μετατόπιση του ενδιαφέροντος των κοινωνικών προβλημάτων -όπως είναι η αρρώστια, η ανεργία, η φτώχεια- στην κυριότητα του ατόμου το οποίο καθίσταται υπεύθυνο για την αυτοπροστασία του και την ατομική του φροντίδα (self-care). Το κλειδί αυτής της λογικής είναι η δημιουργία ενός «υπεύθυνου- ηθικού» και οικονομικά ορθολογικού δρώντος. Εκφράζει την ελεύθερη βούληση στη βάση μιας αυτο-προσδιοριζόμενης απόφασης, οι συνέπειες της οποίας είναι αποτέλεσμα του ίδιου του υποκειμένου. Η κοινωνική ευθύνη μετατρέπεται σε ζήτημα προσωπικών προβλέψεων και ατομικής πρόνοιας. Αυτή η «απόσυρση του κράτους»

---

<sup>24</sup> Beck-Gernsheim, E., «Health and Responsibility: From Social Change to Technological Change and Vice Versa», στο Adam, B., Beck, U., και Van Loon, J. (2000) (επιμ.), *the risk society and beyond: critical issues for social theory*, Λονδίνο: Sage Publications.

αποκωδικοποιείται ως τεχνική, η οποία κάθε άλλο παρά οδηγεί σε απώλεια ισχύος και αποδυνάμωσης του ελέγχου, αλλά αντίθετα ερμηνεύεται σαν μια αναδιοργάνωση και αναδόμηση των τεχνικών διακυβέρνησης, μετατοπίζοντας την ρυθμιστική ικανότητα του κράτους στα «υπεύθυνα» και «ορθολογικά» άτομα. Ανταποκρίνεται σε αυξημένες απαιτήσεις στο πεδίο του ατόμου για αυτοπροσδιορισμό και αυτονομία. Αυτή η διαδικασία συντελείται παρέχοντας στο άτομο και σε συλλογικότητες την πιθανότητα της ενεργής συμμετοχής στην επίλυση συγκεκριμένων ζητημάτων και προβλημάτων, τα οποία ως τότε βρίσκονταν στην κυριότητα εξουσιοδοτημένων κρατικών δρώντων να αναλαμβάνουν τέτοιες αποστολές (Lemke, 2001).

Ο Thomas Lemke αναφέρει ότι αυτή η μετατόπιση σε «ιδιωτικές» επιλογές, έχει ως αποτέλεσμα τα άτομα να προσαρμόζουν τις αποφάσεις τους σε ανάλυση του κόστους και του οφέλους και σε κριτήρια του ανταγωνισμού. Τομείς που δεν αφορούν την περιοχή της οικονομίας, αποικιοποιούνται από τα κριτήρια της οικονομικής αποτελεσματικότητας. Κατά συνέπεια, δημιουργείται ένας σύνδεσμος ανάμεσα στον οικονομικό πλούτο και την προσωπική ευημερία (Lemke, 2001).

Ο Foucault χρησιμοποιεί την έννοια της διακυβέρνησης, συνδέοντας τις σχέσεις ισχύος και τις διαδικασίες υποκειμενοποίησης. Η έννοια της διακυβέρνησης κατά πρώτον αναδεικνύει την υπόθεση ότι οι τεχνικές ισχύος βρίσκονται σε αμοιβαία συσχέτιση με τις μορφές γνώσης. Η σύνδεση μεταξύ κυβέρνησης και τρόπων σκέψης καταδεικνύει το γεγονός ότι δεν είναι δυνατό να μελετήσει κανείς τις τεχνικές ισχύος χωρίς μια αντίστοιχη ανάλυση της πολιτικής εκλογίκευσης που υποκρύπτουν (Foucault, 1978). Συγκεκριμένα, υποστηρίζει ότι υπάρχει άμεση αλληλεπίδραση ανάμεσα στις τεχνικές κυριαρχίας και στις τεχνικές του εαυτού. Συνεπώς, η διακυβέρνηση του σώματος βασίζεται σε μια πολύπλευρη και ασταθή ισορροπία, η οποία διασφαλίζει τον εξαναγκασμό και τις διαδικασίες με τις οποίες ο εαυτός κατασκευάζεται και τροποποιείται από το ίδιο το άτομο (Foucault, 1978).

Ο νέο-φιλελευθερισμός από αυτή τη σκοπιά ερμηνεύεται σαν ιδεολογική ρητορική και σαν πολιτικό πρόγραμμα, το οποίο αναπαράγει μια υφιστάμενη πραγματικότητα. Κυρίως όμως ερμηνεύεται σαν μια πολιτική λογική, η οποία ανάγει το κράτος πρόνοιας και τα συστήματα ασφάλειας σε κάλεσμα για «προσωπική ευθύνη» και «φροντίδα του εαυτού». Το σώμα του ατόμου, αλλά και τα συλλογικά σώματα, οι θεσμοί και τα κράτη χρειάζεται να είναι «ευέλικτα» και «αυτόνομα» και αυτό αποτελεί τεχνική της εξουσίας. Η ανάλυση της διακυβέρνησης του σώματος επικεντρώνεται στη σχέση ανάμεσα σε μικρο- και μακρο- πολιτικά επίπεδα, καθώς

δια φωτίζει την άμεση συσχέτιση ανάμεσα σε «ιδεολογικούς» και «πολιτικο-οικονομικούς» δρώντες. Οι επιπτώσεις αφορούν την αναδιοργάνωση των κοινωνικών μηχανισμών εκμετάλλευσης και κυριαρχίας σε όρους αυτορύθμισης (self-regulation). Εάν αυτή η υπόθεση ισχύει, τότε ενδεχομένως να χρειαστεί να αναζητήσουμε την ικανότητα των «αυτόνομων» ατόμων για αυτοέλεγχο και το κατά πόσο αυτό συνδέεται με μορφές πολιτικών κανόνων και οικονομικής εκμετάλλευσης.

Η διάκριση μεταξύ θεραπείας και ενίσχυσης αποδυναμώνεται καθώς η μεγιστοποίηση της ζωής μετατρέπεται σε έργο ζωής των ατόμων, των επιστημόνων, των γιατρών και των επιχειρήσεων. Η ζωή ανασχηματίζεται διαρκώς και αυτό που κάποτε θεωρούνταν εξαίρεση μετατρέπεται σε αναμενόμενο και σε σκέψη ρουτίνας. Η ευημερία σχετίζεται άμεσα με μια «ηθοπολιτική» (*ethopolitics*) όπου τα άτομα κρίνουν τους εαυτούς τους και δρουν πάνω σε αυτούς προκειμένου να τους βελτιώσουν. Ο Rose πραγματοποιεί την παρακάτω διάκριση: Η πειθαρχία εξατομικεύει και κανονικοποιεί. Η βιοεξουσία συλλογικοποιεί και κοινωνικοποιεί. Τέλος, η «ηθοπολιτική» αφορά τον εαυτό και τις τεχνικές του εαυτού, όπου το ίδιο το άτομο κρίνει και δρα πάνω στον εαυτό του προκειμένου να τον βελτιώσει (Rose, 2003: 18).

Στην μεταπειθαρχική κοινωνία, μετά τη δεκαετία του 80, η τεχνοεπιστήμη χαρακτηρίζεται από ένα νέο μοντέλο παραγωγής γνώσης. Οι Hard και Jamison, αναφέρουν ότι ένα πολιτικό συμβόλαιο υπογράφεται ανάμεσα στην γνώση και την δύναμη. Οι επιχειρηματικές και οι εμπορικές αξίες τείνουν να αντικαταστήσουν τις γραφειοκρατικές και τις ακαδημαϊκές αξίες και τα ιδανικά της γνώσης έχουν μετατοπιστεί από το βιομηχανικό στο μετα-βιομηχανικό μοντέλο. Η οικονομική και η επιστημονική ανάπτυξη αποτελούν το επίκεντρο στην ιστορία της ανάπτυξης και οι σχέσεις μεταξύ επιστήμης, τεχνολογίας και κοινωνίας έχουν ανασχηματιστεί. Η τεχνολογία κατευθύνεται περισσότερο στα συμφέροντα της ζωής παρά σε ζητήματα που αφορούν τον θάνατο. Οι φυσικές επιστήμες παύουν να έχουν την ηγεμονία με την εμφάνιση των νέων κοινωνικών επιστημών (Hard, Jamison, 2004).

Στο βιβλίο του Foucault *Η Ιστορία της Σεξουαλικότητας*, που δημοσιεύτηκε το 1976, αναφέρεται στον όρο της «Βιοεξουσίας»: Πρόκειται για τις τακτικές και τους μηχανισμούς άσκησης εξουσίας από τα σύγχρονα κράτη, οι οποίες στοχεύουν στην ρύθμιση των υποκειμένων, των σωμάτων και των πληθυσμών και οι οποίες μετέτρεψαν την δύναμη της γνώσης σε παράγοντα μετασχηματισμού της ανθρώπινης

ζωής. Ο Foucault υποστηρίζει ότι η εξουσία πλέον εξασκείται στο επίπεδο της ζωής, καθώς αυτή διαχειρίζεται την ζωή και την επιβίωση των σωμάτων (Foucault, 1976).

Η βιοεξουσία εξυπηρετεί στην περιγραφή εκλογικευμένων προσπαθειών να παρέμβει στα ζωτικά χαρακτηριστικά της ανθρώπινης ύπαρξης, ατομικά είτε σε συλλογικές οντότητες. Καθορίζει στρατηγικές σχετικά με προβληματισμούς και αμφισβητήσεις που αφορούν την ανθρώπινη ζωτικότητα, νοσηρότητα και θνησιμότητα. Αυτή η διαδικασία επιτυγχάνεται μέσω της γνώσης, καθεστώτων εξουσίας και πρακτικών παρέμβασης που είναι επιθυμητά, νόμιμα και αποτελεσματικά (Foucault, 1976).

Η έννοια της βιοεξουσίας, κατά τους Rabinow και Rose, είναι επίκαιρη και περιλαμβάνει τα παρακάτω στοιχεία:

Εμπεριέχει έναν ή περισσότερους «λόγους αλήθειας» («truth discourses») σχετικά με τον ζωτικό χαρακτήρα των ανθρωπίνων όντων και μια σειρά από αυθεντίες που διακηρύττουν αυτήν την αλήθεια. Αυτά τα καθεστώτα αλήθειας, ενδεχομένως εμπεριέχονται όχι σε καθαρά «βιολογικές» επιστήμες. Παράγεται μια νέα επιστημολογία μέσω της στατιστικοποίησης και της κανονικοποίησης των ασθενειών. Η αλήθεια παίρνει τεχνική μορφή στις ανθρώπινες επιστήμες<sup>25</sup>. Διαθέτει στρατηγικές παρέμβασης πάνω στη συλλογική ύπαρξη, στο όνομα της ζωής και της υγείας. Παράλληλα, εμπεριέχει τρόπους υποκειμενοποίησης και πρακτικές του εαυτού, με τους οποίους τα άτομα αναστοχάζονται τους εαυτούς τους σε όρους της κυρίαρχης αλήθειας (Rabinow, Rose: 2003).

Επιλέγουν τρεις περιπτώσεις οι οποίες συμπυκνώνουν βιοπολιτικές μορφές ισχύος: την έννοια της φυλής, την αναπαραγωγή και την γονιδιακή ιατρική. Συγκεκριμένα, η αναπαραγωγή αποτελεί αντικείμενο μιας σειράς μορφών γνώσης, τεχνολογιών και πολιτικών στρατηγικών. Ενέχει οικονομικές, οικολογικές και πολιτικές συνέπειες, καθώς σχετίζεται με ζητήματα υπερπληθυσμού και ανάπτυξης. Η αντιπαραγωγικότητα γίνεται ζήτημα επιλογής και ευθύνης των ατόμων λόγω του γεγονότος ότι υπάρχουν νόμιμοι τρόποι αντιμετώπισης της. Για το υποκείμενο και κυρίως για τις γυναίκες, αυτές οι στρατηγικές συνεπάγονται νέες μορφές υπευθυνοποίησης («responsibilization») και απαιτούν την λήψη δύσκολων αποφάσεων.

---

<sup>25</sup> Rose, N., «Medicine, History and the Present», στο (επιμ.) Jones, C., και Porter, R. (1994), *Reassessing Foucault: Power, Medicine and the Body*, Λονδίνο: Routledge.

Επίσης, η γονιδιακή ιατρική εφαρμόζεται σε τομείς που αφορούν τη μακροζωία, την ποιότητα της ζωής και την αποφυγή της ασθένειας, έτσι ώστε να διασφαλιστεί η διαχείριση της κατάστασης υγείας του πληθυσμού σαν σύνολο. Η γονιδιακή αναγνώριση της παθολογίας ανοίγει τον δρόμο προς μια μοριακή επέμβαση. Στόχος των εταιρειών είναι όχι απλά η βιολογική αναγνώριση ενός παθογενούς γονιδίου, αλλά η παραγωγή διαγνωστικών μοντέλων που είναι δυνατόν να χρησιμοποιηθούν μαζικά από εργαστήρια για τη δημιουργία προσυμπτωματικής διάγνωσης και νέων μέσων πρόληψης (Rabinow, Rose, 2003).

Σύμφωνα με τον Rose, στα νέα φιλελεύθερα κράτη, η βιοπολιτική εκδημοκρατίζεται καθώς οι στρατηγικές διατήρησης της υγείας εμπλέκονται με τις ατομικές προσδοκίες του κοινού. Η υγεία διασφαλίζεται μέσω της εργαλειοποίησης του άγχους. Παρατηρείται αύξηση του στρες στα άτομα, καθώς όλο και περισσότερο επιδιώκουν την δράση πάνω στο σώμα τους για χάρη της επίτευξης ψυχολογικής και σωματικής καλής φόρμας. Παράλληλα, σχηματίζονται ελπίδες και καλλιεργούνται συναισθήματα φόβου ανάμεσα στα άτομα και τις οικογένειές τους για το βιολογικό τους πεπρωμένο. Η επιθυμία για υγεία αποσκοπεί στη γενική ευημερία, η οποία αφορά τους τομείς της ομορφιάς, της επιτυχίας, της ευτυχίας, της σεξουαλικότητας. Η επιθυμία αυτή ενισχύθηκε με τις νέες στρατηγικές της διαφήμισης και του μάρκετινγκ στην αναπτυσσόμενη καταναλωτική αγορά για την υγεία. Διαφημίζονται βιταμίνες, φάρμακα, ασφάλειες υγείας, δίαιτες υγιεινής διατροφής, συμπληρώματα διατροφής και μια σειρά από συμπληρωματικές, είτε εναλλακτικές πρακτικές αυτοφροντίδας (self-care) (Rose, 2003: 18).

Σύμφωνα με τον ίδιο, αναφέρουν ότι ένα πολιτικό συμβόλαιο υπογράφεται ανάμεσα στην γνώση και την δύναμη. Μειώνονται οι κρατικές ευθύνες και μετατοπίζονται στο ίδιο το άτομο. Η νέα βιοπολιτική τίθεται πλέον με οικονομικούς όρους και αναφέρεται ως *βιοοικονομία (bioeconomics)*. Μια σειρά από οργανισμούς και φαρμακοβιομηχανίες κεφαλαιοποιούν όλο και περισσότερο την «επιθυμία για υγεία». Οι νέοι καθοδηγητές του σώματος υιοθετούν τις ιδέες της ενήμερης συγκατάθεσης, της αυτονομίας, της εθελοντικής δράσης και του αυτοπροσδιορισμού. Αυτή η διαδικασία συσκοτίζει τα όρια ανάμεσα στην συγκατάθεση και τον καταναγκασμό. Στόχος της νέας βιοπολιτικής δεν αποτελεί πλέον ο περιορισμός των ατόμων με ελαττωματική σύσταση στο όνομα της συνολικής υγείας ενός πληθυσμού, ενός έθνους ή μιας φυλής. Η νέα βιοπολιτική αποτελείται από μια ποικιλία στρατηγικών που στοχεύουν στην αναγνώριση, την θεραπεία και την διαχείριση των

ατόμων και των ομάδων που βρίσκονται σε υψηλό ρίσκο. Παράλληλα, στόχος είναι η οργάνωση του μέλλοντος τους (Rose, 2003: 5-7).

Η σύγχρονη πρόληψη εστιάζει στον εντοπισμό των ρίσκων και αφορά την εποπτεία όχι του ατόμου αλλά των πιθανών ασθενειών, των ανωμαλιών, την ελαχιστοποίηση της παρεκκλίνουσας συμπεριφοράς και την μεγιστοποίηση της υγιούς συμπεριφοράς. Κατά τον Rabinow, στόχος δεν είναι το άτομο σαν μονάδα αλλά ένας πληθυσμός σε ρίσκο. Ο Castells ορίζει αυτήν την τάση ως η «τεχνοκρατική διαχείριση των διαφορών». Παλαιότερες μορφές πολιτισμικής ταξινόμησης της βιοταυτότητας όπως η φυλή, το φύλο και η ηλικία συνεχίζουν να υπάρχουν, αλλά οι έννοιες και οι πρακτικές που τις συνθέτουν έχουν αλλάξει. Οι μετα-πειθαρχικές πρακτικές θα συνεχίσουν να συνυπάρχουν με τις πειθαρχικές τεχνολογίες και οι βιολογικές ταξινομήσεις όλο και περισσότερο θα επεκτείνονται και σε άλλα πολιτισμικά πεδία (Rabinow, 1996).



***ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ: Η ΕΜΠΕΙΡΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ***

## Κεφάλαιο 5

### 5.1 Το αντικείμενο και τα ερωτήματα της έρευνας.

Το θέμα της παρούσας μελέτης όπως προαναφέρθηκε αφορά την διαχείριση των ιατρικών ρίσκων και τη περιγραφή της βιωμένης εμπειρίας του ασθενή κατά τη χρήση της ιατρικής τεχνολογίας. Στόχος αποτελεί ο εντοπισμός των μετασχηματισμών που πραγματοποιούνται- σε ατομικό και σε συλλογικό επίπεδο- στους τομείς της φροντίδας, της πρόληψης και της θεραπείας, μετά την επικράτηση του σύγχρονου βιοϊατρικού μοντέλου. Η παρούσα έρευνα εστιάζει στην ανάδειξη της ιδεολογικο-πολιτικής υπευθυνοποίησης του ατόμου και την κοινωνική της έκφραση μέσω των ομάδων αυτοβοήθειας (self-help groups). Επίσης, έγκειται στην παρουσίαση των βασικών συνεπειών της ιατροκοποίησης, η οποία διαχέεται όλο και περισσότερο σε πολλούς τομείς της κοινωνικής πραγματικότητας.

Ένα από τα κεντρικά ερωτήματα τα οποία μας απασχόλησαν στην παρούσα μελέτη είναι το κατά πόσο οι παραδοσιακές σχέσεις και οι ορισμοί για την ασθένεια, το σώμα και την θεραπεία αναδιαμορφώνονται. Παράλληλα, ένα κρίσιμο ερώτημα που προκύπτει είναι το κατά πόσο το υποκείμενο καθιστά υπεύθυνο τον ίδιο τον εαυτό του για την θεραπεία ή την βελτίωσή του. Συνεπώς, διερευνάται το κατά πόσο το υποκείμενο παρεμβαίνει ενεργά και δυναμικά στη διαδικασία της θεραπείας κατά την χρήση της γενετικής τεχνολογίας και την διαχείριση των γενετικών ρίσκων. Ο λόγος για τον οποίο η παρούσα μελέτη στρέφεται στην δράση του υποκειμένου, είναι η διερεύνηση του κατά πόσο η υποκειμενικότητα τείνει να εγκατασταθεί ως σταθερά που επηρεάζει την πορεία μιας ασθένειας (Τζανάκης Μ., 2006: 88). Επίσης, ένα ακόμα σημαντικό ερώτημα που τίθεται, αφορά τον εντοπισμό των παραγόντων που καθορίζουν την λήψη μιας απόφασης του υποκειμένου κατά την διαχείριση των ιατρικών και των γενετικών του ρίσκων.

Βασικός στόχος της παρούσας έρευνας είναι η ανάδειξη της εμπειρίας της ασθένειας ενός ατόμου. Ο Kleinman αναφέρεται σε αυτό ως η «**αφήγηση της ασθένειας**» («illness narrative»). Σε αυτό το σημείο, κρίνεται αναγκαία η παρουσίαση της προσωπικής περιγραφής η οποία έχει σαν στόχο την αποσύνθεση των κυρίαρχων αφηγήσεων, καθώς τα άτομα δίνουν νόημα στην εμπειρία τους,

διεκδικούν ταυτότητες λέγοντας και γράφοντας τις ιστορίες τους. Οι κοινωνιολόγοι διαχωρίζουν τον όρο *disease* που αφορά την διαγνωστική οντότητα από τον όρο *illness* ο οποίος αφορά τον τρόπο με τον οποίο η ασθένεια γίνεται αντιληπτή από το άτομο σε σχέση με τους άλλους (Kleinman, 1988: 3-4).

Στην παρούσα μελέτη η έρευνα αφορά τον γραπτό λόγο και πραγματοποιήθηκε μέσα στο διαδίκτυο. Οι ερευνώμενοι συμμετέχουν σε ανοιχτά πλαίσια διαλόγου (*forums*), χωρίς να απαιτείται η επέμβαση του ερευνητή. Στόχος είναι η διερεύνηση του κατά πόσο τα γενικά χαρακτηριστικά των ομάδων αυτοβοήθειας ανταποκρίνονται σε μια διαδικασία ιατροκοποίησης, υιοθετώντας μια βιολογική ταυτότητα. Κάποια από τα βασικά χαρακτηριστικά των ομάδων αυτών, τα οποία προαναφέρθηκαν αναλυτικά στο κεφάλαιο 4.3, είναι τα εξής:

α) Οι ομάδες αυτοβοήθειας αποτελούν ομάδες για την προσφορά αμοιβαίας βοήθειας και την πραγματοποίηση ενός ειδικού σκοπού. Η αυτοβοήθεια μπορεί να υποκαταστήσει το γιατρό και η αλληλεγγύη που επιτυγχάνεται συμβάλει στην θετική ταυτότητα των ατόμων που ασθενούν (Pierret και Herzlich, 1987: 222).

β) Τα άτομα στις ομάδες αυτές ανταλλάζουν γνώσεις και εμπειρίες, προκειμένου να παρέχουν μη- θεσμοθετημένη υποστήριξη σε αυτούς που πάσχουν από συγκεκριμένες παθήσεις, να παρέχουν ενημέρωση στους πάσχοντες και να πιέσουν για αλλαγές (Nettleton, 1995: 142-143)

γ) Η αυτοβοήθεια σε συλλογικό επίπεδο είναι εφικτό να οδηγήσει σε διεκδίκηση πολιτικών αλλαγών, πέρα από την επιδίωξη ατομικών στόχων. Αποτελούν μέρος ενός νέου κοινωνικού κινήματος το οποίο αντιστέκεται στην κυριαρχία των ειδικών (Kelleher, Gabe, Gareth, 2006: 116-118).

δ) Οι ιατρικές κοινότητες αποτελούν βιο-κοινότητες και τα μέλη τους έχουν αποκτήσει μια βιολογική ιδιότητα του πολίτη, υποστηρίζοντας και διεκδικώντας την απόκτηση δικαιωμάτων. Η σύνθεση αυτών των ομάδων δεν βασίζεται στην απομόνωση, αλλά στην ύπαρξη ενός δικτύου συζητήσεων με φίλους, την οικογένεια και ειδικούς (Rabinow, 1996).

ε) Ο Williams (1989) αναφέρεται στην σημασία της «ανακατασκευής μέσω αφήγησης» («*narrative reconstruction*»), ως έναν τρόπο με τον οποίο τα άτομα αντιλαμβάνονται την θέση που κατέχει στην ζωή τους η ασθένεια. Η ανταλλαγή και το μοίρασμα των εμπειριών ενδέχεται να αλλάξει την εικόνα ενός ατόμου για τον εαυτό του και τον τρόπο διαχείρισης της κατάστασης του.

στ) Σύμφωνα με τον Arthur Kleinman, οι ασθενείς συχνά αναλαμβάνουν μια ηθική αντίληψη για την εξήγηση των προβλημάτων τους, ενοχοποιώντας τους εαυτούς τους για την εμφάνιση της ασθένειας τους. Σε κάποιες περιπτώσεις, τα άτομα ενοχοποιούν τους εαυτούς τους όταν στρέφονται σε θρησκευτικές αντιλήψεις, ερμηνεύοντας την κακοτυχία τους ως «θεία δίκη». Παρ' όλα αυτά, αναφέρει ότι οι ασθενείς όλο και περισσότερο υιοθετούν ιατρικές αντιλήψεις για την υπέρβαση της δυστυχίας τους (Kleinman, 1988: 27).

Συνεπώς, πραγματοποιήθηκε μια αναζήτηση του κατά πόσο οι ομάδες αυτοβοήθειας χαρακτηρίζονται από τα παραπάνω στοιχεία και αν τα δεδομένα της παρούσας έρευνας διαφοροποιούνται από τις προηγούμενες έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί και παρουσιάζονται στο κεφάλαιο 4.3.

## 5.2 Η μέθοδος της έρευνας

Προκειμένου να απαντηθούν τα παραπάνω ερωτήματα, πραγματοποιείται μια εμπειρική έρευνα. Βασική μέριμνα για την πραγματοποίηση της έρευνας είναι η ενσωμάτωση του ανθρώπινου υποκείμενου σαν φωνή και σαν δράση. Η μέθοδος που επιλέχθηκε για την πραγματοποίηση της εμπειρικής μελέτης είναι η *ανάλυση λόγου*. Η ανάλυση λόγου αποτελεί μια σχετικά νέα προσέγγιση στην έρευνα των κοινωνικών επιστημών. Εστιάζει στη μελέτη της δομημένης και δομικής φύσης της ανθρώπινης γλώσσας και στην αναζήτηση των λειτουργιών και συνεπειών της χρήσης της. Στην ανάλυση λόγου το ενδιαφέρον δεν εστιάζεται στο πώς έλαβε χώρα ένα γεγονός, αλλά στα αποτελέσματα που έχουν οι διαφορετικοί τρόποι αφήγησης ή περιγραφής αυτού του γεγονότος<sup>26</sup>.

Επιπλέον, στην ανάλυση λόγου κάθε αφήγηση/ περιγραφή μπορεί να παρομοιαστεί με μία κατασκευή. Ο ερευνώμενος δομεί τη γλώσσα της αφήγησης χρησιμοποιώντας υλικά που προμηθεύεται από διάφορες γλωσσικές πηγές (γλωσσικούς όρους, αφηγηματικές δομές, γλωσσικά ρεπερτόρια κ.α.). Έχει δηλαδή τη δυνατότητα της επιλογής ανάμεσα από διάφορους τρόπους περιγραφής. Τέλος, η ανάλυση λόγου αντιμετωπίζει το λόγο ως μορφή κοινωνικής πρακτικής. Απλούστερα,

---

<sup>26</sup> Τις πληροφορίες τις οφείλω στην ιστοσελίδα: <http://www.tlumaczenia-angielski.info/linguistics/discourse.htm>

ο λόγος θεωρείται ένα μέσο που οι άνθρωποι χρησιμοποιούν προκειμένου να καταφέρουν κάτι: να κατηγορήσουν, να απολογηθούν, να κολακεύσουν κτλ. Στόχος του ερευνητή είναι να ανιχνεύσει ποιοι μηχανισμοί ενεργοποιούνται προκειμένου αυτό να γίνει εφικτό<sup>27</sup>.

Επίκεντρο του ενδιαφέροντος του ερευνητή είναι η σύλληψη των κοινωνικών διαστάσεων της ατομικής εμπειρίας μέσα από την μελέτη των τρόπων με τους οποίους το υποκείμενο βιώνει τις συνθήκες που το περιβάλλουν και τις εκφράζει στις καθημερινές του πρακτικές. Το πλεονέκτημα αυτού του είδους έρευνας είναι ότι με τη συγκέντρωση προσωπικών μαρτυριών, η περιγραφή ενός γεγονότος επιζητεί να γίνει ιστορία των κοινών ανθρώπων, δηλαδή μια ιστορία «από τα κάτω» (Θανοπούλου, Πετρονώτη, 1987: 29-30).

Παράλληλα, η μέθοδος αυτή επιτρέπει την αναγνώριση καθημερινών πρακτικών, συγκρούσεων ρόλων, αλληλεξαρτήσεων, δυσκολιών προσαρμογής κλπ. Σημαντικό είναι να διαπιστωθούν οι κοινωνικές ή άλλες σχέσεις που υποκρύπτονται σε αυτές τις περιγραφές, να ερμηνευθεί η σημασία τους για το ίδιο το άτομο, αλλά και να συσχετιστούν με τις ευρύτερες κοινωνικές λειτουργίες. Η μέθοδος χαρακτηρίζεται από

- α) την έμφαση στην υποκειμενική πρόσληψη των κοινωνικών φαινομένων,
- β) την κατανόηση των κοινωνικών σχέσεων μέσα από την διερεύνηση της κοινωνικής ζωής και
- γ) την διαχρονική θεώρηση της ατομικής ζωής (Θανοπούλου, Πετρονώτη, 1987: 29-30).

Η ανάλυση λόγου κρίνεται ως κατάλληλη μέθοδος έρευνας για τη μελέτη των ομάδων αυτοβοήθειας, καθώς επιζητεί να συνδέσει τις εμπειρίες συγκεκριμένων ατόμων ή ομάδων με την ιστορία της συνολικότερης κοινωνίας. Το άτομο ενταγμένο σε επιμέρους κοινωνικές ομάδες είναι δυνατόν να παρεμβαίνει στη διαμόρφωση του άμεσου περιβάλλοντος του. Από τις περιγραφές των ατόμων, γίνονται εμφανείς οι συνδέσεις ανάμεσα στο άτομο και στην κοινωνική ομάδα. Επίσης, διακρίνονται οι τρόποι με τους οποίους τα άτομα εσωτερικεύουν τα συστήματα κοινωνικών αξιών και τα ισχύοντα πρότυπα συμπεριφοράς. Συνεπώς, κατά αυτόν τον τρόπο τα άτομα δηλώνουν την κοινωνική τους ταυτότητα (Θανοπούλου, Πετρονώτη, 1987: 23-27).

---

<sup>27</sup> ο.π.

Η παρούσα μελέτη χαρακτηρίζεται από κάποια πλεονεκτήματα αλλά και κάποιες αδυναμίες. Μια βασική αδυναμία αποτελεί το γεγονός ότι δεν προσφέρει πεδίο μελέτης της μη λεκτικής επικοινωνίας που προσφέρει ο άμεσος προφορικός λόγος, καθώς αφορά την περιγραφή σε γραπτό λόγο. Ο προφορικός λόγος συνοδεύεται από μια συναισθηματική φόρτιση και μη λεκτικά μηνύματα (χειρονομίες, κενά, τόνος φωνής) τα οποία του προσδίδουν νόημα. Σε αυτήν τη μελέτη, ένα βασικό πλεονέκτημα που προσφέρει η επεξεργασία του γραπτού λόγου είναι η έλλειψη επέμβασης του ερευνητή. Αυτή η μη επέμβαση δεν περιορίζει την ελεύθερη και αυθόρμητη έκφραση του ερευνώμενου.

Παράλληλα, χρειάζεται να αναφερθεί το γεγονός ότι ο αριθμός των ερευνώμενων είναι περιορισμένος, συνεπώς ενδεχομένως δεν είναι εφικτή η συναγωγή συμπερασμάτων γενικευτικού χαρακτήρα. Η αντιπροσωπευτικότητα της επιλογής του δείγματος πραγματοποιήθηκε βάσει κάποιων ποιοτικών κριτηρίων. Ως κριτήριο ποιοτικής ομοιογένειας της ομάδας ορίζεται η συμμετοχή στο ηλεκτρονικό forum μιας ιατρικής κοινότητας. Συνεπώς, θα πραγματοποιηθεί η παρουσίαση και κριτική ανάλυση των εμπειριών που προκύπτουν από τις ατομικές διηγήσεις των ατόμων τα οποία ανήκουν σε ιατρικές ομάδες αυτοβοήθειας και οι οποίες συγκεκριμένα δραστηριοποιούνται στον χώρο του διαδικτύου.

Σε αυτό το σημείο, χρειάζεται να αναφερθεί ότι το *forum* αποτελεί μια εφαρμογή του διαδικτύου, για την πραγματοποίηση συζητήσεων και την αποστολή υλικού από τους χρήστες του. Ο όρος συχνά αφορά μια ολόκληρη διεθνή κοινότητα, είτε μια υποομάδα που αναφέρεται σε ένα συγκεκριμένο θέμα. Τα μηνύματα σε αυτές τις υποομάδες παρουσιάζονται είτε με χρονολογική σειρά, είτε με βάση τον τίτλο ενός θέματος<sup>28</sup>. Αποτελεί ένα μέσο ανοιχτής και δημόσιας συζήτησης και έκφρασης ιδεών. Σε κάποιες περιπτώσεις, φόρουμ καλούνται οι συναντήσεις μεταξύ ειδικών, οι οποίες είναι ανοιχτές και στην συμμετοχή του κοινού<sup>29</sup>.

Σε ότι αφορά την παρούσα εμπειρική μελέτη, το φόρουμ αποτελεί ένα «ανοιχτό πλαίσιο διαλόγου» το οποίο λαμβάνει χώρα μέσα στο διαδίκτυο. Το πλαίσιο διαλόγου εμπεριέχεται σε ιστοσελίδες οι οποίες φιλοξενούν ομάδες στήριξης και αυτοβοήθειας ασθενών και προσφέρουν ιατρικές πληροφορίες.

---

<sup>29</sup>Την πληροφορία την οφείλω στην ιστοσελίδα: <http://www.thefreedictionary.com/forum>

Η διερεύνηση πραγματοποιήθηκε μέσω μηχανών αναζήτησης, χρησιμοποιώντας ως λέξεις- κλειδιά τους αγγλικούς όρους *medical forums* και *online medical communities*. Παρακάτω παρουσιάζονται οι ιστοσελίδες που επιλέγησαν και τα κριτήρια επιλογής του δείγματος σε κάθε μία από αυτές.

α) Η ιστοσελίδα [www.wrongdiagnosis.com](http://www.wrongdiagnosis.com), η οποία αναφέρεται κυρίως σε περιπτώσεις που πραγματοποιήθηκε μια λάθος ιατρική διάγνωση. Ο βασικός λόγος που έγινε η επιλογή αυτής της ιστοσελίδας είναι το γεγονός ότι είναι η μόνη ιστοσελίδα που αναφέρεται αποκλειστικά σε λάθος διαγνώσεις. Στόχος ήταν η διερεύνηση τυχόν αμφισβητήσεων από την πλευρά των ασθενών και των οικογενειών τους.

Στην συνέχεια, επιλέγησαν τρεις περιπτώσεις βάση του θέματος της συζήτησης, που στην συγκεκριμένη περίπτωση ο τίτλος του ήταν: «Σπάνιες ασθένειες». Ο λόγος που έγινε η επιλογή του συγκεκριμένου θέματος ήταν η διερεύνηση του τρόπου αντιμετώπισης «άτυπων» ασθενειών, από την πλευρά των ασθενών και των συγγενών τους. Οι «άτυπες» ασθένειες, όπως προέκυψε από την παρούσα θεωρητική μελέτη, αποτελούν περιπτώσεις οι οποίες συνήθως συνοδεύονται από *διαγνωστική αμφισημία* και κατά συνέπεια προκαλούν και τα περισσότερα διλήμματα κατά την διαχείρισή τους από την πλευρά των ασθενών.

Σε αυτή την θεματική κατηγορία, εμφανίστηκαν έξι περιπτώσεις εκ των οποίων επιλέγησαν οι τρεις. Οι τρεις περιπτώσεις, επιλέγησαν ως δείγμα λόγω του γεγονότος ότι παρουσιάζουν επαρκώς την ενεργή εμπλοκή της οικογένειας σε θέματα υγείας των ασθενών. Χαρακτηριστικά, ο επιμέρους τίτλος: «Η κόρη μου», εκφράζει άμεσα την σχέση συγγένειας και το επίκεντρο ενδιαφέροντος του χρήστη, ο οποίος αποτελεί μέλος της οικογένειας του ασθενή.

β) Πραγματοποιήθηκε η επιλογή της ιστοσελίδας [www.breastcancer.org](http://www.breastcancer.org), καθώς ο καρκίνος του μαστού αφορά μια μορφή γενετικής ασθένειας, με βαρύνουσα σημασία για τις γυναίκες στον δυτικό κόσμο. Επιλέχθηκε καθώς ήταν η πρώτη ιστοσελίδα, που όπως προέκυψε, αφορούσε αποκλειστικά τον καρκίνο του μαστού. Οι τρεις περιπτώσεις οι οποίες παρουσιάζονται σε αυτή την ιστοσελίδα, επιλέγησαν με στόχο την διερεύνηση και τον εντοπισμό των προληπτικών μέτρων που λαμβάνουν οι γυναίκες για την θεραπεία της ασθένειας. Συνεπώς, το θέμα της συζήτησης που εστίασε η έρευνα ήταν η «Προληπτική Μαστεκτομή» (Preventive Mastectomy).

Επιλέχθηκε να παρουσιαστεί η πρώτη περίπτωση αυτής συζήτησης, καθώς ακόμα δύο, οι οποίες αποτελούν απάντηση στην πρώτη. Οι απαντήσεις οι οποίες δόθηκαν

ήταν τριάντα εκ των οποίων παρουσιάζονται οι δύο στην παρούσα έρευνα. Ο μεγάλος αριθμός των απαντήσεων αποκαλύπτει τον μεγάλο βαθμό συμμετοχής των γυναικών στην ανοιχτή συζήτηση, η οποία αφορά την προληπτική μαστεκτομή. Παράλληλα, από τα ψευδώνυμα τα οποία χρησιμοποιούνται διαφαίνεται το γεγονός ότι η συντριπτική πλειοψηφία των ενδιαφερομένων ανήκουν στο γυναικείο φύλο (π.χ. MargaretB, beth1225, Debbie 444 κ.α.). Ο λόγος ο οποίος επιλέγησαν οι συγκεκριμένες δύο απαντήσεις είναι το γεγονός ότι παρουσιάζουν επαρκώς τα κοινά διλήμματα και τους φόβους τους οποίους αντιμετωπίζουν οι γυναίκες οι οποίες υποβάλλονται σε προληπτική μαστεκτομή, όπως επίσης και τα κίνητρα λήψης αυτής της απόφασης. Παράλληλα, οι απαντήσεις δίνονται από γυναίκες, οι οποίες έχουν σαν στόχο να συμβουλευσουν και να ενημερώσουν γυναίκες, οι οποίες βρίσκονται στην δύσκολη θέση στην οποία βρίσκονταν και οι ίδιες προηγουμένως, εκφράζοντας με αυτό τον τρόπο συναισθήματα αλληλεγγύης απέναντι τους.

γ) Η ιστοσελίδα <http://cancerforums.net> παρουσιάζει όλες τις πιθανές μορφές της ασθένειας του καρκίνου. Οι περιπτώσεις που παρουσιάζονται στην παρούσα εμπειρική έρευνα επιλέγησαν με κριτήριο την επιδίωξη της διερεύνησης του κατά πόσο τα ίδια τα άτομα επιδρούν πάνω στο σώμα τους με στόχο την πρόληψη, την θεραπεία και την διαχείριση των ρίσκων. Παράλληλα, ένα ακόμα ποιοτικό κριτήριο βάση του οποίου επιλέγησαν αυτές οι περιπτώσεις, είναι η διερεύνηση της πιθανής αναζήτησης εναλλακτικών μορφών θεραπείας από τα άτομα.

Οι πέντε περιπτώσεις οι οποίες παρουσιάζονται στην παρούσα μελέτη ανήκουν στην θεματική ενότητα του «Φόρουμ του καρκίνου του εντέρου» (colon cancer forum). Παρά το γεγονός ότι είναι μεγάλος ο αριθμός των μορφών καρκίνου που εμφανίζονται στην συγκεκριμένη ιστοσελίδα, επιλέχθηκε η συγκεκριμένη μορφή καθώς αποτελεί ένα είδος καρκίνου όπου οι προληπτικές επεμβάσεις είναι συνήθεις. Στην ιστοσελίδα εμφανίστηκαν τέσσερις σελίδες διαλόγων με θέμα τον καρκίνο του εντέρου. Οι συγκεκριμένες περιπτώσεις επιλέχθηκαν λόγω του ενδιαφέροντος των χρηστών για τις εναλλακτικές μορφές πρόληψης και θεραπείας. Στην πρώτη περίπτωση, ως θεραπευτικό μέσο αναφέρεται η μεταμόσχευση οργάνων από συγγενικό πρόσωπο. Επιλέχθηκε να παρουσιαστεί η μία εκ των δύο απαντήσεων που δόθηκαν στην ενδιαφερόμενη που έθεσε το ερώτημα, εξαιτίας του γεγονότος ότι προσφέρεται μια πλήρης ενημέρωση για το θέμα της μεταμόσχευσης. Οι επόμενες τέσσερις περιπτώσεις, τέθηκαν ως ερωτήματα χωρίς να έχουν δοθεί απαντήσεις από άλλους χρηστές του διαδικτύου.



Ο τελευταίος διάλογος επιλέχθηκε από την θεματική ενότητα: «Φόρουμ άλλων ειδών καρκίνου- καρκίνος του τραχήλου της μήτρας» (Other Cancers Forum-Cervical cancer). Επίσης, ο συγκεκριμένος διάλογος επιλέχθηκε από έναν μεγάλο αριθμό διαλόγων. Συγκεκριμένα, εμφανίζονται τρεις σελίδες στο συγκεκριμένο φόρουμ. Ο λόγος για τον οποίο επιλέχθηκε η συγκεκριμένη περίπτωση, είναι το γεγονός ότι παρουσιάζει μια προληπτική θεραπεία, καθώς και την έντονη ανησυχία της ενδιαφερόμενης για την διαχείριση του ρίσκου του καρκίνου της μήτρας.

Τέλος, σύμφωνα με τα εμπειρικά στοιχεία που συλλέχθηκαν, κρίθηκε σκόπιμο να πραγματοποιηθεί μια επιπλέον διερεύνηση σε σχέση με τους παράγοντες και τους δρώντες που συνέβαλαν στην διαμόρφωση αυτών των ιστοσελίδων. Συνεπώς, κρίνεται σημαντική η αποκάλυψη των ομάδων συμφερόντων οι οποίες στηρίζουν την ύπαρξη αυτών των ιστοσελίδων και η μετέπειτα ερμηνεία της συμβολικής τους δράσης. Συγκεκριμένα, πραγματοποιήθηκε ο εντοπισμός των χωρών στις οποίες ιδρύθηκαν οι ιστοσελίδες, καθώς και των δρώντων που συνέβαλλαν στην ίδρυση, την συντήρηση, και την χρηματοδότησή τους. Το ενδιαφέρον στρέφεται στο επάγγελμα και την ειδικότητα των ιδρυτικών μελών, στους χορηγούς χρημάτων, στις κοινωνικές αξίες και τα συμφέροντα αυτών των μελών, καθώς και στο είδος της οργανώσεων που αντιπροσωπεύουν αυτές οι ιστοσελίδες.

## 5.2 Τα εμπειρικά παραδείγματα

Σε αυτό το σημείο, η έρευνα εστιάζει στην ανάγνωση και την ανάλυση ιστοσελίδων στο διαδίκτυο, οι οποίες φιλοξενούν **ομάδες στήριξης και αυτοβοήθειας ασθενών** (support- advocacy groups). Στόχος είναι η καταγραφή της προσωπικής εμπειρίας και των τρόπων αντιμετώπισης των ρίσκων από ασθενείς αλλά και από «εν δυνάμει ασθενείς» οι οποίοι δεν έχουν εμφανίσει συμπτώματα.

α) Στην ιστοσελίδα [www.wrongdiagnosis.com](http://www.wrongdiagnosis.com), περιλαμβάνεται ένα εκτενές ευρηματολόγιο ασθενειών για τις οποίες μπορεί να ενημερωθεί οποιοσδήποτε την επισκεφθεί. Παράλληλα, περιλαμβάνει και την ανοιχτή συζήτηση μεταξύ ασθενών, συγγενών και συμπασχόντων. Η κοινότητα ενός ανοιχτού πλαισίου διαλόγου (forum) περιλαμβάνει έναν μεγάλο αριθμό ατόμων που έχουν ταξινομηθεί βάσει της

ασθένειας τους. Στην συγκεκριμένη περίπτωση, η θεματική κατηγορία στην οποία πραγματοποιήθηκε η ανάλυση του εμπειρικού παραδείγματος, οροθετείται από τις υπόλοιπες με την ονομασία «Σπάνιες ασθένειες». Στόχος αποτελεί η διερεύνηση του γεγονότος εάν οι ιατρικές κοινότητες αποτελούν βιο-κοινότητες, υποστηρίζοντας και διεκδικώντας την απόκτηση δικαιωμάτων Παρακάτω, παρουσιάζεται η περίπτωση ενός γονέα ο οποίος ζητά συμβουλές από ομοιοπαθείς.

1<sup>η</sup> περίπτωση:



### **Η κόρη μου**

Έχω μια κόρη η οποία έχει μια ανωμαλία χρωμοσώματος η οποία ονομάζεται μερική τρισωμία [ενν.: του χρωμοσώματος] 7<sup>30</sup>. Γνωρίζω τι σημαίνει αυτό, αλλά έχω μεγάλη δυσκολία να βρω έναν γιατρό ο οποίος να ακούσει τα συμπτώματα που έχει η κόρη μου ή τις γνώσεις μου για το πρόβλημα της. Θα ήθελα να ξέρω αν είμαι η-ο μόνη-ος άτυχη-ος γονέας ή και άλλοι γονείς με ιδιαίτερα παιδιά έχουν τα ίδια προβλήματα. Αγαπώ την κόρη μου, αλλά είναι πολύ απογοητευτικό να πρέπει να κάνω η-ο ίδια-ος όλη την έρευνα για τα συμπτώματα της και μετά να λέω στον γιατρό σε τι εξέταση να υποβληθεί και γιατί. Πως είναι δυνατόν ο γιατρός να μην διαθέτει τον χρόνο να ψάξει τα πιθανά προβλήματα που προκαλεί μια ανωμαλία χρωμοσώματος έτσι ώστε να είναι βαθύς γνωστής των ασθενών του;

2<sup>η</sup> περίπτωση: (ως απάντηση στην πρώτη)

Ο σύζυγος μου έχει μια πολύ σπάνια ασθένεια και χρόνια παλεύαμε να ανακαλύψουμε τις σωστές θεραπείες και [τους κατάλληλους] γιατρούς γι' αυτόν. Η συμβουλή μου είναι να αναζητήσεις που πραγματοποιήθηκε η έρευνα για τη συγκεκριμένη διαταραχή. Συνήθως είναι ένα νοσοκομείο διδασκαλίας (teaching hospital) και υπάρχει η πιθανότητα να βρεις έναν ερευνητή γενετιστή ο οποίος έχει γνώσεις για την κατάσταση. Μάθε εάν δέχονται ασθενείς. Εάν ναι, προσπάθησε να τους πείσεις. Από τη στιγμή που ο σύζυγος μου άρχισε να επισκέπτεται τον γενετιστή, συνδυάζει την θεραπεία του με αυτή των υπολοίπων γιατρών. Δεν χρειάζεται πλέον να ανησυχώ για το αν υποβάλλεται στις κατάλληλες ή ακόμα και στις πιο σύγχρονες θεραπείες. Αυτό ήταν που έκανε όλη τη διαφορά στο να του βρω κατάλληλη θεραπεία, καθώς ο γιατρός είναι πιο πρόθυμος να ακούσει έναν ειδικό παρά έναν συγγενή. Παρά το γεγονός ότι είναι 4 ώρες οδήγηση για να δούμε τον γενετιστή, χρειάζεται [να τον επισκεπτόμαστε] μια φορά στους 6 μήνες και κρατάμε επαφή μέσω τηλεφώνου και ηλεκτρονικού ταχυδρομείου για την κατάσταση του. Όλοι οι γιατροί του έχουν το τηλέφωνο του [γενετιστή] και τον συμβουλευόνται για τις θεραπείες του συζύγου μου έτσι ώστε να μπορεί να θεραπευτεί στο τόπο του. Ελπίζω αυτή η πληροφορία να σε βοηθήσει.

Όπως διαφαίνεται από την πρώτη περίπτωση οι συγγενείς παίζουν ενεργό ρόλο στην αντιμετώπιση μιας ασθένειας, όπως ο-η συγκεκριμένος-η γονέας. Τονίζει

<sup>30</sup> Μετάλλαξη στον αριθμό ή την δομή του χρωμοσώματος 7 μπορεί να προκαλέσει καθυστέρηση ανάπτυξης, διανοητική καθυστέρηση, παραμόρφωση των χαρακτηριστικών του προσώπου, ανωμαλίες στον σκελετό, καθυστέρηση στην ομιλία και άλλα ιατρικά προβλήματα. Η μερική τρισωμία 7 αφορά ένα επιπλέον αντίγραφο ενός μέρους του χρωμοσώματος 7 σε κάθε κύτταρο (αντλήθηκε από την ιστοσελίδα [http://en.wikipedia.org/wiki/Chromosome\\_7\\_\(human\)](http://en.wikipedia.org/wiki/Chromosome_7_(human))).

με έντονα γράμματα τον τίτλο ο οποίος είναι: 😞 **Η κόρη μου**, δηλώνοντας άμεσα το θέμα και το επίκεντρο του ενδιαφέροντος του-της. Ο τίτλος όπως διαφαίνεται, συνοδεύεται και από μια λυπημένη έκφραση, δηλώνοντας παράλληλα την θλίψη που συνοδεύει το θέμα της συζήτησης. Κάνει προσπάθειες προκειμένου να ενημερωθεί περαιτέρω για τα συμπτώματα και την κατάσταση της κόρης της, δείχνοντας την ενεργή συμμετοχή της στην θεραπεία της κόρης του-ης. Συγχρόνως, τονίζει το γεγονός ότι: «Θα ήθελα να ξέρω αν είμαι η-ο μόνη-ος άτυχη-ος γονέας ή και άλλοι γονείς με ιδιαίτερα παιδιά έχουν τα ίδια προβλήματα». Σημαντική λοιπόν για τον-ην γονέα αυτόν-ήν είναι ενδεχομένως η ψυχολογική συμπαράσταση και η συναισθηματική στήριξη από ομοιοπαθούντες. Παράλληλα, διαμαρτύρεται έντονα για την έλλειψη επιθυμίας από την πλευρά του γιατρού να αναλάβει την ενημέρωση του- της. Σε αυτό το σημείο, τονίζεται η έλλειψη επικοινωνίας ανάμεσα σε ασθενή και γιατρό, το οποίο αποτελεί και βασικό αίτημα για τον-την γονέα. Τέλος, η παρατήρηση του χρήστη για το γεγονός ότι ο γιατρός δεν είναι γνώστης της ιδιαιτερότητας που εμφανίζει η ασθενής, εκφράζει την αβεβαιότητα για την αποτελεσματικότητα της ιατρικής.

Η δεύτερη περίπτωση η οποία αποτελεί απάντηση στην πρώτη, αφορά και πάλι ένα από τα μέλη της οικογένειας ενός ασθενή. Η σύζυγος του ασθενή τονίζει ότι το επίκεντρο της συζήτησης είναι ο σύζυγος της, ο οποίος μάλιστα έχει μια πολύ σπάνια ασθένεια, χωρίς όμως να την κατονομάσει. Επίσης, στην πρώτη πρόταση αναφέρει το γεγονός ότι οι ίδιοι *πάλευαν* να αναζητήσουν τις σωστές θεραπείες και τους καταλλήλους γιατρούς για την περίπτωση του, δηλώνοντας τον βαθμό δυσκολίας και την προσωπική τους ενεργή και αποφασιστική συμμετοχή στην διαδικασία. Συγκεκριμένα, η σύζυγος του ασθενή παροτρύνει τον γονέα της πρώτης περίπτωσης να αναλάβει αυτή εξ ολοκλήρου την πρωτοβουλία, την ευθύνη για την περαιτέρω δράση και την διερεύνηση για την ανακάλυψη των κατάλληλων θεραπειών. Σε αντίθεση με την πρώτη περίπτωση, η γυναίκα αυτή δεν δείχνει να δυσανασχετεί για την εξ ολοκλήρου ανάληψη της ευθύνης για την διερεύνηση των θεραπειών. Μετά από προσωπική της έρευνα, εντόπισε το νοσοκομείο που πραγματοποιήθηκε η έρευνα για την συγκεκριμένη ασθένεια και φρόντισε να φέρει σε επαφή έναν γενετιστή με τους γιατρούς του συζύγου της. Η ίδια φαίνεται να έχει συμφιλιωθεί με την αποστασιοποιημένη στάση των γιατρών σε σχέση με τις γνώσεις και τις εμπειρίες του κοινού. Η ίδια προσπάθησε να φέρει σε επαφή τους ειδικούς, «...καθώς ο γιατρός είναι πιο πρόθυμος να ακούσει έναν ειδικό παρά έναν συγγενή».

Παράλληλα, η στάση της εκφράζει την σχέση εξάρτησης του ασθενή απέναντι στον ειδικό: «Μάθε εάν δέχονται ασθενείς. Εάν ναι, προσπάθησε να τους πείσεις». Αξίζει να σημειωθεί, ότι η προσπάθεια που κατέβαλλε το ζευγάρι, εκφράζει την ανασφάλεια και την έλλειψη εμπιστοσύνης απέναντι στους ειδικούς. Επίσης εκφράζει την αδιαφορία από την πλευρά των ειδικών και τον απρόσωπο χαρακτήρα της ιατρικής πρακτικής.

Μια ακόμη περίπτωση, η οποία ανήκει στην ίδια θεματική ενότητα ασθένειας, αφορά την εμπειρία ενός μέλους της οικογένειας του ασθενούς.

3<sup>η</sup> περίπτωση:

Η κόρη μου έπασχε από σοβαρούς πονοκεφάλους για πέντε χρόνια. Έπειτα από ένα περιστατικό όπου λιποθύμησε στο σπίτι της είπαν στα επείγοντα ότι είχε όγκο στον εγκέφαλο. Ο γιατρός της δεν πίστεψε την αναφορά της μαγνητικής εξέτασης επειδή δεν είχε διαγνωστεί [ο όγκος] για 4 χρόνια. [Η κόρη μου] επισκέφθηκε αρκετούς γιατρούς οι οποίοι της είπαν ότι είναι νευρωτική. Τελικά πήγε σε έναν γιατρό ο οποίος την πίστεψε και έκανε ακόμα μια μαγνητική εξέταση. Είχε ολιγοδενδρογλίωμα<sup>31</sup> και έκανε εγχείρηση εγκεφάλου. Ευτυχώς επέζησε από την επέμβαση. Αισθάνομαι ότι οι περισσότερες ασθένειες δεν διαγιγνώσκονται εξαιτίας του γεγονότος ότι οι γιατροί δεν ακούν [τον ασθενή].

Σε αυτή την περίπτωση, τονίζεται επίσης η ανισότητα στην σχέση γιατρού και ασθενή, η οποία γίνεται ορατή μέσω της αμφισβήτησης του θεραπευτή στα λεγόμενα του θεραπευόμενου. Ο γονέας κατηγορεί ανοιχτά τους θεραπευτές για την αδυναμία επικοινωνίας με τους θεραπευόμενους τους και τους κινδύνους που προκύπτουν από αυτήν την έλλειψη επικοινωνίας. Συγκεκριμένα, τονίζει το γεγονός ότι επανειλημμένα πραγματοποιήθηκε από τους γιατρούς λάθος διάγνωση, παρά τα σημάδια της μαγνητικής εξέτασης. Ο-η γονέας υπονοεί ότι για τους θεραπευτές ήταν πιο βολική η μετατόπιση του προβλήματος σε ψυχογενείς παράγοντες, και κατ' επέκταση στο ίδιο το άτομο. Χαρακτηριστικά αναφέρει ότι: «Ο γιατρός της δεν πίστεψε την αναφορά της μαγνητικής εξέτασης επειδή δεν είχε διαγνωστεί [ο όγκος] για 4 χρόνια. Επισκέφθηκε αρκετούς γιατρούς οι οποίοι της είπαν ότι είναι νευρωτική». Εν τέλει βρέθηκε ένας γιατρός «ο οποίος την πίστεψε», όπως χαρακτηριστικά αναφέρει. Οπότε πραγματοποιήθηκε και η σωστή διάγνωση, που οδήγησε στην κρίσιμη χειρουργική επέμβαση. Στο τέλος, αναφέρει επίσης ότι: «Αισθάνομαι ότι οι περισσότερες ασθένειες δεν διαγιγνώσκονται εξαιτίας του γεγονότος ότι οι γιατροί δεν ακούν [τον ασθενή]». Συνεπώς, υποστηρίζει ότι η αρνητική εμπειρία που βίωσε αποτελεί ένα γενικό πρόβλημα στον τομέα της υγείας. Η μετάβαση της ευθύνης στον ασθενή

<sup>31</sup> Αποτελεί είδος όγκου στον εγκέφαλο (καρκίνος του νευρικού συστήματος) (Η πληροφορία αντλήθηκε από την ιστοσελίδα : <http://www.cancerbackup.org.uk/Cancertype/Brain/Typesofbraintumour/Oligodendroglioma>)

εκφράζει την έλλειψη εμπιστοσύνης στα λεγόμενα του ασθενή και στην περιγραφή της εμπειρίας του. Αυτή η στάση δημιουργεί επιπλέον άγχος και ανασφάλεια στον ασθενή και τους συγγενείς, αυξάνοντας το στρες τους κατά την επίσκεψη τους στους ειδικούς.

β) Στην ιστοσελίδα [www.breastcancer.org](http://www.breastcancer.org)<sup>32</sup> συμμετέχουν γυναίκες με καρκίνο του μαστού, αλλά και γυναίκες που απλά έχουν την προδιάθεση για την εμφάνιση καρκίνου ή βεβαρημένο οικογενειακό ιατρικό ιστορικό. Η ιστοσελίδα περιλαμβάνει θέματα που αφορούν τα συμπτώματα, την διάγνωση και τα είδη θεραπείας για τον καρκίνο του μαστού. Παράλληλα, περιλαμβάνει φωτογραφικό υλικό και την κοινότητα ανοιχτής συζήτησης. Επίσης, όπως αναφέρεται πρόκειται για έναν μη κερδοσκοπικό οργανισμό, συνεπώς κάνει έκκληση για δωρεά χρημάτων. Συγχρόνως, πραγματοποιείται μια εκτενής αναφορά στους τρόπους μείωσης του ρίσκου και στον ρόλο της γενετικής για τον εντοπισμό των "επικίνδυνων" γονιδίων BRCA1 και BRCA2, τα οποία συνδέονται με τον καρκίνο του μαστού. Επιπλέον, προτείνονται ονομαστικά κάποιοι ειδικοί, οι οποίοι είναι ιδρυτικά μέλη και συνεργάζονται με τον παρόν οργανισμό: ένας ογκολόγος, ένας σύμβουλος γενετικής και ένας γενετιστής.

Η περίπτωση που παρουσιάζεται σε αυτή την ιστοσελίδα, επιλέχθηκε με στόχο την διερεύνηση των τυχόν προληπτικών μέτρων που λαμβάνουν οι γυναίκες για την θεραπεία της ασθένειας. Όπως διαφαίνεται από τον παρακάτω διάλογο, η προληπτική μαστεκτομή κρίνεται από τις γυναίκες ως συνετή και προσωπική επιλογή, ακόμα και σε περιπτώσεις που δεν έχει εκδηλωθεί καν η ασθένεια. Συνεπώς, διερευνάται το κατά πόσο το υποκείμενο αποτελεί βασικό παρεμβαίνων στη διαδικασία της θεραπείας, λαμβάνοντας μέτρα πρόληψης.

Περίπτωση 1<sup>ο</sup>:

Σκέφτομαι να κάνω προληπτική μαστεκτομή. Χρειάζομαι να συμβουλευτώ οποιονδήποτε. Η γιαγιά, η μητέρα και η αδερφή μου, όλες είχαν καρκίνο του μαστού και πέθαναν. Η αδερφή μου είχε διεξάγει γενετικό έλεγχο. Δεν είχε τα γονίδια αλλά είπαν ότι κατά κάποιο τρόπο είναι γενετικό [το πρόβλημα] στην οικογένεια μας. Θα εκτιμούσα δεόντως οποιαδήποτε συμβουλή.

Όπως είναι προφανές, η παραπάνω περίπτωση χαρακτηρίζεται από το δίλημμα και τον φόβο της λήψης μιας απόφασης που θα την οδηγήσει στο χειρουργείο, επικαλούμενη την ανάγκη για συμβουλή. Αναφέρεται συνοπτικά στο βεβαρημένο

---

<sup>32</sup> Οι πληροφορίες αντλήθηκαν από την ιστοσελίδα: <http://community.breastcancer.org/ubbthreads/showflat.php?Cat=0&Number=674073&Main=662081>

οικογενειακό ιατρικό ιστορικό και στην αβεβαιότητα που συνοδεύει τον γενετικό έλεγχο. Ενδεχομένως το δίλημμα αυτό ενισχύεται, καθώς διαφαίνεται μια έλλειψη εμπιστοσύνης απέναντι στην ιατρική και την χρήση της γενετικής τεχνολογίας. Όπως η ίδια αναφέρει, η αδερφή της είχε διεξάγει γενετικό έλεγχο και παρά το γεγονός ότι δεν είχε τα «επικίνδυνα» γονίδια εμφάνισε την ασθένεια και εν τέλει απεβίωσε. Είναι προφανής η αμφιθυμία και η αμφιταλάντευση της ασθενούς για την χειρουργική επέμβαση, καθώς εκφράζει την ανάγκη συμβουλευτικής και ενημέρωσης από τους συμπάσχοντές της. Σε αυτή την περίπτωση είναι προφανής η λεγόμενη *βιογραφική αβεβαιότητα*, που αναφέρουν οι Beck και Beck- Gernsheim (2002). Καθώς αυξάνεται η πιθανότητα της γενετικής πρόγνωσης, αναδύονται νέες ευθύνες για δράση, νέα διλήμματα και προκύπτουν αντιτιθέμενες επιλογές.

Περίπτωση 2<sup>η</sup>:

Αυτή η διαδικασία μου προτάθηκε [από τους γιατρούς] τον προηγούμενο Σεπτέμβρη έπειτα από την δεύτερη διάγνωση Υπερπλασίας <sup>33</sup> (ADH) λόγω βεβαρημένου οικογενειακού ιστορικού. Το συζήτησα με τον σύζυγο μου και αποφασίσαμε ότι αν είχα ακόμα μία μη φυσιολογική μαστογραφία, θα προχωρούσα με την εγχείρηση ανεξάρτητα από τα αποτελέσματα της βιοψίας. Στη μαστογραφία που έκανα στις 6 του Απριλίου, υπήρχε ακόμα μια περιοχή ύποπτη. Πήγα στον ογκολόγο χειρουργό και του είπα ότι θέλω να μου τους αφαιρέσει [τους μαστούς]. Η βιοψία μου έδειξε DCIS<sup>34</sup> αλλά σε πολύ πρώιμο στάδιο. Έχω ολοκληρώσει σχεδόν το πρώτο στάδιο της ανακατασκευής με τα μοσχεύματα και χαίρομαι που έκανα την εγχείρηση.

Είναι μια πολύ προσωπική απόφαση και δεν είναι εύκολο να ληφθεί. Εύχομαι να πάρεις την καλύτερη απόφαση για σένα.

Sheila

Σε αυτή την περίπτωση, η οποία αποτελεί απάντηση στην πρώτη, η απόφαση που λήφθηκε οδήγησε τη γυναίκα σε διπλή προληπτική μαστεκτομή. Από την περιγραφή προκύπτει το γεγονός ότι η συγκεκριμένη γυναίκα φαίνεται να έχει οικειοποιηθεί πλήρως την ιατρική ορολογία και παρουσιάζει μια θετική εμπειρία της χρήσης της ιατρικής τεχνολογίας. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει: «...χαίρομαι που έκανα την εγχείρηση». Τονίζεται το γεγονός ότι πρόκειται για μια «πολύ προσωπική» απόφαση, παρά το γεγονός ότι όπως αναφέρει η ίδια αρχικά αποτέλεσε πρόταση των

<sup>33</sup> Atypical Ductal Hyperplasia: αποτελεί αύξηση στον αριθμό των κύτταρων σε ένα όργανο είτε σε έναν ιστό, αναγκάζοντας το να αυξηθεί σε όγκο, αλλά από μόνο του δεν είναι απαραίτητα καρκινογόνος ή επικίνδυνη (Οι πληροφορίες αντλήθηκαν από την ιστοσελίδα [http://www.iscid.org/encyclopedia/Atypical\\_Hyperplasia](http://www.iscid.org/encyclopedia/Atypical_Hyperplasia)).

<sup>34</sup> Ductal Carcinoma in Situ (DCIS): αποτελεί ένα είδος καρκίνου του μαστού ο οποίος αναπτύσσεται στους αδένες που παράγουν το γάλα μετά την γέννηση ενός παιδιού (Οι πληροφορίες αντλήθηκαν από την ιστοσελίδα [http://www.ductalcarcinoma-info.com/guide\\_detail.asp?gid=OC008&a=a&assoc=Google&keyword=dcis&gclid=CNyX7bfpkI8CFQ4FEgodIFgvSg](http://www.ductalcarcinoma-info.com/guide_detail.asp?gid=OC008&a=a&assoc=Google&keyword=dcis&gclid=CNyX7bfpkI8CFQ4FEgodIFgvSg)).

γιατρών και εν τέλει λήφθηκε από κοινού με τον σύζυγο της. Σε αυτό το σημείο γίνεται αισθητή η επιρροή που ασκείται από το οικογενειακό περιβάλλον στην λήψη μιας απόφασης σε ατομικά θέματα υγείας. Επίσης, διαφαίνεται η εξάρτηση της από τους ειδικούς και ο καθοριστικός ρόλος που παίζει το οικογενειακό ιατρικό ιστορικό για τον εκάστοτε ασθενή.

Περίπτωση 3<sup>η</sup> (ως απάντηση στις δύο προηγούμενες):

Μια πραγματικά πολύ προσωπική απόφαση- κάθε άτομο διαφοροποιείται στους λόγους που θα έκανε αυτό [την προληπτική μαστεκτομή]. Είχα μια προγιαγιά, μητέρα και αδερφή με καρκίνο του μαστού – όσο για μένα, απλά περίμενα την ημέρα που θα έρθει- έκανα PMB/SGAP<sup>35</sup> ανακατασκευή τέλη του Μάη και θα κάνω έλεγχο [του γονιδίου] BRCA τον επόμενο μήνα. Επιθυμούσα την επέμβαση πριν την εξέταση καθώς ακόμα και να έβγαινε αρνητική, θα έκανα την προφυλακτική μαστεκτομή (PMB)- ΚΑΤΙ πάει στραβά σε αυτή την οικογένεια! Και η επιστήμη απλά εντόπισε τις 2 μόνο μεταλλάξεις γονιδίων- κάθε γιατρός που έχω μιλήσει λέει ότι υπάρχουν πιθανόν άλλες 100 επιπλέον αλλά δεν έχουν αναγνωριστεί ακόμα! Πάρε τον χρόνο σου για να αποφασίσεις γιατί δεν υπάρχει επιστροφή σε αυτό- όταν θα βρίσκεσαι σε ειρήνη με την απόφαση σου, τότε θα γνωρίζεις ότι αυτή θα είναι και η σωστή απόφαση. Αγκαλιές (hugs), Cindie.

Όπως διαφαίνεται από την παραπάνω περίπτωση, η οποία επίσης οδήγησε σε προληπτική μαστεκτομή, η απόφαση πάρθηκε με βεβαιότητα: «Επιθυμούσα την επέμβαση πριν την εξέταση, καθώς ακόμα και να έβγαινε αρνητική θα έκανα την προφυλακτική μαστεκτομή» και «όσο για μένα, απλά περίμενα την ημέρα που θα έρθει». Το υπεύθυνο υποκείμενο μετατρέπεται σε έναν «ειδικό» στη διαχείριση της γενετικής ασθένειας. Επιθυμούσε την επέμβαση πριν τον γενετικό έλεγχο, καθώς το βεβαρημένο οικογενειακό ιστορικό ήταν «μοιραίο», όπως χαρακτηριστικά τονίζει και η ίδια «...ΚΑΤΙ πάει στραβά σε αυτή την οικογένεια!...». Παράλληλα, δείχνει αρκετά ενήμερη και εξοικειωμένη με την χρήση της ιατρικής ορολογίας, παρά την αμφισβήτηση και την αμφιθυμία που διαφαίνεται στο κείμενο. Η αβεβαιότητα διαφαίνεται στο σημείο που αναφέρει ότι: «...Και η επιστήμη απλά εντόπισε τις 2 μόνο μεταλλάξεις γονιδίων- κάθε γιατρός που έχω μιλήσει λέει ότι υπάρχουν πιθανόν άλλες 100 επιπλέον...». Επίσης και σε αυτή την περίπτωση τονίζεται το γεγονός ότι η προληπτική μαστεκτομή αποτελεί μια πολύ προσωπική απόφαση. Παρ' αυτά, ο μοναδικός λόγος που οδηγείται η ίδια στη λήψη αυτής της απόφασης είναι η γνώση του βεβαρημένου ιατρικού ιστορικού της οικογένειάς της. Επιπλέον, παρά το γεγονός

---

<sup>35</sup> (SGAP) ή Superior Gluteal Artery Perforator Flap: Χειρουργική τεχνική για την αισθητική αποκατάσταση του μαστού έπειτα από την μαστεκτομή.  
(Οι πληροφορίες αντλήθηκαν από την ιστοσελίδα [http://www.diepflap.com/br\\_treatmentoptions3.html](http://www.diepflap.com/br_treatmentoptions3.html))

ότι οι διάλογοι είναι ανώνυμοι και αφορά αγνώστους, η εμπιστοσύνη και η φιλική διάθεση είναι διάχυτη: «Αγκαλιές (hugs), Cindie».

γ) Η ιστοσελίδα <http://cancerforums.net/about6865.html> παρουσιάζει σε αλφαβητική σειρά όλες τις πιθανές μορφές της ασθένειας του καρκίνου. Οι περιπτώσεις που παρουσιάζονται στην παρούσα εμπειρική έρευνα, επιλέχθηκαν με κριτήριο την διερεύνηση του κατά πόσο τα ίδια τα άτομα επιδρούν πάνω στο σώμα τους με στόχο την πρόληψη, την θεραπεία και την διαχείριση των ρίσκων. Παράλληλα, ένα ακόμα ποιοτικό κριτήριο βάση του οποίου επιλέχθηκαν αυτές οι περιπτώσεις, είναι η διερεύνηση της πιθανής αναζήτησης εναλλακτικών μορφών θεραπείας από τα άτομα.

Όπως προκύπτει από τον παρακάτω διάλογο, παρουσιάζεται η εικόνα ενός ατόμου το οποίο όπως αναφέρει έχει ελάχιστες γνώσεις από υπολογιστές και παρ' όλα αυτά απευθύνεται σε ομάδες αυτοβοήθειας στο διαδίκτυο προκειμένου να αποκτήσει τις πληροφορίες που επιθυμεί: «Είμαι άσχετη από υπολογιστές και ποτέ πριν δεν δοκίμασα αυτό «το πράγμα forum» αλλά επιθυμούσα περισσότερες πληροφορίες σχετικά με αυτό και σκέφτηκα ότι κάποιος ίσως γνωρίζει περισσότερα». Πρόκειται για μία γυναίκα η οποία αναζητά μια θεραπεία για την μητέρα της, συνεπώς επιθυμεί να πραγματοποιήσει δωρεά οργάνων σ' αυτήν καθώς πάσχει από καρκίνο του εντέρου. Παράλληλα, από το κείμενο είναι προφανές ότι δεν έχει απευθυνθεί σε γιατρούς και θέτει για πρώτη φορά το ερώτημα σε συμπάσχοντες.

Περίπτωση 1<sup>η</sup>:

**Monica Hansen**

Γεια σε όλους,

Έγινε διάγνωση στην μητέρα μου για καρκίνο του εντέρου ο οποίος επεκτείνεται στο συκώτι. Ξεκίνησε χημειοθεραπείες τον προηγούμενο Ιούλιο προκειμένου να μικρύνουν οι όγκοι και πήγε καλά για λίγο.

Οι όγκοι της τώρα πληθαίνουν και έχω μια ερώτηση. Είναι δυνατόν να γίνω δωρήτρια μοσχεύματος για να δώσω στη μαμά νέο συκώτι και να αφαιρεθεί ο καρκίνος στο έντερο;

Είμαι άσχετη από υπολογιστές και ποτέ πριν δεν δοκίμασα αυτό «το πράγμα forum» («the forum thing») αλλά επιθυμούσα να βρω περισσότερες πληροφορίες σχετικά με αυτό και σκέφτηκα ότι κάποιος ίσως γνωρίζει περισσότερα. Γνωρίζω ότι αυτές είναι μεγάλες επεμβάσεις αλλά η μαμά είναι μόνο 69 και είναι υγιής (εκτός από τον καρκίνο).

Έχετε [να προτείνετε] καμία ιδέα; Σας ευχαριστώ εκ των πρότερων για τον χρόνο σας.

Η απάντηση και η συμβουλή συνήθως δίνεται από συμπάσχοντες οι οποίοι διαθέτουν ήδη επαρκείς ιατρικές γνώσεις σε σχέση με την ασθένεια και οι οποίοι χρησιμοποιούν με ευχέρεια την ιατρική ορολογία. Η δεύτερη αποτελεί μια τέτοια



περίπτωση, όπου αρχικά αναφέρει το «κακό» αλλά και το πιο πιθανό σύμφωνα με την προσωπική του-ης εμπειρία «σενάριο», χωρίς όμως ο-η ίδιος-α να επιθυμεί να επεκταθεί περαιτέρω σε προσωπικές πληροφορίες. Κατά δεύτερον, αναφέρει ένα περισσότερο αισιόδοξο αλλά ενδεχομένως λιγότερο πιθανό/ εφικτό «σενάριο». Σύμφωνα με το δεύτερο, αν επιθυμεί να πετύχει τον στόχο του-ης ενδέχεται να χρειαστεί να αποκρύψει κάποιες πληροφορίες από τους θεραπευτές. «εάν, ο καρκίνος δεν έχει εξαπλωθεί, πες ότι η μητέρα σου είχε καρκίνο μόνο στο συκώτι και δεν έχει εξαπλωθεί, όποτε θα μπορούσε να είναι υποψήφια.»

Εν τέλει, τονίζει το γεγονός ότι η σίγουρη απάντηση θα δοθεί από τον γιατρό: «Ρώτα τον γιατρό σου-σας». Με αυτό τον τρόπο επιβεβαιώνεται για ακόμα μία φορά η εξάρτηση από τον ειδικό και την χρήση της ιατρικής πρακτικής. Προφανώς, ο ρόλος των μελών της ομάδας είναι συμπληρωματικός και ενισχυτικός του ρόλου γιατρού.

#### **cptmac**

Περίπτωση 2<sup>η</sup> (ως απάντηση στην πρώτη):

Όταν έγινε διάγνωση σε μένα για καρκίνο του εντέρου που συναντά το συκώτι, έκανα αυτήν την ερώτηση τους γιατρούς μου. Είπαν ότι δεν ήμουν υποψήφιος-α να δώσω τα όργανα μου ή για να λάβω όργανα. Ο λόγος είναι ότι, επειδή το άτομο που λαμβάνει το μόσχευμα χρειάζεται να παίρνει ανοσοκαταστολείς<sup>36</sup> προκειμένου να δεκτεί το συκώτι. Εάν υπάρχει καρκίνος στο υπόλοιπο σώμα, είτε στο όργανο που επιλέγω να δωρίσω, οι ανοσοκαταστολείς θα κάνουν τον καρκίνο να μεγαλώσει γρήγορα. Συνεπώς, αντί να απομένουν μήνες ή χρόνια ζωής, ο χρόνος θα μειωθεί αρκετά.

Παρ' όλα αυτά, εάν ο καρκίνος δεν έχει εξαπλωθεί, πες ότι η μητέρα σου είχε καρκίνο μόνο στο συκώτι και δεν έχει εξαπλωθεί, όποτε θα μπορούσε να είναι υποψήφια.

Ρώτα τον γιατρό σου-σας.

---

<sup>36</sup> Οι ανοσοκαταστολείς αποτελούν φάρμακα που χρησιμοποιούνται σε ανοσοκατασταλτική θεραπεία προκειμένου να εμποδίσουν την δραστηριότητα του ανοσοποιητικού συστήματος. Χρησιμοποιούνται για να αποφευχθεί η απόρριψη ενός μεταμοσχευμένου οργάνου και για την θεραπεία των αυτοάνοσων ασθενειών (Την πληροφορία την οφείλω στην ιστοσελίδα: <http://www.medterms.com/script/main/art.asp?articlekey=25054>)

Περίπτωση 3<sup>η</sup>:

### **Steelers83**

Γεια σε όλους μόλις ανακάλυψα ότι η γιαγιά μου έχει καρκίνο στον τράχηλο της μήτρας την Παρασκευή και ήταν σοκ για όλους. Επίσης ανακαλύψαμε ότι κάπνιζε για 12 χρόνια από τότε που ο θεός μου (ο γιος της) πέθανε και ότι δεν πήγαινε στον γιατρό κάθε χρόνο. Δεν χρειάζεται να αναφέρω ότι ήμουν θυμωμένη και λυπημένη συγχρόνως. Αναρωτιόμουν πώς θα τα βγάλει πέρα με αυτή τη νέα ασθένεια που έχει. Εάν κάποιος έχει κάποιες προτάσεις θα το εκτιμούσα. Επίσης τι θα έπρεπε να κάνω τώρα που η γιαγιά μου έχει καρκίνο ώστε να μειώσω το ρίσκο μου να τον αποκτήσω;

Όπως είναι εμφανές από την 3<sup>η</sup> περίπτωση, η ανησυχία και η βεβαιότητα για την ύπαρξη του ρίσκου, προκύπτει από την εμφάνιση της ασθένειας σε κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας: «...Επίσης τι θα έπρεπε να κάνω τώρα που η γιαγιά μου έχει καρκίνο ώστε να μειώσω το ρίσκο μου να τον αποκτήσω;». Συνεπώς, ο φόβος κινητοποιεί την άμεση ανάγκη για πρόληψη. Συγχρόνως, αξίζει να αναφερθεί το γεγονός ότι κυριαρχεί ο λόγος του υπεύθυνου υποκειμένου. Το άτομο φαίνεται να επιρρίπτει ευθύνες απέναντι στο συγγενικό του πρόσωπο, το οποίο δεν διέθετε την «υπευθυνότητα» να προστατέψει τον εαυτό του από την ασθένεια: «...Επίσης ανακαλύψαμε ότι κάπνιζε για 12 χρόνια από τότε που ο θεός μου (ο γιος της) πέθανε και ότι δεν πήγαινε στον γιατρό κάθε χρόνο. Δεν χρειάζεται να αναφέρω ότι ήμουν θυμωμένη και λυπημένη συγχρόνως...». Παρά το γεγονός ότι το κάπνισμα δεν αποτελεί παράγοντα ενίσχυσης της εμφάνισης του καρκίνου του τραχήλου της μήτρας, αναφέρεται σε αυτό προφανώς σαν στοιχείο ανευθυνότητας από την πλευρά της ασθενούς. Παράλληλα, γίνεται μια προσπάθεια να προσδώσει ελαφρυντικά στην ασθενή, αναφέροντας το γεγονός ότι πριν από χρόνια η ασθενής είχε βιώσει μια τραγική απώλεια. Συνεπώς, η ασθενής έμμεσα έβλαπτε η ίδια τον εαυτό της παραμελώντας τον, γεγονός το οποίο διαφαίνεται και από το γεγονός ότι δεν πήγαινε τακτικά σε γιατρό.

Η 4<sup>η</sup> περίπτωση που αποτελεί απάντηση στην προηγούμενη, προτείνει έναν πλέον διαδεδομένο τρόπο πρόληψης του καρκίνου του τραχήλου της μήτρας. Παράλληλα, προτείνει στο υποκείμενο να συμβουλευτεί τον γιατρό της. Ακόμα και σε αυτή την περίπτωση που δεν πρόκειται για ασθενή, θεωρείται δεδομένη η παρακολούθηση του ατόμου από έναν προσωπικό γιατρό.

Περίπτωση 4<sup>η</sup> (ως απάντηση προς την προηγούμενη)

**Vee Smith**

Λυπάμαι για την γιαγιά σου. Τώρα μπορείς να εμβολιαστείς ενάντια στον ιό Human Papilloma<sup>37</sup>, ο οποίος αποτελεί την αιτία για τους περισσότερους καρκίνους του τραχήλου της μήτρας. Μίλησε στον γιατρό σου.

Στην συνέχεια, αναφέρονται οι παρακάτω περιπτώσεις λόγω του ότι γίνεται ανταλλαγή γνώσεων σχετικά με την επιδίωξη της πρόληψης, πριν την εμφάνιση μιας ασθένειας. Συχνά, όπως παρουσιάζεται παρακάτω, οι συμμετέχοντες στο forum παρουσιάζουν συνδέσμους (links) προς άλλες ιστοσελίδες στο διαδίκτυο που παραπέμπουν σε κάποιο ενημερωτικό άρθρο. Οι εναλλακτικές λύσεις που αναφέρουν, αφορούν επεμβάσεις ή προληπτικές μεθόδους για τον καρκίνο, όπως για παράδειγμα η χρήση βοτάνων, είτε η χρήση κάποιας φαρμακευτικής ουσίας. Αυτές οι αναζητήσεις ενδεχομένως να πραγματοποιούνται από τους περισσότερο έμπειρους και εξοικειωμένους χρηστές του διαδικτύου.

Στην παρακάτω περίπτωση, προτείνεται από τον χρήστη μια χειρουργική επέμβαση, η οποία είναι ενδεχομένως περισσότερο εξελιγμένη: «Αυτός ο γιατρός εξασκεί ελάχιστη επεκτατική επέμβαση». Παράλληλα, παρουσιάζει τον σύνδεσμο για το άρθρο που προσφέρει αυτή την πληροφορία. Συνεπώς, δεν προσφέρει εναλλακτική θεραπεία αλλά παρουσιάζει στο κοινό μια περισσότερο εξελιγμένη ιατρική επέμβαση.

Περίπτωση 4<sup>η</sup> :

**discoclub**

Εάν εσείς ή κάποιος που ξέρετε σκέφτεται [να κάνει] εγχείριση, διαβάστε αυτό το άρθρο.

Αυτός ο γιατρός εξασκεί ελάχιστη επεκτατική επέμβαση συνήθως παραφύση έδρα εντέρου. Αφαιρεί μόνο ιστούς αντί για ολόκληρο το έντερο.

[http://www.pittsburghlive.com/x/pittsburghtrib/news/mostread/s\\_517582.html](http://www.pittsburghlive.com/x/pittsburghtrib/news/mostread/s_517582.html)

Περίπτωση 5<sup>η</sup> :

**Xman**

Έψαχνα στην τύχη στο διαδίκτυο και βρήκα το παρακάτω άρθρο για τον David Walker, που είναι βιοφυσικός, ο οποίος χρησιμοποιεί θεραπεία βοτάνων για την θεραπεία καρκίνων (συμπεριλαμβανόμενου και του δικού του):

---

<sup>37</sup> Αποτελεί ένα σύνολο διαφόρων ιών που βασίζονται στο DNA και εκ των οποίων κάποιοι από αυτούς είναι σεξουαλικά μεταδιδόμενοι μολύνοντας την περιοχή των γεννητικών οργάνων. Επίσης αποτελεί την αιτία για τους περισσότερους καρκίνους του τραχήλου της μήτρας (Την πληροφορία την οφείλω στην ιστοσελίδα: <http://cancerweb.ncl.ac.uk/cgi-bin/omd?human+papilloma+virus>)

<http://www.sumeria.net/canc/walkerstory.html>

Αυτός βρίσκεται, σύμφωνα με το άρθρο, στο Μεξικό τώρα.

Γνωρίζει κάποιος την εγκυρότητα αυτού του άρθρου είτε την ιστορία ή άκουσε κανείς για αυτό;

Μια παρόμοια ανακοίνωση σχετικά με το σχέδιο θεραπείας από τον kaoscoded σε αυτό το forum:

<http://www.cancerforums.net/about1271.html>

Άρνηση: απλά θέλω να ξέρω ένα κάποιος γνωρίζει κάτι σχετικά με αυτό. Αναζητώ εναλλακτικό σχέδιο θεραπείας για τον αδερφό μου. ΔΕΝ ΠΡΟΚΕΙΤΑΙ ΓΙΑ ΔΙΑΦΗΜΙΣΗ ΑΥΤΗΣ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ!!!

Ευχαριστώ πολύ και οποιαδήποτε βοήθεια θα εκτιμηθεί ιδιαίτερος!!!

Στην 5<sup>η</sup> περίπτωση ο χρήστης αναζητά μια εναλλακτική θεραπεία. Θέτει σαν ερώτημα αν γνωρίζει κάποιος να τον ενημερώσει για την θεραπεία βοτάνων, αλλά κανείς δεν απάντησε στο ερώτημά του. Αυτό το γεγονός ενδεχομένως να εκφράζει άγνοια, αδιαφορία ή δυσπιστία απέναντι στις εναλλακτικές μορφές θεραπείας. Τονίζεται με έμφαση το γεγονός ότι η παραπομπή σε αυτές τις ιστοσελίδες δεν αποτελούν διαφήμιση αλλά αναζήτηση ενός εναλλακτικού σχεδίου θεραπείας. Όπως χαρακτηριστικά τονίζεται από τον χρήστη: «...Αναζητώ εναλλακτικό σχέδιο θεραπείας για τον αδερφό μου. ΔΕΝ ΠΡΟΚΕΙΤΑΙ ΓΙΑ ΔΙΑΦΗΜΙΣΗ ΑΥΤΗΣ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ!!!». Επομένως, ενδέχεται κάποιες αναφορές αυτού του είδους να αποτελούν όντως μια διαφήμιση, καθώς το πλαίσιο διαλόγου είναι ανοιχτό για κάθε χρήστη που επιθυμεί να κάνει εγγραφή. Προφανής επίσης είναι και η άγνοια του ίδιου για την αποτελεσματικότητα αυτού του είδους εναλλακτικής θεραπείας: «Γνωρίζει κάποιος την εγκυρότητα αυτού του άρθρου είτε την ιστορία ή άκουσε κανείς για αυτό;».

Ο παρακάτω χρήστης αναφέρεται σε ένα φάρμακο οστεοπόρωσης το οποίο παράλληλα προλαμβάνει την εμφάνιση του καρκίνου του μαστού. Επίσης, αναφέρεται στο επιστημονικό περιοδικό το οποίο επιβεβαιώνει την αποτελεσματικότητα του φαρμάκου, χωρίς όμως να αναφέρεται σε πληροφορίες που παραπέμπουν σε αυτό το άρθρο. Για την ακρίβεια, κάνει παραπομπή σε μια ιστοσελίδα με γενικές πληροφορίες και όχι σε κάποιο επιστημονικό περιοδικό (βλ. παράρτημα). Ο ίδιος χρήστης, σε κάποιο άλλο σημείο του ίδιου forum αναφέρει ότι μια ουσία που εμπεριέχεται στο πράσινο τσάι, ρυθμίζει τα γονίδια που ευθύνονται για την εμφάνιση του καρκίνου του πνεύμονα. Συνεπώς, αναφέρεται σε μια εναλλακτική μορφή πρόληψης και όχι σε θεραπεία της ασθένειας. Το ίδιο το άτομο δεν προσφέρει την ευκαιρία για διάλογο καθώς δεν αναφέρεται σε προσωπική του εμπειρία της ασθένειας. Φαίνεται όμως να έχει πραγματοποιήσει μια προσωπική έρευνα για διάφορες μορφές καρκίνου και προσφέρει στους υπόλοιπους χρήστες τις πληροφορίες

που ανακάλυψε, καθώς και κάποιους συνδέσμους (links). Όπως προαναφέρθηκε, ο χρήστης δεν μεταφέρει την προσωπική του εμπειρία στο κοινό και δεν αναφέρει τον λόγο του ενδιαφέροντός του για την ασθένεια, ούτε το κίνητρο της αναζήτησής τους.

Περίπτωση 5<sup>ο</sup>

**michaelbr**

Ένα φάρμακο το οποίο θεραπεύει την οστεοπόρωση ανακαλύφθηκε ότι είναι επίσης αποτελεσματικό στην πρόληψη του καρκίνου του στήθους. Τα αποτελέσματα δημοσιεύτηκαν αυτή τη βδομάδα στο περιοδικό *Journal of the American Medical Association*.

Διαβάστε περισσότερα με άλλα νέα...

Κάντε κλικ στο παρακάτω

[http://healthnews.thegoodfriday.co.uk/cancer\\_latest\\_interesting\\_news.htm](http://healthnews.thegoodfriday.co.uk/cancer_latest_interesting_news.htm)

Η ουσία πολυφαινόλη<sup>38</sup> (polyphenol) στο πράσινο τσάι ενεργοποιεί προληπτικά αποτελέσματα celecoxib<sup>39</sup> για τον καρκίνο του πνεύμονα με την ρύθμιση του γονιδίου GADD153.

Για πληροφορίες, δείτε το

[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list\\_uids=16463383&dopt=Abstract](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=16463383&dopt=Abstract)

Τέλος, αξίζει να αναφερθεί το γεγονός ότι οι τέσσερις παραπάνω περιπτώσεις οι οποίες αναφέρονται σε εναλλακτικές θεραπείες, τέθηκαν ως ερωτήματα χωρίς να έχουν δοθεί απαντήσεις από άλλους χρήστες του διαδικτύου. Αυτό σημαίνει ενδεχομένως ότι οι χρήστες δεν έχουν γνώση ή εμπειρία πάνω στο θέμα των εναλλακτικών αυτών θεραπειών, ή ότι ενδεχομένως δεν υπάρχει ενδιαφέρον ή εμπιστοσύνη σε αυτές τις θεραπείες.

### 5.3 Συμπεράσματα της έρευνας

Από τα πρωτογενή στοιχεία της έρευνας προκύπτει ότι παρουσιάζεται μια μετα-νεωτερική κοινωνία, όπου τα μέλη της κάνουν χρήση των νέων τεχνολογιών και υιοθετούν πλήρως την ιατρική ορολογία. Σε κάποιες περιπτώσεις, εξέφρασαν αρνητικές απόψεις και σχόλια ενώ παράλληλα αναφέρθηκαν σε παραδείγματα που

---

<sup>38</sup> Τα **Polyphenols** είναι μια ομάδα χημικών ουσιών που βρίσκονται σε φυτά και που θεωρητικά τουλάχιστον έχουν θεραπευτικές και αντιγηραντικές ιδιότητες (Την πληροφορία την οφείλω στην ιστοσελίδα <http://www.medterms.com/script/main/art.asp?articlekey=16619>).

<sup>39</sup> Το Celecoxib είναι ένα αντιφλεγμονώδες φάρμακο που χρησιμοποιείται στην θεραπεία της οστεοαρθρίτιδας, της ρευματοειδούς αρθρίτιδας, σε οξύ πόνο, σε οδοντήρη εμφυμόρροια και για την μείωση πολύποδων του εντέρου (Την πληροφορία την οφείλω στην ιστοσελίδα <http://www.cancer.gov/Templates/drugdictionary.aspx?Cdrid=43023>).

αφορούσαν συγκεχυμένες και πολλές φορές αντιδιαστελλόμενες πληροφορίες που κατά καιρούς έχουν λάβει από ειδικούς και επαγγελματίες. Παρά αυτό το γεγονός, οι ίδιοι κάνουν χρήση της γενετικής πληροφορίας και συγχρόνως αναζητούν αποτελεσματικούς και εναλλακτικούς τρόπους πρόληψης και θεραπείας μέσω της ανταλλαγής εμπειριών. Όπως διαφαίνεται και όπως αναφέρει ο Rose, η εμπλοκή του «προσυμπτωματικά ασθενή» είναι ενεργή, καθώς άτομα με βεβαρημένο ιατρικό ιστορικό προβαίνουν σε θεραπείες αλλά ακόμα και σε χειρουργικές επεμβάσεις, προκειμένου να μειώσουν τον κίνδυνο είτε να τον εξαφανίσουν.

Σύμφωνα με τα ερωτήματα που επιχειρήθηκε να απαντηθούν, διαφαίνεται ότι το υποκείμενο συγκροτεί το ίδιο τον εαυτό του σε «ηθικό» υποκείμενο κατά την χρήση της γενετικής τεχνολογίας και την διαχείριση των γενετικών ρίσκων. Όπως προέκυψε από την παρούσα μελέτη, το «υπεύθυνο» υποκείμενο παρουσιάζεται ως βασικός παρεμβαίνων στη διαδικασία της θεραπείας, καθώς τα υπό μελέτη άτομα οδηγήθηκαν στην απόκτηση γνώσεων και δεξιοτήτων σχετικά με τα ρίσκα και τις δυνατότητες που προσφέρει η ιατρική σήμερα.

Παράλληλα, όπως προκύπτει, τα υποκείμενα λαμβάνουν τις αποφάσεις τους, βάσει των εμπειριών που έχουν αποκτήσει από το οικογενειακό τους περιβάλλον και το ιατρικό ιστορικό της οικογένειας. Συγχρόνως, οι αποφάσεις τους συχνά καθορίζονται και ενισχύονται από την αλληλεπίδρασή τους με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Αυτό διαφαίνεται επίσης και από το γεγονός ότι σε πολλές περιπτώσεις, οι συγγενείς του ασθενή παίρνουν την πρωτοβουλία να ενημερωθούν για την ασθένεια μέσω της συμμετοχής τους στο forum και όχι ο ίδιος ο ασθενής.

Σε αυτό το σημείο, κρίνεται αναγκαίο να γίνουν κάποιες συμπληρωματικές παρατηρήσεις προκειμένου να δοθεί μια περισσότερο ολοκληρωμένη εικόνα για την θέση και την εμπειρία του υποκειμένου. Κατά πρώτον, όπως προκύπτει από την παρούσα μελέτη, η παρσονική έννοια του «ρόλου του ασθενή» δεν επαρκεί για να περιγράψει τον μετασχηματισμό της υποκειμενικότητας που σημειώνεται κατά τη μετάβαση στο σύγχρονο βιοϊατρικό μοντέλο. Οφείλουμε να τονίσουμε ότι πραγματοποιείται χρήση της γενετικής τεχνολογίας και της ιατρικής από άτομα που δεν αποτελούν ασθενείς καθώς δεν εκδηλώνονται συμπτώματα. Τα άτομα συχνά βασίζονται σε «προσυμπτωματική διάγνωση» και σε κάποιες περιπτώσεις λαμβάνουν μέτρα πρόληψης ακόμα κι όταν δεν υπάρχει καθόλου διάγνωση. Συνεπώς, ο όρος «υποκείμενο» είναι ενδεχομένως καταλληλότερος από αυτόν του «ασθενή», καθώς όπως προέκυψε συχνά γίνεται αναφορά σε προσυμπτωματικά ασθενείς.

Όπως προέκυψε από την έρευνα, επειδή οι χρήστες του διαδικτύου είναι ανώνυμοι, στοιχεία όπως το φύλο, η ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο δεν είναι γνωστά και συνεπώς δεν είναι εφικτό να αποτελέσουν δείκτες έρευνας. Σε κάποιες περιπτώσεις, το φύλο των ερευνώμενων φανερώνεται από την υπογραφή των ατόμων και την αναφορά στις σχέσεις τους με άλλα μέλη της οικογένειας. Για παράδειγμα, η αναφορά στην φράση «ο σύζυγος μου» υποδηλώνει το φύλο και το είδος της σχέσης του ενδιαφερόμενου με τον ασθενή. Αυτό που είναι προφανές και αξίζει να σημειωθεί είναι το γεγονός ότι οι ερευνώμενοι σαφώς δεν αποτελούν ψηφιακά αναλφάβητα άτομα. Παράλληλα, χρειάζεται να αναφερθεί ότι η γλώσσα που χρησιμοποιούν οι συμμετέχοντες των forums είναι η Αγγλική- ανεξάρτητα από την δική τους μητρική γλώσσα- η οποία καθιστά εφικτή την επικοινωνία μεταξύ των μελών<sup>40</sup> μιας διεθνούς κοινότητας.

Η αποϊατρικοποίηση θεωρητικά οδηγεί στην δημιουργία των ομάδων αυτοβοήθειας και σε πρωτοβουλίες για τεχνικές πρόληψης από τα ίδια τα υποκείμενα, καθώς πραγματοποιείται μια μετάβαση από την κυριαρχία του ιατρικού επαγγέλματος στην αυτοφροντίδα. Σε αυτό το σημείο όμως τίθεται το ερώτημα κατά πόσο αυτή η διαδικασία εν τέλει υπονομεύει την κυριαρχία των γιατρών, καθώς οι ασθενείς αναλαμβάνουν την ευθύνη, πραγματοποιούν την έρευνα και στην πορεία προτείνουν οι ίδιοι φάρμακα στους θεραπευτές τους. Η συμμετοχή τους φαίνεται να είναι περισσότερο συμπληρωματική και συνεπώς ενισχυτική του ρόλου του θεραπευτή. Παρά την εικόνα που σχηματίζεται των ατόμων που αμφισβητούν, στη πραγματικότητα δεν προκύπτει αμφισβήτηση της ίδιας της ιατρικής γνώσης και των εφαρμογών της. Όπως προέκυψε από την εμπειρική μελέτη, τα υποκείμενα υιοθετούν πλήρως την ιατρική γνώση και οικειοποιούνται την ιατρική και την γενετική ορολογία. Συγχρόνως, παρά το γεγονός ότι αναζητούν εναλλακτικές λύσεις στο πρόβλημα τους, δεν φαίνεται διαδεδομένη η χρήση αυτών των εναλλακτικών θεραπειών.

Επομένως, τα υποκείμενα φαίνεται να υιοθετούν και κατ' επέκταση να αναπαράγουν το βιοϊατρικό μοντέλο, κάνοντας χρήση της ιατρικής τεχνολογίας. Οι αντιρρήσεις και η διεκδίκηση δικαιωμάτων τίθενται μονάχα στο επίπεδο του βαθμού συμμετοχής τους στην διαδικασία και στην έλλειψη επικοινωνίας ανάμεσα σε αυτούς και τους θεραπευτές. Τα δικαιώματα αυτά δεν φαίνεται να αναφέρονται ή να

---

<sup>40</sup> Καταβλήθηκε η μέγιστη δυνατή προσπάθεια για γίνει μια ακριβής μετάφραση των λεγομένων των συμμετεχόντων, με κίνδυνο όμως να αγνοηθούν κάποια δομικά στοιχεία.

αποσκοπούν στην επιδίωξη πολιτικών αλλαγών. Παράλληλα, κατά αυτό τον τρόπο ενισχύουν τον βαθμό υπευθυνότητας και στη συνέχεια την υποχρέωση να συμμετέχουν ενεργά αλλά και να ενισχύουν την χρήση της γενετικής τεχνολογίας. Η διαχείριση των ρίσκων παρουσιάζεται ως αναγκαία, αναπόφευκτη και ενδεχομένως εθελοντικά καταναγκαστική. Όπως προκύπτει από την παρούσα μελέτη, η ανάγκη της διαχείρισης των ρίσκων, παρά το γεγονός ότι υπόκειται σε κοινωνικές πιέσεις, εκλαμβάνεται πλέον ως ατομική ανάγκη, προσωπική επιλογή και υποχρέωση.

Τα κοινά χαρακτηριστικά των εμπειρικών περιπτώσεων όπου παρουσιάστηκαν στην παρούσα μελέτη είναι τα εξής: Διαφαίνεται η ανάγκη για επικοινωνία και η αλληλεγγύη ανάμεσα στους συμπάσχοντες. Προσφέρουν αμοιβαία βοήθεια, ανταλλάζοντας γνώσεις και εμπειρίες σχετικά με μια ασθένεια. Παράλληλα, αξίζει να σημειωθεί ότι είναι προφανής η τάση για εξομολόγηση των προσωπικών δεδομένων είτε αδυναμιών. Σε κάποιες περιπτώσεις, αυτή η τάση φαίνεται να οφείλεται σε ανάγκη των ατόμων για ψυχολογική και συναισθηματική στήριξη από άλλους ασθενείς, ενώ σε κάποιες άλλες περιπτώσεις φαίνεται να προκύπτει από την ανάγκη για ενημέρωση και επιβεβαίωση ότι η απόφαση τους είναι η σωστή. Αυτή η εξομολόγηση επιβεβαιώνει το γεγονός ότι τα μέλη της ομάδας αποτελούν μέρος την σύγχρονης τάσης για εξομολόγηση και αποκάλυψη των αδυναμιών και της ανάγκης για προσωπική εξερεύνηση. Η εγγύτητα, η ζεστασιά και η ειλικρινής έκφραση του εαυτού έχουν μετατραπεί σε υπέρτατες κοινωνικές αξίες (Rose, 1999: 219). Κάποιοι θεωρητικοί, υποστηρίζουν ότι κυριαρχεί μια τάση ναρκισσισμού με αποτέλεσμα τα άτομα να στρέφονται στην ανάπτυξη του εαυτού τους και των στενών σχέσεων με τους άλλους (Kelleher, Gabe, και Gareth, 2006: 112-113).

Η ανάγκη για σιγουριά και επιβεβαίωση προκύπτει από την αυξανόμενη ανασφάλεια ως αποτέλεσμα της ιατρικοποίησης και της χρήσης των ιατρικών τεχνολογιών. Η αύξηση της τεχνολογικής και της ιατρικής γνώσης, ταυτόχρονα συνοδεύεται από αναποφασιστικότητα και αυτή η αμφιθυμία για την χρήση των ιατρικών πρακτικών και της ιατρικής γνώσης αποτελεί και εμφανίζεται στην συγκεκριμένη έρευνα ως ένα παράδοξο γεγονός. Αυτό το παράδοξο γεγονός διαφαίνεται από την εξάρτηση των ατόμων από την ιατρική και την αναπαραγωγή της ιατρικής ορολογίας και από την άλλη, από την αμφιταλάντευση, τον φόβο και την έλλειψη εμπιστοσύνης απέναντι στην ιατρική και τους ειδικούς. Επίσης, η αύξηση του στρες και ανασφάλεια, δημιουργούν την συνεχή ανάγκη για πρόληψη και διαχείριση των ιατρικών ρίσκων.



Η υγεία και η διατήρησή της αποτελεί μια βασική κοινωνική αξία και η επίδραση του κοινωνικού περιβάλλοντος στην διαμόρφωση και την διατήρηση αυτής της αξίας είναι έντονη. Ο ιδεολογικός καταναγκασμός παράγεται μέσω της ιατροποίησης, καθώς το άτομο οφείλει διαρκώς να προλαμβάνει και να διατηρεί την σωματική και ψυχική του υγεία. Πρόκειται για μια υποχρέωση η οποία ενισχύεται και απευθύνεται στα αλλά μέλη της οικογένειας, στους ερωτικούς συντρόφους, ακόμα και στους εργοδότες. Το άτομο οφείλει να είναι υγιές και είναι υπεύθυνο για την υγεία του, έτσι ώστε να είναι ένα ενεργό μέλος της κοινωνίας και να συμμετέχει στην αγορά εργασίας.

Μια σημαντική διαφοροποίηση της παρούσας έρευνας σε ότι αφορά τον ορισμό των ομάδων αυτοβοήθειας, είναι η έλλειψη πολιτικών διεκδικήσεων και αλλαγών όπως ισχυρίζεται ο David Kelleher (Kelleher, Gabe, Gareth, 2006: 116-118). Οι ομάδες αυτές φαίνεται να έχουν συγκροτηθεί περισσότερο με την παρότρυνση του ιατρικού επαγγέλματος παρά με την αντίδραση σε αυτό.

Οι ομάδες αυτοβοήθειας φαίνεται να είναι συμπληρωματικές στην ιατρική πρακτική χωρίς όμως να την υποκαθιστούν όπως υποστηρίζουν οι Pierret και Herzlich (1987: 222). Παρά το γεγονός ότι οι ασθενείς συχνά εκφράζουν δυσαρέσκεια απέναντι στον απρόσωπο χαρακτήρα της ιατρικής, παρ όλα αυτά αυτή είναι εμφανής η εξάρτηση απέναντι στους ειδικούς και στην χρήση των ιατρικών τεχνολογιών. Συνεπώς, δεν προκύπτει από την παρούσα έρευνα ότι οι ομάδες αυτοβοήθειας είναι «εξωτερικά εστιασμένες», όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο David Kelleher (Kelleher, Gabe, Gareth, 2006: 106-107). Αυτό σημαίνει, ότι δεν φαίνεται να λειτουργούν ως ομάδες πίεσης αντιπροσωπεύοντας τις ανάγκες των ασθενών.

Αντίθετα, όπως προκύπτει από την έρευνα και όπως ισχυρίζεται η Lock (1986), οι δραστηριότητες των ομάδων αυτοβοήθειας στηρίζονται είτε κατευθύνονται από την ιατρική έρευνα. Για παράδειγμα, η ιστοσελίδα **breastcancer.org** παρέχει μια πληθώρα ιατρικών δεδομένων και προβάλλει βιντεάκια με συμβουλές από ειδικούς. Επίσης, προσφέρει την δυνατότητα για ανοιχτές συζητήσεις με γιατρούς και σε online διαγνώσεις και συχνά παραπέμπουν σε ιατρικά άρθρα.

Πραγματοποιήθηκε μια επιπλέον διερεύνηση σε σχέση με τους παράγοντες και τους δρώντες που συνέβαλαν στην διαμόρφωση αυτών των ιστοσελίδων. Όπως

παρατηρήθηκε στην παρούσα μελέτη, η ιστοσελίδα [www.breastcancer.org](http://www.breastcancer.org)<sup>41</sup> ιδρύθηκε στην Βρετανία από μια γιατρό και αφορά έναν μη κερδοσκοπικό οργανισμό, ο οποίος δραστηριοποιείται με την συνεργασία ειδικών, παρέχοντας πληροφορίες σχετικά με τον καρκίνο του μαστού. Η ομάδα απαρτίζεται από γιατρούς, διευθυντές, συγγραφείς, εκδότες, σχεδιαστές, δημιουργούς ιστοσελίδων, επιχειρηματικούς συμβούλους και καταναλωτές. Όπως παρατηρήθηκε, οι γιατροί προτείνονται ονομαστικά στο κοινό. Αναφέρεται ότι αποστολή τους είναι η καθοδήγηση των γυναικών και των αγαπημένων προσώπων τους, έτσι ώστε να πάρουν την σωστή απόφαση για την ζωή τους.

Συγκεκριμένα, οι επαγγελματίες σύμβουλοι (professional advisory board) προσφέρουν συμβουλές και καθοδήγηση και συμμετέχουν συχνά σε online συνέδρια, απαντώντας σε ερωτήματα σχετικά με τον καρκίνο του μαστού. Οι καταναλωτές, είναι όπως χαρακτηρίζονται «αφοσιωμένα» μέλη του οργανισμού οι οποίοι πάσχουν από καρκίνο του μαστού, είτε άτομα τα οποία ενδιαφέρονται ιδιαίτερα για την ασθένεια. Στόχος τους, όπως αναφέρεται είναι η βοήθεια απέναντι στις γυναίκες με καρκίνο του μαστού έτσι ώστε να μάθουν να προλαμβάνουν, να κατανοούν τα αποτελέσματα των ερευνών και να ανατροφοδοτούν η μία την άλλη. Οι διευθυντές αναλαμβάνουν τον σχεδιασμό στρατηγικών και την διαχείριση των οικονομικών ζητημάτων του οργανισμού.

Ο οργανισμός breastcancer πρόκειται όπως υποστηρίζουν τα ιδρυτικά μέλη για έναν «μη κερδοσκοπικό οργανισμό», συνεπώς εμφανίζεται στην ιστοσελίδα το διαρκές αίτημα για δωρεά χρημάτων. Υποστηρίζουν ότι η οικονομική του στήριξη βασίζεται σε συνεισφορές ιδρυμάτων, εταιριών και ατόμων. Όπως προέκυψε όμως από μια περαιτέρω διερεύνηση, ένας μεγάλος αριθμός εταιριών που εμφανίζονται να στηρίζουν τον οργανισμό είναι μεγάλες φαρμακευτικές εταιρίες όπως η Bayer και η Genentech, όπου η δεύτερη διαφημίζεται με το λογότυπο: «στην αποστολή για την ζωή» (in business for life)<sup>42</sup>. Συνεπώς, η συγκεκριμένη ιστοσελίδα αναφέρεται σε έναν μη κερδοσκοπικό οργανισμό ο οποίος στηρίζεται από φαρμακοβιομηχανίες που ενδεχομένως επιθυμούν να προωθήσουν τα προϊόντα τους στους χρήστες της παρούσας ιστοσελίδας.

---

<sup>41</sup> [www.breastcancer.org/about\\_us/](http://www.breastcancer.org/about_us/)

Ημερομηνία πρόσβασης: 15-10-07

<sup>42</sup> [http://www.breastcancer.org/about\\_us/supporters/](http://www.breastcancer.org/about_us/supporters/)

Ημερομηνία πρόσβασης: 15-10-07

Η ιστοσελίδα **wrondiagnosis.com**, αφορά τον αμερικάνικο μη κερδοσκοπικό οργανισμό Adviware Pty Ltd, ο οποίος παρέχει πληροφορίες σε ειδικούς υγείας και σε καταναλωτές, χωρίς όμως να αναφέρονται οι πηγές εσόδων. Η ομάδα διοίκησης απαρτίζεται από δύο στελέχη τα οποία απασχολούνται σε εταιρίες λογισμικού<sup>43</sup>. Παράλληλα, η ιστοσελίδα **cancerforums.net** ιδρύθηκε από έναν γιατρό του τομέα ογκολογίας και αιματολογίας στο Σικάγο των Η.Π.Α. Τονίζει ότι οι πληροφορίες που παρέχονται μέσω της ιστοσελίδας δεν υποκαθιστούν σε καμία περίπτωση την ιατρική συμβουλή και ότι κατ' επέκταση αποτελούν μια συμπληρωματική πληροφόρηση για τους χρήστες της ιστοσελίδας. Συγχρόνως, ο ιδρυτής τονίζει το γεγονός ότι ο ίδιος δεν σχετίζεται με καμία βιομηχανία και ότι η μόνη πηγή εσόδων για το φόρουμ είναι η οικονομική ενίσχυση από τις διαφημίσεις στο Google. Προτείνει στους χρήστες του φόρουμ να μην χρησιμοποιούν το αληθινό τους όνομα, καθώς οι πληροφορίες που αναφέρουν είναι ιατρικής φύσης κατά συνέπεια προσωπικές και επίσης μπορούν να εντοπιστούν από χρήστες του διαδικτύου μέσω μηχανών αναζήτησης<sup>44</sup>.

Αξίζει να σημειωθεί το γεγονός ότι οι ιστοσελίδες αυτές ακολουθούν τον κώδικα δεοντολογίας οργανισμών όπως ο HON code (Health On the Net Foundation) και ο TRUSTe. Συγκεκριμένα, ο HON code είναι ένας μη κερδοσκοπικός και μη κυβερνητικός οργανισμός ο οποίος χρησιμοποιείται για την διαπίστευση και πιστοποίηση της εγκυρότητας των ιατρικών πληροφοριών που παρέχονται από μια ιστοσελίδα στο διαδίκτυο<sup>45</sup>.

Στην παρούσα έρευνα, οι τέσσερις περιπτώσεις οι οποίες αναφέρονται σε εναλλακτικές θεραπείες, έθεσαν ερωτήματα χωρίς να έχουν δοθεί απαντήσεις από άλλους χρηστές του διαδικτύου. Αυτό σημαίνει ενδεχομένως ότι δεν είχαν γνώση ή εμπειρία πάνω στο θέμα των εναλλακτικών αυτών θεραπειών ή ότι ενδεχομένως δεν υπάρχει ενδιαφέρον ή εμπιστοσύνη σε αυτές τις θεραπείες. Επιπλέον, παρατηρήθηκε το γεγονός ότι σε πολλούς χρηστές οι απαντήσεις δίνονται από γιατρούς οι οποίοι είναι ιδρυτικά μέλη των οργανισμών αυτών. Όπως προκύπτει από την έρευνα, οι γιατροί αυτοί δεν δίνουν απαντήσεις σε ερωτήματα των χρηστών τα οποία αφορούν εναλλακτικές μορφές θεραπείας.

---

<sup>43</sup> <http://www.adviware.com/aboutus.htm>

Ημερομηνία πρόσβασης: 15-10-07

<sup>44</sup> <http://cancerforums.net/viewtopic.php>

Ημερομηνία πρόσβασης: 15-10-07

<sup>45</sup> <http://www.hon.ch/index.html>

Ημερομηνία πρόσβασης: 15-10-07

Παράλληλα, η ιδέα αυτή συνδέεται και με τον γενικό αποκλεισμό που υφίσταται η εναλλακτική ιατρική. Σε συμβολικό επίπεδο, η περιθωριοποίησή της οφείλεται στο γεγονός ότι θεωρούνται παραϊατρικά επαγγέλματα τα οποία κατευθύνονται μονάχα σε θέματα «φροντίδας» και βελτίωσης των συνθηκών ζωής και όχι σε θέματα θεραπείας μιας ασθένειας και διάσωσης μιας ζωής. Συνεπώς, κρίθηκε σημαντική η αποκάλυψη των ομάδων συμφερόντων οι οποίες στηρίζουν την ύπαρξη αυτών των ιστοσελίδων και η μετέπειτα ερμηνεία της συμβολικής τους δράσης.

Συμπερασματικά, δεν πρέπει να αγνοήσουμε το γεγονός ότι τα συμφέροντα των εταιριών κυριαρχούν στην αγορά και συνεπώς στην διακίνηση πληροφοριών. Ως παράδειγμα, μπορεί να αναφερθεί ο τρόπος με τον οποίο φαρμακευτικές εταιρίες ενθαρρύνουν πιθανούς καταναλωτές να αναζητήσουν πρώτοι πληροφορίες για φάρμακα και με δική τους πρωτοβουλία να τα προτείνουν στους θεραπευτές τους αναφερόμενοι στην συγκεκριμένη μάρκα. Επίσης, οι διαφημίσεις φάρμακων παροτρύνουν και στόχο έχουν να παρέχουν μια συγκεκριμένη εκπαίδευση στο κοινό για πιθανές θεραπείες, αναπόδεικτα εκτινάζοντας τα έσοδα τους στα ύψη (Clarke, Shim, Memo, Fosket και Fishman, 2003) .

Συνεπώς, αξίζει να αναφερθεί ότι είναι δύσκολο να αναγνωρίσουμε κατά πόσο αυτή η γνώση και η πληροφόρηση - που διακινείται στα πλαίσια διαλόγου και ανταλλάσσουν οι ασθενείς μεταξύ τους - είναι «αντικειμενική» καθώς παράγεται από ειδικούς της ιατρικής. Οι ειδικοί της υγείας ενδεχομένως να εξυπηρετούν οικονομικά συμφέροντα και να διεκδικούν επιστημονικές αξιώσεις, συνεπώς να παρουσιάζουν μια πληροφορία με συγκεκριμένο τρόπο. Συγχρόνως, αξίζει να σημειωθεί ότι υπάρχει άνιση πρόσβαση σε αυτή τη γνώση από ψηφιακά αναλφάβητους, όποτε δημιουργείται το ερώτημα κατά πόσο αυτές οι αλλαγές παρέχουν μεγαλύτερη ισότητα στην παραγωγή και την πρόσβαση της ιατρικής πληροφορίας και το αν τελικά καταλύουν τον διαχωρισμό ανάμεσα σε γνώσεις των «ειδικών» και του «κοινού».

## ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Συμπερασματικά, μπορούμε να αναφέρουμε ότι πραγματοποιούνται πολύπλευρες και πολυπραγοντικές διαδικασίες ιατρικοποίησης, οι οποίες έχουν θεσμοθετηθεί μέσω των νέων κοινωνικών μορφών υψηλής τεχνοεπιστημονικής βιοϊατρικής. Τέσσερις βασικές αμφίδρομες διαδικασίες μετασχηματισμού λαμβάνουν χώρα:

- α) η πολιτικοοικονομική αναδιαμόρφωση του τομέα της βιοϊατρικής
- β) η έμφαση στην ίδια την υγεία, το ρίσκο και την εποπτεία
- γ) οι μετασχηματισμοί στην ιατρική γνώση και η διαχείριση της ιατρικής πληροφορίας και
- ε) τέλος, ο μετασχηματισμός των σωμάτων και η παραγωγή νέων ατομικών και συλλογικών ταυτοτήτων.

α) Μια σημαντική οικονομική αλλαγή είναι η ανάπτυξη του βιομηχανικού τομέα σε σχέση με την παραγωγή ιατρικών προϊόντων, ερευνών και την παροχή ιατρικών υπηρεσιών. Οι πιο αξιόλογες κοινωνικοοικονομικές αλλαγές είναι ο αυξανόμενος κορπορατισμός, η εμπορευματοποίηση και ο εξορθολογισμός στο πλαίσιο της βιοϊατρικής. Παρατηρείται η εξάπλωση του ιδιωτικού τομέα των υπηρεσιών υγείας καθώς και η παραγωγή προϊόντων που διανέμονται και επωφελούνται από ιδιωτικά συμφέροντα. Τα ακαδημαϊκά ιατρικά κέντρα χρηματοδοτούνται από φαρμακευτικές εταιρίες με την αναγκαία προϋπόθεση να φέρουν νέα προϊόντα στην αγορά (Clarke, Shim, Memo, Fosket και Fishman, 2003: 166-171).

β) Η διατήρηση της υγείας μετατρέπεται σε ένα ατομικό στόχο και παράλληλα σε μια κοινωνική και ηθική υποχρέωση. Το επίκεντρο δεν είναι πλέον η ασθένεια και η αναπηρία ως μοιραία και αναπόφευκτα γεγονότα, αλλά η υγεία σαν ζήτημα συνεχούς ηθικού μετασχηματισμού του εαυτού. Επίσης, δεν είναι πλέον αναγκαίο να φανερωθούν κάποια συμπτώματα προκειμένου να θεωρηθεί κάποιος ασθενής σε «ρίσκο». Με την αυξανόμενη ιατρικοποίηση και «προβληματοποίηση» του φυσιολογικού, όλοι μετατρέπονται σε *εν δυνάμει ασθενείς* οι οποίοι βρίσκονται σε ρίσκο.

γ) ο μετασχηματισμός της πληροφορίας, της παραγωγής και διανομής της ιατρικής γνώσης πραγματοποιείται μέσω των ΜΜΕ, το διαδίκτυο και τις διαφημίσεις φάρμακων. Παρ' όλο που το ευρύ κοινό βασίζεται σε μεγάλο βαθμό στο ιατρικό επάγγελμα προκειμένου να αποκτήσει γνώσεις για ιατρικά θέματα, χρησιμοποιεί και

ιστοσελίδες για την ανταλλαγή πληροφοριών και εμπειριών. Παράλληλα, έχουν αναπτυχθεί ομάδες υποστήριξης ασθενών που έχουν τους δικούς τους οργανισμούς, ενημερωτικά φυλλάδια και ιστοσελίδες, διεκδικώντας μερίδιο στη παραγωγή και διασπορά της ιατρικής γνώσης.

ε) Η περαιτέρω ιατροκοποίηση οδηγεί στην ανάληψη νέων ταυτοτήτων από τα άτομα. Το υποκείμενο αποκτά την επιθυμία μετασχηματισμού του σώματος του. Το σώμα δεν αντιμετωπίζεται πλέον ως σχετικά στατικό και απρόσβλητο, αλλά ως ευέλικτο, ικανό για αναδιαμόρφωση και μετασχηματισμό για διάφορους σκοπούς.

Σε ότι αφορά την απάντηση του πρώτου ερωτήματος, από το θεωρητικό μέρος της εργασίας προκύπτει το γεγονός ότι οι παραδοσιακές σχέσεις και ορισμοί για την ασθένεια, την ιατρική διάγνωση και το σώμα αναδιαμορφώνονται. Τα παραπάνω είναι προφανή από τις συνέπειες της γενετικοποίησης στο ρόλο του ασθενή και τη δημιουργία του γενετικού σώματος. Αυτές οι εξελίξεις στους τομείς της υγείας και της ιατρικής φροντίδας συνοψίζονται στο παρακάτω σχήμα:

Έμφαση στους εξωτερικούς-περιβαλλοντικούς παράγοντες	Έμφαση στα γενετικά και κληρονομικά χαρακτηριστικά του ατόμου
Στόχος η θεραπεία της ασθένειας	Στόχος η πρόληψη και η βελτίωση
Διάγνωση: βασίζεται στα συμπτώματα	Προσυμπτωματική διάγνωση
Κυριαρχία του κανόνα (norm)	Κυριαρχία της ποικιλομορφίας
Διαχείριση ρίσκου: πιθανοκρατική	Διαχείριση ρίσκου: γενετική ακρίβεια
Ένα γονίδιο μία ασθένεια (O-GOD)	Πολυγενετική δεκτικότητα
Μη φυσιολογικότητα	Ευπάθεια (susceptibility)

Εν συντομία συνοψίζουμε τα εξής:

α) Το γενετικό παράδειγμα αναγνωρίζει τον ρόλο των εσωτερικών-γενετικών παραγόντων για την ατομική ευπάθεια και αντίσταση στην ασθένεια. Το ιατρικό παράδειγμα δίνει έμφαση στην σημασία των εξωτερικών και περιβαλλοντικών παραγόντων στην αιτιολογία της ασθένειας (Scriver, Laberge, Clow, Fraser, 1978: 946-947).

β) Στις αρχές του 20<sup>ου</sup> αιώνα, οι καθιερωμένες ιατρικές θεραπείες εστίαζαν στο ασθενές σώμα. Στην πορεία του 20<sup>ου</sup> αιώνα, το ενδιαφέρον μετατοπίζεται στην πρόληψη και την αντιμετώπιση χρόνιων νοσημάτων. Παράλληλα, το ενδιαφέρον μετατοπίζεται σε μεταβολές της συμπεριφοράς και του τρόπου ζωής (life style) και σε προγράμματα διαίτας και «ευημερίας» (Clarke, Shim, Memo, Fosket και Fishman, 2003: 180-183).

γ) Η γενετική διάγνωση διαφοροποιείται ως προς την παραδοσιακή διάγνωση, καθώς η πρώτη εντοπίζει την ασθένεια πολύ πριν εμφανιστεί ενώ η δεύτερη αναγνωρίζει την παθολογική αλλαγή μόνο αφού έχει ήδη παρουσιαστεί (Beck και Beck-Gernsheim, 2002: 144).

δ) Προηγουμένως, η κλινική διαχείριση του ρίσκου στην βιοϊατρική ήταν πιθανοκρατική. Η νέα βιομοριακή οπτική, οι ιατρικές ταξινομήσεις και εκτιμήσεις για ένα άτομο, χαρακτηρίζονται από γενετική ακρίβεια (Rose, 2003: 25-27).

ε) Η *ποικιλομορφία* αποτελεί πλέον τον κανόνα και όχι η ομοιότητα. Φαίνεται να έχει προκύψει μια γενετικοποίηση της ποικιλομορφίας χωρίς να τοποθετείται ένας κανόνας (Rose, 2003: 23-24).

στ) Ο Rose αναφέρεται επίσης στο γεγονός ότι παύει να ισχύει ο αναγωγισμός της μιας ασθένειας σε ένα γονίδιο (One Gene-One Disease). Η *μετα-γονιδιακή περίοδος* αναφέρεται σε αλληλεπιδράσεις μεταξύ γονιδίων και η αλυσίδα του DNA δείχνει ότι οι τόποι των γονιδίων όπου τα άτομα διαφοροποιούνται μεταξύ τους είναι εκατομμύριοι (Rose, 2003: 23-24).

ζ) Πραγματοποιείται μετάβαση από την μη φυσιολογικότητα στην *ευπάθεια*. Σύμφωνα με τον Rose, είναι σαν σύνολο το ίδιο το άτομο παθολογικό, καθώς όλοι θεωρούνται «*ασυμπτωματικά*» ασθενείς (*asymptomatically ill*), όποτε η δύναμη του γιατρού επεκτείνεται ακόμα και στα άτομα που ούτε έχουν εμφανίσει συμπτώματα ούτε έχουν διαγνωστεί ως ασθενείς (Rose, 2003: 29-32).

Σε ότι αφορά δεύτερο ερώτημα που επιχειρήθηκε να απαντηθεί μέσω της εμπειρικής έρευνας, προκύπτει το κεντρικό θεωρητικό δίλημμα μεταξύ δομής και δράσης. Παρά το γεγονός ότι με τη θεωρία της εξατομίκευσης παρουσιάζεται μια εικόνα ενεργητικής εμπλοκής του ατόμου, προκύπτει το δημοκρατικό δίλημμα της ισότητας πρόσβασης σε δυνάμεις ισχύος και σε πόρους. Οι κοινωνικές ρυθμίσεις στην σύγχρονη κοινωνία απαιτούν ολοένα και περισσότερο την αυτενέργεια, με αισθητή την παρουσία των κοινωνικών δομών στον καθορισμό λήψης απόφασης.

Όπως προκύπτει από την εμπειρική έρευνα, τα υποκείμενα υιοθετούν και κατ' επέκταση αναπαράγουν το βιοϊατρικό μοντέλο, κάνοντας χρήση της ιατρικής και της γενετικής τεχνολογίας. Παρά την εικόνα που σχηματίζεται των ατόμων που δρουν πάνω στο σώμα τους, στη πραγματικότητα δεν προκύπτει αμφισβήτηση της ίδιας της ιατρικής γνώσης και των εφαρμογών της. Οι αντιρρήσεις τίθενται μονάχα στο επίπεδο του βαθμού συμμετοχής τους στην διαδικασία και στην έλλειψη επικοινωνίας ανάμεσα σε αυτούς και τους θεραπευτές. Τα υποκείμενα, ενισχύοντας τον βαθμό υπευθυνότητας και την υποχρέωση να συμμετέχουν ενεργά στην διαχείριση του ρίσκου, υπόκεινται εθελούσια σε κοινωνικές πιέσεις.

Επίσης, όπως προέκυψε από τα πρωτογενή στοιχεία της έρευνας συχνά τα υποκείμενα βασίζονται σε «προσυμπτωματική διάγνωση» και διαχειρίζονται το ρίσκο βάσει των εμπειριών τους από το οικογενειακό τους περιβάλλον. Η συμμετοχή τους στη θεραπευτική διαδικασία φαίνεται να είναι περισσότερο συμπληρωματική και ενισχυτική της ιατρικής πρακτικής. Η εξάρτηση τους από την μια και η αμφιθυμία τους απέναντι στην ιατρική γνώση και τους ειδικούς φαίνεται να συμβαδίζουν.

Παράλληλα, όπως προέκυψε μέσω της διερεύνησης των ομάδων συμφερόντων που συμβάλλουν στην διαμόρφωση των ιστοσελίδων οι οποίες φιλοξενούν τις ομάδες αυτοβοήθειας, τα συμφέροντα των φαρμακοβιομηχανιών κυριαρχούν στην αγορά και συνεπώς στην διακίνηση των πληροφοριών. Επίσης, αναπόφευκτη φαίνεται και η ανισότητα στην πρόσβαση αυτών των πληροφοριών.

Κατά συνέπεια, δημιουργείται το ερώτημα του αν και πόσο είναι εφικτό τα άτομα και τα μέλη των ομάδων αυτοβοήθειας να αμφισβητήσουν την εργαλειακή ορθολογικότητα που χαρακτηρίζει την ιατρική πρακτική και να εγκαθιδρύσουν μια ανεξάρτητη κοινότητα «από τα κάτω», η οποία θα αντιπροσωπεύει και θα καλύπτει εξ ολοκλήρου τις ανάγκες των μελών αυτών. Αυτό ενδεχομένως να προϋποθέτει την αποστασιοποίηση από την βιοϊατρική ταξινόμηση των ασθενειών και μια επαναπροσέγγιση τους βάσει της προσωπικής εμπειρίας των ασθενών, αφήνοντας χώρο στην ανθρώπινη ελευθερία. Ενδεχομένως, θα μπορούσε να απαιτεί την εξ ολοκλήρου στροφή σε εναλλακτικές μορφές θεραπείας και στην αναζήτηση νέων και περισσότερο ανθρωπιστικών τρόπων στήριξης των ασθενών και των συγγενών τους. Προϋποτίθεται μια πολιτικο-ιδεολογική μετάβαση και ένας αναστοχασμός των μελών κάθε «ομάδα αυτοβοήθειας». Οι ίδιες οι επιστημονικές αναπαραστάσεις υπονομεύουν τις αξιώσεις του κοινού, περιορίζοντας την δυνατότητα εμπλουτισμού των γνώσεων σε ότι αφορά την καλή υγεία. Συνεπώς, καθίσταται αναγκαία η αλλαγή στην ίδια την



επιστημονική γνώση η οποία παράγεται και η οποία δύναται να αφυπνίζει, να ευαισθητοποιεί και να δραστηριοποιεί τους «βιολογικούς» πολίτες. Προκύπτουν νέες μορφές δράσης, αμφισβήτησης, συλλογικοτήτων και επιλογών, τα οποία δεν είναι δυνατόν να αγνοηθούν από τους κοινωνικούς επιστήμονες.

Παράλληλα, κρίνεται απαραίτητος ο επαναπροσδιορισμός της θεραπευτικής γνώσης βάσει των κοινωνικο-πολιτισμικών αξιών και των αναγκών που χαρακτηρίζουν κάθε τοπική κοινότητα. Μελλοντικά, αυτού του είδους ο μετασχηματισμός ενδεχομένως να σημάνει την κατάρριψη της αυθεντίας του δυτικού βιοϊατρικού μοντέλου και την κυριαρχία της αντίληψης ότι δεν είναι εφικτό να εφαρμοστεί καθολικά σε όλες τις κοινωνίες. Από την άλλη, δεν είναι δυνατόν να αντιμετωπιστεί ως ένα μοντέλο το οποίο αναπόφευκτα ακυρώνει την σημασία των πολιτισμών καθώς αποτελεί μια σύγχρονη κοινωνική κατασκευή του δυτικού πολιτισμού.

## **ΠΗΓΕΣ ΔΙΑΔΙΚΤΥΟΥ**

- [http://www.molsci.org/research/publications\\_pdf/Rose\\_Rabinow\\_Biopower\\_Today.pdf](http://www.molsci.org/research/publications_pdf/Rose_Rabinow_Biopower_Today.pdf)
- [www.breastcancer.org/](http://www.breastcancer.org/)
- <http://www.tlumaczenia-angielski.info/linguistics/discourse.htm>
- [www.wrongdiagnosis.com](http://www.wrongdiagnosis.com)
- <http://asclepieion.mpl.uoa.gr/>
- <http://www.transplantation.gr/>
- <http://el.wikipedia.org>
- <http://www.iscid.org/encyclopedia/>
- <http://cancerforums.net/about6865.html>
- <http://www.cancerbackup.org.uk/>
- <http://www.cancer.gov/>
- <http://www.medterms.com/>
- <http://cancerweb.ncl.ac.uk/>
- <http://www.thefreedictionary.com/>
- <http://www.ductalcarcinoma-info.com/>
- <http://tovima.dolnet.gr/>
- <http://www.adviware.com/>
- <http://www.hon.ch/index.html>

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

- Adam, B., Beck, U., και Van Loon, J. (2000) (επιμ.), *the risk society and beyond: critical issues for social theory*, Λονδίνο: Sage Publications.
- Beck, Ulrich (1992), *Risk Society: Towards a New Modernity*, Μετάφραση: Mark Ritter, Πρόλογος: Scott Lash και Brian Wynne, Λονδίνο: Sage Publications.
- Beck, Ulrich και Beck- Gernsheim, Elisabeth (2002), *Individualization: Institutionalized Individualism and its Social and Political Consequences*, Μετάφραση: Patrick Camiller, Λονδίνο: Sage Publications.

- Bell, J., «Genetics of Common Disease: Implications for Therapy, Screening and Redefinition of Disease», *Philosophical Transaction: Biological Sciences*, Vol. 352, No. 1357, Human Genetics: Uncertainties and the Financial Implication Ahead. (Αύγουστος, 1997), σ. 1051-1055.
- Braun B., «Biopolitics and the molecularization of life», *cultural geographies*, (2007), Vol.14, σ. 6-28.
- Clarke, A. E., Shim, J., K., Mamo, L., Fosket, J., R., and Fishman, J., R., «Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine», *American Sociological Review*, Vol. 68, No. 2. (Apr., 2003), σ. 161-194.
- Conrad, P., «Medicalization and Social Control», *Annual Review of Sociology*, Vol. 18, (1992), σ. 209-232
- Conrad, P., Gabe, J. «Introduction: Sociological perspectives on the new genetics: an overview», *Sociology of Health & Illness*, τόμος 5, τεύχος 21, (1999), σ. 505-516.
- Conrad, P., Kern, R. (1986) (επιμ.) *The Sociology of Health and Illness: Critical Perspectives*, Νέα Υόρκη: St. Martin's Press.
- Conrad, P., Schneider, J. W. (1980), *Deviance and Medicalization: From Badness To Sickness*, St Louis: C. V. Mosby.
- Douglas, M. (1985), *Risk Acceptability According to the Social Sciences*, Russell Sage Foundations, Η.Π.Α.
- Douglas, M. και Wildavsky, Aaron (1982), *Risk And Culture*, Η.Π.Α.: University of California Press.
- Foucault, M (1978), «Gonvermentality» (lecture at the College de France), στο G. Burchell, και C. P. Miller (επιμ.) (1991), *The Foucault Effect Studies in Gonvermentality*, Hemmel Hempstead: Harvester Wheatsheaf, σ. 87-104.
- Foucault, M (1988), «Technologies of the Self» (σεμινάριο στο University of Vermont, October 1982), στο L.H. Martin, H. Guttmann και P.H. Hutton (επιμ.) *Technologies of the Self: A seminar with Michel Foucault*, Amherst, MA: University of Massachusetts Press.
- Foucault, M. (1976), *Ιστορία της σεξουαλικότητας*, τόμος 2, μετάφραση: Γκλόρυ Ροζάκη, Αθήνα: Ράππας.
- Foucault, M. (1977), *Society Must Be Defended: Lectures at the College De France 1975-1976*, Η.Π.Α.: Picador.

- Franklin, Sarah, Mc Neil, Maureen, «Review: Reproductive Futures: Recent Literature and Current Feminist Debates on Reproductive Technologies», *Feminist Studies*, Vol. 14, No. 3, (Φθινόπωρο, 1988), σ. 545-560.
- Gabe J., Bury, M. and Elston, M., A. (2004), *Key Concepts in Medical Sociology*, Λονδίνο: Sage Publications.
- Giddens, A., (1990), *Οι Συνέπειες της Νεωτερικότητας*, Μετάφραση: Γιώργος Μερτίκας, Επιμέλεια: Γεράσιμος Λυκιαρδόπουλος, Αθήνα: Κριτική.
- Good, Byron (2001), *Medicine, Rationality, and Experience: An Anthropological Perspective*, Νέα Υόρκη: Cambridge University Press.
- Hard, M., Jamison, A. (2004), «Hubris and Hybrids: A cultural history of technology and science», *Outline of a book project*, Νέα Υόρκη.
- Hedgecoe, Adam, και, Martin, Paul, «The Drugs Don't Work: Expectations and the Shaping of Pharmacogenetics», *Social Studies of Science*, 33/3, (Ιούνιος 2003), σ. 327-364.
- Illich, I. (1976), *Limits of Medicine*, Λονδίνο: Marion Boyars.
- Jones., C., Porter, R. (1994), *Reassessing Foucault: Power, medicine and the body*, Νέα Υόρκη: Routledge.
- Kelleher, David, Gabe, Jonathan, and, Gareth, Williams (2006), *Challenging Medicine*, Λονδίνο: Routledge.
- Kennedy, D., «Michel Foucault: The Archaeology and Sociology of Knowledge», *Theory and Society*, Vol. 8, No. 2, (Σεπτ., 1979), σ. 269-290.
- Kleinman, Arthur (1988), *The Illness Narratives*, Η.Π.Α.: Basic Books.
- Lemke, Thomas, «“The Birth of Bio-politics” Michel Foucault’s lecture at the College de France on neo-liberal govermentality», *Economy and Society*, Vol. 30, No. 2, (Μάιος 2001), σ. 190-207.
- Lock, Margaret, Gordon, Deborah (επιμ.) (1988), *Biomedicine Examined*, Βοστόνη: Kluwer Academic Publishers.
- Lupton, D. (2003), *Medicine as Culture: Illness, Disease and the Body in western societies*, Λονδίνο: Thousand Oaks: Sage.
- Martin, A., P., «Genes as drugs: the social shaping of gene therapy and the reconstruction of genetic disease», *Sociology of Health & Illness*, τόμος 21, No. 5, (1999).
- Martin, E., «The End of the Body», *American Ethnologist*, Vol. 19, No. 1, (Φεβρ. 1992), σ. 121—140.

- Martin, P. (2001), «Genetic governance: the risks, oversight and regulation of genetic databases in the UK», *New Genetics and Society*, Vol. 20, No.2, σ. 157-266
- Nelkin, D. (1995), *Selling Science: How the Press Covers Science and Technology*, Νέα Υόρκη: W.H. Freeman.
- Nettleton, S. (2002), *Κοινωνιολογία της Υγείας και της Ασθένειας*, μετάφραση: Ανθή Βακάκη, πρόλογος: Δημοσθένης Αγραφιώτης, Αθήνα: τυπωθήτω.
- Novas, C., Rose, N., «Genetic risk and the birth of the somatic individual», *Economy and Society*, Volume 29, No 4, (Νοεμβ. 2000), σ. 485-513.
- Parsons, Talcott (1979), *The Social System*, Λονδίνο: Routledge & Kegan Paul Ltd.
- Pierret, J., Herzlich, C. (1987), *Illness and Self in Society*, Baltimore: John Hopkins University Press.
- Proctor, R., (1995), *Cancer Wars*, Νέα Υόρκη: Basic Books.
- Rabinow, P. (1996), *Essays on the Anthropology of Reason*, Η.Π.Α.: Princeton University Press.
- Rabinow, P., Palsson, G., «The Case of A National Human Genome Project», *Anthropology Today*, Vol. 15, No.5, (Οκτ., 1999), σ. 14-18.
- Rabinow, P., Rose, N. (2003): «Thoughts On The Concept of Biopower Today», στο [http://www.molsci.org/research/publications\\_pdf/Rose\\_Rabinow\\_Biopower\\_Today.pdf](http://www.molsci.org/research/publications_pdf/Rose_Rabinow_Biopower_Today.pdf)
- Rapp, Rayna (1999), *Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America*, Λονδίνο: Routledge.
- Riessman, C. K. (2002), «Illness Narratives: Positioned Identities», Invited annual lecture, Health Communication Research Centre, Wales: Cardiff University.
- Rose, N. (2003), «The Neurochemical Self and its Anomalies», στο R. Ericson (επιμ.), *Risk and Morality*, σ. 407-437, Toronto: University of Toronto Press.
- Rose, N., (1999), *Governing the Soul: The Shaping of the Private Self*, Λονδίνο: Free Association Books.
- Rose, N., «The Politics of Life Itself», in *Theory Culture Society*, τόμος 18, No. 1., (2001).

- Rose, N., Novas, C. (2003), «Biological Citizenship», στο Stephen Collier και Aihwa Ong (επιμ.), *Global Anthropology*, Blackwell.
- Salter, B., Jones, M., «The Governance of Human Genetics, policy discourse and constructions of public trust», *New Genetics and Society*, Vol. 22, No. 1, (2003), σ. 21-41.
- Scliver, C., R., Laberge, C., Clow, C., L., Fraser, C., F., «Genetics and Medicine: An Evolving Relationship», *Science, New Series*, Vol. 200, No. 4344, Health Maintenance Issue, (Μάιος, 1978), σ. 946-952.
- Sontag, S. (1993), *Η νόσος ως μεταφορά. Το AIDS και οι μεταφορές του*, μετάφραση: Γεράσιμος Λυκιαρδόπουλος, Στέφανος Ροζάνης, Αθήνα: Ύψιλον.
- Tremain, Shelley, «Reproductive Freedom, Self- Regulation, and the Government of Impairment in Utero», *Hypatia*, Vol. 21, no. 1 (Χειμώνας, 2006).
- Turner, B. S., *Regulating Bodies: Essays in Medical Sociology*, Λονδίνο: Routledge.
- Williams, G., «Hope for the humblest? The role of self help in chronic illness: The case of ankylosing spondylitis», *Sociology of Health and Illness*, (1989), Vol. 11, σ. 135-159.
- Τζανάκης, Εμμανουήλ, (2006), *Πέραν του Ασύλου: Η κοινοτική ψυχιατρική και το ζήτημα του υποκειμένου*, διδακτορική διατριβή, Τμήμα Κοινωνιολογίας, Πανεπιστήμιο Κρήτης.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ



## ΔΙΑΛΟΓΟΙ:

A) Ανακτήθηκαν από την ιστοσελίδα: [www.wrongdiagnosis.com](http://www.wrongdiagnosis.com)

Περίπτωση 1<sup>η</sup>:

### **My Daughter**

I have a daughter that has a chromosome abnormality called partial trisomy 7 I know what this means, but I have a great deal of difficulty finding a Dr. that will listen to the symptoms that my daughter has or to my knowledge about her problem. I would like to know am I the only unlucky parent or do other parents with special children have the same kind of problems. I love my daughter, but it is very frustrating to have to do all the research on her symptoms and then tell the Dr. what test to run and why. How come it is that the Dr. can not take the time to look up what possible problems a particular chromosome abnormality has so that he will be knowledgeable about his patients?

2<sup>η</sup> περίπτωση: (ως απάντηση στην πρώτη)

Re: My husband has a very rare disease and for years we struggled to find the right treatments and doctors for him. My advice is to look where the research is being done on the disorder. It's usually a teaching hospital and chances are you will find a geneticist researcher who knows about the condition. Find out if they are accepting patients. If they are try to get them in. Once my husband starting seeing the geneticist, he coordinates his care with all the rest of his doctors. I no longer have to worry that he is getting the right treatments or even the most up to date treatments. It has made all the difference in the world in getting him proper treatment as the doctor is more willing to listen to a specialist than a relative. Even though it's a 4 hour drive to see the geneticist we only have to see him once every 6 months and we keep in touch via phone and email on his condition. His doctors all have his number and consult with him about treatments for my husband so he can be treated locally. I hope this helps you out.

3<sup>η</sup> περίπτωση:

my daughter had severe headaches for about 5 years. She had one incident when she passed out at home and was told at the emergency room that she had a brain tumour. Her doctor did not believe the mri report and because of this my daughter wasn't diagnosed for 4 years. She tried several doctors who told her she was neurotic. She finally went to a doctor who believed her and she had another mri. She had an oligodendroglioma and had brain surgery. Luckily she survived the surgery. I feel that most diseases that are miss diagnosed are because the doctor didn't listen.



B) Ανακτήθηκαν από την ιστοσελίδα: [www.breastcancer.org/](http://www.breastcancer.org/)

Περίπτωση 1<sup>η</sup>:

I am considering having a preventive mastectomy. I am looking for anyone with any advice. My grandmother mother and sister all had bc. and have passed away. We did have genetic test done on sister. Did not carry genes but they said somehow it has to be genetic in our family. Any advice would be greatly appreciated

Περίπτωση 2<sup>η</sup> (ως απάντηση στην πρώτη):

This procedure was suggested to me last September after my 2nd diagnosis of Atypical Ductal Hyperplasia (ADH) because of a strong family history. I discussed it with my husband and we decided that if I had another abnormal mammogram, I would go ahead with the surgery no matter what the biopsy said. On my 6 month mammogram this April, there was another area of suspicion. I went to the oncology surgeon and said I want them off. My biopsy showed DCIS but very early stage. I am almost through the first stage of reconstruction with implants and am glad that I did the surgery.

It is a very personal decision and not easy to make. I hope that you make the best decision for you.

Περίπτωση 3<sup>η</sup> (ως απάντηση στην πρώτη):

Sheila

A very personal decision indeed - every person is different in their reasons for having this done. I had grt. grandma, mother and sister with BC - so for me, I was just sitting around waiting for the day - I had PMB/SGAP reconstruction in late May and will have BRCA testing next month. I wanted the surgery before testing because even if I tested negative, I was having the PBM - there is SOMETHING going on in this family! And science has only identified the 2 gene mutations - every doc I have talked to says there are probably 100 more that just haven't been identified yet! Take your time making your decision because there is no going back on this one - when you are at peace with your decision, then you will know it is the right decision. Hugs, Cindie

Γ) Ανακτήθηκαν από την ιστοσελίδα: <http://cancerforums.net/about6865.html>

Περίπτωση 1<sup>η</sup>:

**Monica Hansen**

Hello all,

My mother was diagnosed with colon cancer that spread to the liver. She started chemo last July and it worked well for awhile in terms of shrinking the tumors. Her tumors are now becoming more numerous and I have a question. Would it be possible to do a live-donor (me) transplant to give mom a new liver and cut out the cancer in the colon?

I am pretty computer-clueless and have never tried a "forum thing" before but I wanted more info about this and just thought someone might know more. I am aware that these are big surgeries but mom is only 69 and she is healthy (except for the cancer).

Any thoughts? Thank you in advance for your time.

## **cptmac**

Περίπτωση 2<sup>η</sup> (ως απάντηση στην πρώτη):

When I was diagnosed with colon cancer with mets to the liver, I asked that question to my doctors. They said I would not be a candidate to give my organs or to receive organs.

The reason is, because the person who gets the transplant needs to take immunosuppressants to accept the liver. If there is any cancer floating around their body, or in the organ I choose to donate, the immunosuppressants will make the cancer quickly grow. So, instead of having months or years left to live, their time will be cut quite short.

However, if the cancer has not spread, say your mother only had cancer in her liver and had not spread, she would be a candidate.

Ask your doctor.

## **Monica Hansen**

Thank you folks so much for your replies. I guess it was a good thought but I can see now that it is not workable. Mom will try a variation of the chemo and we will hope for the best.

Περίπτωση 3<sup>η</sup> :

## **discoclub**

If you or someone you know is considering surgery, read this article.

This doc is practicing minimal invasive surgery usually w/o a colostomy bag. He is removing only scar tissue rather than entire colons.

[http://www.pittsburghlive.com/x/pittsburghtrib/news/mostread/s\\_517582.html](http://www.pittsburghlive.com/x/pittsburghtrib/news/mostread/s_517582.html)

Περίπτωση 4<sup>η</sup> :

## **Xman**

I groped the internet and found the following article about David Walker, who was a biophysicist, using herbal regimen to treat cancers (including his own):

<http://www.sumeria.net/canc/walkerstory.html>

He is, according to the article, in Mexico now.

Does anyone know the credibility of this article or the story or has anyone heard about it?

A similar post regarding the treatment plan by kaoscoded in this forum:

<http://www.cancerforums.net/about1271.html>

Disclaimer: Just want to know if anyone knows about it. I am looking for alternative treatment plan for my brother. NOT A PROMOTION FOR THIS TREATMENT!!!

Thanks a lot and any help appreciated very much!!!

Περίπτωση 5<sup>η</sup>

**michaelbr**

A drug that treats osteoporosis has also been found to be effective in preventing breast cancer. The results are published in this week's Journal of the American Medical Association.

Read More with other news...

Click Following

[http://healthnews.thegoodfriday.co.uk/cancer\\_latest\\_interesting\\_news.htm](http://healthnews.thegoodfriday.co.uk/cancer_latest_interesting_news.htm)

**michaelbr**

Green tea polyphenol stimulates cancer preventive effects of celecoxib in human lung cancer cells by upregulation of GADD153 gene

For details, go to

[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list\\_uids=16463383&dopt=Abstract](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=16463383&dopt=Abstract)

Περίπτωση 5<sup>η</sup>:

**Steelers83**

Hi everyone i just found out that my grandmother has cervical cancer on friday and it was a shock to everyone. We also discovered that she has been smoking for 12 years since my uncle (her son) died and has not gone to the doctor every year. Needless to say i was angry and sad at the same time. I was wondering how to cope with this new disease that she has. If anyone has any suggestions i would appreciate it. As well what should i do now that my grandmother has cancer to lower my risk of getting it?

Περίπτωση 6<sup>η</sup> (ως απάντηση προς την προηγούμενη)

**Vee Smith**

Sorry about your grandmother. You can now be vaccinated against Human Papilloma virus, which is the cause of most cancers of the cervix. Talk to you doctor.

## **ΣΥΝΔΕΣΜΟΙ (LINKS):**

A) Ανακτήθηκαν από την ιστοσελίδα:

[http://healthnews.thegoodfriday.co.uk/cancer\\_latest\\_interesting\\_news.htm](http://healthnews.thegoodfriday.co.uk/cancer_latest_interesting_news.htm)

## **LATEST INTERESTING NEWS ON CANCER PREVENTION & TREATMENT**

### **1) X-rays linked to cancer**

THOUGHT to be a way of targeting health problems, the humble x-ray is now feared to increase the risk of cancer.

Tens of thousands of Australian women have a dramatically increased risk of breast cancer if they have had a chest X-ray, according to research.

A study found that women genetically susceptible to breast cancer were 54 per cent more likely to get the disease if they had been given a chest X-ray. If they were younger than 20 when X-rayed, the risk of contracting the disease before the age of 40 increased two and a half times.

The researchers said their results raised questions over the use of mammograms in diagnosing women from families known to have the BRCA 1 and 2 genetic mutations. They said MRI scans - which do not use X-rays - might be a better option.

Read more...

**Click following**

[X-rays linked to cancer](#)

### **2) Drinking Tea Linked to Lower Risk of Biliary Tract Cancers and Biliary Stones**

Biliary tract cancers, encompassing tumors of the gallbladder, extrahepatic bile ducts and ampulla of Vater, are rare but highly fatal malignancies. Apart from gallstones, etiologic factors for biliary tract cancer are not clearly defined. Several epidemiologic studies have suggested that consumption of tea, especially green tea, is protective against a variety of cancers, including gastrointestinal malignancies. As part of a large population-based case-control study of biliary tract disease in Shanghai, China, we evaluated the effects of tea consumption on the risk of biliary tract cancers and biliary stones. The study included 627 incident cases with biliary tract cancer, 1,037 cases with biliary stones and 959 randomly selected controls. Study subjects were

interviewed to ascertain data on demographic, medical and dietary factors, including tea consumption. Forty-one percent of the controls were ever tea drinkers, defined as those who consumed at least 1 cup of tea per day for at least 6 months.

Read more...

**Click following**

[Tea & Cancer](#)

### **3) Study Shows Prostate Cancer Vaccine Linked To Longer Survival**

A University of California, San Francisco study has found that men with advanced, often untreatable [prostate cancer](#) who received a therapeutic cancer vaccine went on to survive longer than those receiving a placebo.

Study findings showed the vaccine group lived up to an average of four-and-a-half months longer and had a greater than three-fold increase in survival at 36 months when compared to patients in the placebo group.

The study is reported in the July 1, 2006 issue of the Journal of Clinical Oncology.

The double-blind, placebo-controlled phase III clinical trial was conducted to test the efficacy of the vaccine, called sipuleucel-T, in delaying disease progression and prolonging survival in patients with asymptomatic metastatic hormone refractory prostate cancer (HRPC).

Read more...

**Click following**

[Prostatic Cancer Vaccine](#)

### **4) Pomegranate juice 'helps to beat prostate cancer'**

DRINKING pomegranate juice every day helps to combat prostate cancer and may even prevent deaths, researchers say.

A study of 50 men treated for prostate cancer found that a medium-sized glass of the juice drunk daily stabilised blood levels of prostate-specific antigen (PSA) - a biomarker showing the presence of cancer. Experts said it was also possible that pomegranate juice could help to prevent cancer in a wider male population.

Researchers at the University of California measured how long it took for PSA levels to double - an indicator that cancer is returning; the average time for prostate cancer

patients is about 15 months. But in the study, published in the journal Clinical Cancer Research, those drinking a 225ml daily dose of pomegranate juice had a doubling time of 54 months - almost four times as long.

Read

more

**Click following**

[pomegranate juice & prostate cancer](#)

### **5) Breast Cancer Prevention Drug a Possibility**

A drug that treats osteoporosis has also been found to be effective in preventing breast cancer. The results are published in this week's Journal of the American Medical Association.

Older women may soon have another option in the fight against breast cancer. New studies show that Raloxifene, a drug used to treat osteoporosis, may also be effective in reducing the risk of breast cancer.

Dr. Victor Vogel and his colleagues at the University of Pittsburgh studied nearly 20,000 women with a high risk of breast cancer, who had already reached menopause. Vogel said, "What we found was that the osteoporosis drug, Raloxifene, was equally effective as the breast cancer drug, Tamoxifene, at reducing the risk of life-threatening breast cancer."

There are side effects to both drugs. Dr. Stephanie Land researched the quality-of-life issues associated with the two drugs. The studies appear in the Journal of the American Medical Association. She said, "What women are telling us is that although there are side effects with both of these treatments, the side effects did not impact the overall quality of life in a negative way."

Read more

**Click following**

<http://www.voanews.com/english/2006-06-23-voa39.cfm>

### **6) Panel Advises HPV Vaccine for Young Girls**

ATLANTA - Taking up a sensitive issue among religious conservatives, an influential government advisory panel Thursday recommended that 11- and 12-year-old girls be routinely vaccinated against the sexually transmitted virus that causes cervical cancer. The Advisory Committee on Immunization Practices also said the shots can be started for girls as young as 9, at the discretion of their doctors. The

committee's recommendations usually are accepted by federal health officials, and influence insurance coverage for vaccinations.

The recommendation involves Gardasil, which is made by Merck & Co. and is the first vaccine specifically designed to prevent cancer. Approved earlier this month by the Food and Drug Administration for females ages 9 to 26, it protects against strains of the human papilloma virus, or HPV, which causes cervical, vulvar and vaginal cancers and genital warts.

Read more...

***Click Following***

[HPV vaccine](#)

Ανακτήθηκε από την ιστοσελίδα:

[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list\\_uids=16463383&dopt=Abstract](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=16463383&dopt=Abstract)

**Green tea polyphenol stimulates cancer preventive effects of celecoxib in human lung cancer cells by upregulation of GADD153 gene.**

**[Suganuma M](#), [Kurusu M](#), [Suzuki K](#), [Tasaki E](#), [Fujiki H](#).**

Research Institute of Clinical Oncology, Saitama Cancer Center, Saitama, Japan.  
masami@cancer-c.pref.saitama.jp

To more clearly understand the molecular mechanisms involved in synergistic enhancement of cancer preventive activity with the green tea polyphenol (-)-epigallocatechin gallate (EGCG), we examined the effects of cotreatment with EGCG plus celecoxib, a cyclooxygenase-2 selective inhibitor. We specifically looked for induction of apoptosis and expression of apoptosis related genes, with emphasis on growth arrest and DNA damage-inducible 153 (GADD153) gene, in human lung cancer cell line PC-9: Cotreatment with EGCG plus celecoxib strongly induced the expression of both GADD153 mRNA level and protein in PC-9 cells, while neither EGCG nor celecoxib alone did. However, cotreatment did not induce expression of other apoptosis related genes, p21(WAF1) and GADD45. Judging by upregulation of GADD153, only cotreatment with EGCG plus celecoxib synergistically induced apoptosis of PC-9 cells. Synergistic effects with the combination were also observed in 2 other lung cancer cell lines, A549 and ChaGo K-1. Furthermore, EGCG did not enhance GADD153 gene expression or apoptosis induction in PC-9 cells in combination with N-(4-hydroxyphenyl) retinamide or with aspirin. Thus, upregulation of GADD153 is closely correlated with synergistic enhancement of apoptosis with EGCG. Cotreatment also activated the mitogen-activated protein kinases (MAPKs), such as ERK1/2 and p38 MAPK: Pretreatment with PD98059 (ERK1/2 inhibitor) and UO126 (selective MEK inhibitor) abrogated both upregulation of GADD153 and synergistic induction of apoptosis of PC-9 cells, while SB203580 (p38 MAPK inhibitor) did not do so, indicating that GADD153 expression was mediated through the ERK signaling pathway. These findings indicate that high upregulation of GADD153 is a key requirement for cancer prevention in combination with EGCG.

B) Ανακτήθηκαν από την ιστοσελίδα: <http://www.cancerforums.net/about1271.html>

### **kaoscoded**

[b]a brief background:[/b] i am a 37 year old male. i was diagnosed with diverticulitis and it was determined that i also had a hole in my colon which had created an abcess. it was also determined that the cause of the diverticulitis was a tumor in my colon. now keep in mind that when i was diagnosed, i was sitting in the emergency room and the doctor came to me with a colon surgeon who informed me of my condition and then informed me that they wished to perform emergency surgery to remove 4 inches of colon and stick me with a colostomy bag for 3 months. i didn't favor that idea very much and proceded to check myself out of the hospital. yes, you did read correctly. i checked myself out. i had to sign all kinds of paperwork so the hospital would not be liable for anything that happened to me as a result of my checking out. they also informed me that because i had a hole in my colon, if any bile leaked outside of my colon onto my other organs, i would have 3 days to live. they said it was comparable to an appendix exploding.

[b]what i did:[/b] i took a deep breath...

[b]diet:[/b] i created a strict schedule for treating the problem. starting with my diet, i began with a juice fasting diet supplemented with barlean's greens(3x daily) and amrit kalash(2x daily)for nutritional support. after 3 weeks(time enough for the tear in my colon to heal and ease the strain that solid foods would create) i switched to a 75%alkaline/25%acidic food intake(mostly fresh fruits, vegetables and grains) and completely eliminated meat and dairy products. i also continued the barlean's greens supplement(1x daily) and amrit kalash(2x daily). i also began using psyllium husk(2x daily) which is bulking agent.

[b]the tools:[/b] from the very first day there were 5 things that i took religiously. bentonite clay(3x daily), 100% pure aloe vera juice(3x daily), fulvic acid(2x daily), colloidal silver(2x daily) and a parasite removal formula(herbal).

in addition, i used a mini-trampoline which i bounced on 3x daily for 1/2 hours each session. this helps to "shake up" the lymph system and assist in the removal of toxins. perhaps more importantly, i learned how to breathe properly through the diaphragm. when you take a deep breath, breathe throught the stomach and slowly raise it into your chest as you continue to breathe in. try not to strain. this increases the amount of oxygen intake and assists in the elimination of toxic waste. fact: 70% of all toxins removed from the body are done through the breath!! so if you are not breathing properly, it can have adverse affects on the body. those monks in tibet don't spend all day long breathing and meditating for nothing!!

i often muse over the fact that those things were responsible for saving my life. 6 months after i was initially diagnosed, i had a colonoscopy done and the doctor only found a perfectly healthy colon!! no tear...no diverticulitis...no tumor!!

since all of the items i have mentioned are easily found through search engines, i won't bore you with the details of my findings...but they were substantial! this was over a year ago and in retrospect, there may have been a couple of things i might have done differently. i may have included mannatech's proprietary blend of glyconutrients for improved cell communication and used a buffering tablet for balancing out my pH. i went into it rather hardcore and did have some detoxifying effects



from the abrupt change in diet. the buffering tablet could help ease the transition while still mainting a good pH level. the use of a chi machine would have helped as well. the use of the mini-trampoline was good but i feel the chi machine would have been more effective and perhaps speeding up the process.

since then and because of what had happened to me, i am currently in the process of obtaining my degree as doctor of naturopathy and holistic nutrition. i ahve also done extensive research into the areas of electromagnetic frequenciees and its effects on diseases, viruses and abnormal bodily conditions.

the bentonite clay should also be of interest to anyone who is undergoing chemotherapy treaments as bentonite is activated when wet and has a powerful irradiation effect on the body.

[b]IMPORTANT NOTE:[/b] i do not recommend checking yourself out of a hospital like i did. what i did was dangerous. yes, it worked but only because i took the time and effort to research the subject and treat myself based on research i have been doing for years.

anyone interested or needing assistance with anythin, feel free to get in touch with me at:  
[vaprtrail@gmail.com](mailto:vaprtrail@gmail.com)

if i can help, i promise i will.

keep strong in mind and spirit and never give up...

---

ka0scoded

"the fool and the prophet walk hand in hand..."

### **ajaib**

It is great to hear your story. I have been reading extensively about glyconutrients and have found some really good information about how they work with cancer. I know there is a lot of biased information out there but this site seems to be independent, they don't sell any products and only offer links to sites that do. The site is: <http://www.glyconutrientsreference.com>. It is great and I strongly recommend everyone check it out.

Γ) Ανακτήθηκαν από την ιστοσελίδα:

<http://www.glyconutrientsreference.com>.

## **Welcome to Glyconutrients Reference**

*Heart disease, cancer, stroke, diabetes and most of the other major killers in society today can be classified as 'diseases of the uninformed.' They are nonetheless lethal but only to those who have not heard about prevention and natural cures. Unfortunately, this includes your loved ones and friends as well as the great majority of the Western world.*

Dr Helena Toth Hardy. N.D. C.N.C.

The purpose of this website is to provide an up-to-date reference source of glyconutrient research and associated information that is easily understood by the general public. Information concerning glyconutrients, glycobiology, glycoproteins, literally fills volumes of textbooks and thousands of medical research articles. Many of these publications are highly technical and difficult for the average person to understand.

Of the four major classes of biomolecules - proteins, nucleic acids, lipids and carbohydrates - carbohydrates are the most complex, and because of this complexity the science of glycobiology has evolved to be a significant research area. The recent focus on glycobiology and in particular glycoforms and glycoconjugates and the glyconutrients has been paralleled by the general public's increasing focus on wellness and on taking charge of their own health. Most people are aware of the scientific research that has established diet as an important component of many disease conditions and this has led to the general population paying more and more attention to nutritional intervention.

Our body is doing all it can, with all we give it to stay healthy. This is a tall ask given our nutritional intake - even those of us who eat well.

Scientists have recently discovered a new class of necessary nutrients - certain monosaccharides or carbohydrates that are necessary for maintaining health. These monosaccharides are called glyconutrients and there are 8 glyconutrients essential for each cell in our body to communicate correctly with the next cell or organism.

Science has proven that your body uses glyconutrients to prevent infections and disease, and slow the aging process. The medical literature documents improvement in every major category of disease, including [conditions](#) like diabetes, heart disease, chronic fatigue syndrome, fibromyalgia, hepatitis C, cancer, autism, ADD, ADHD, dyslexia, candida infections, asthma, menopause, Tat-Sachs disease, urinary infections, upper respiratory infections, stroke, cerebral palsy, organ transplant, depression, muscular dystrophy, failure to thrive in infants, alcoholism, improvement in antioxidant defense, and many more.

The very areas of health that are the biggest challenges to modern medicine are the areas that body seems very capable of improving when given the right tools.

The effectiveness of glyconutrients as the key to proper cellular communication and proper cell function has been established by the world's leading scientists and researchers. This research and the growing realisation amongst doctors and the general public will be the driving determinant for glyconutritionals playing a leading role in the 21<sup>st</sup> century's emerging wellness industry

Optimal health is a lifetime commitment. Unlike pharmaceutical drugs that mostly treat symptoms, nutritional supplementation acts as prevention as well as increasing the body's ability to heal, repair, regenerate, regulate and protect itself. It therefore requires a lifetime commitment

*As we've seen in controlled studies in humans and animals, the saccharides [glyconutrients] in combination with adequate amounts of other key essential nutrients, accelerate healing, improve immune function, slow down ageing, improve memory, lower anxiety without toxic side effects. When health is improved or restored, mind and body shift over to what the Chinese call 'the right side', embracing harmony, healing and 'gong'.*

Dr Emil Mondo,  
MD Pediatrician and Scientific Researcher

Ανακτήθηκε από την ιστοσελίδα:

[http://www.pittsburghlive.com/x/pittsburghtrib/news/mostread/s\\_517582.html](http://www.pittsburghlive.com/x/pittsburghtrib/news/mostread/s_517582.html)

## **Colon cancer surgery technique tested**

By [Allison M. Heinrichs](#)

TRIBUNE-REVIEW

Tuesday, July 17, 2007

An experimental surgery pioneered in Pittsburgh could do for colorectal cancer what similar surgery did for breast cancer three decades ago, according to doctors at Allegheny General Hospital.

The outpatient surgery to remove scar tissue follows chemotherapy and radiation to kill a tumor. Patients with advanced cancer can undergo the procedure, avoiding traditional surgery that removes a tumor, surrounding tissue and muscles -- a much more invasive treatment that requires a hospital stay and long-term use of a colostomy bag.

One in 18 Americans will get colorectal cancer, according to the National Cancer Institute.

"This is what we believe to be the future of treating colorectal cancer patients," said Dr. David Medich, director of colorectal surgery at Allegheny General.

Medich is working to initiate national clinical trials for the surgery. He is collaborating with Dr. David Parda, director of radiation oncology, and Dr. Jane Raymond, director of medical services in hematology and oncology at the North Side hospital. They've found that 90 percent of patients don't need a colostomy bag, compared to 50 percent treated with traditional, more invasive surgery.

The team envisions colorectal cancer surgery mirroring advances in breast cancer treatment 30 years ago. National clinical trials centered in Pittsburgh in the 1970s found that, coupled with radiation, the removal of breast tumors and underarm lymph nodes was as effective as removing the entire breast, lymph nodes and chest wall muscles.

The results of far less disfiguring surgery helped erase the stigma surrounding breast cancer. Medich hopes that would happen with colorectal cancer. It is the second leading cause of death from cancer in the United States, trailing lung cancer.

Colorectal cancer can be cured if caught early.

Gail Smith, of Seven Fields in Butler County, was in the prime of his life when a routine physical revealed a cancerous tumor in his colon. Then 52, he learned the outlook wasn't good. His doctor said 30 percent of his colon would have to be removed.

"I'm a proud person, and wearing a (colostomy) bag would impact my life severely," said Smith, now 59. "My wife and daughter encouraged me to get a second opinion."

That led Smith to Medich's experimental treatment. His cancer is gone, and he lives life fully, selling appliances at a home improvement store, playing golf and indulging in his hobby as an amateur photographer.

In traditional colorectal cancer surgery for advanced cases, doctors begin by trying to shrink the tumor with radiation and chemotherapy and then remove the tumor and surrounding

tissue and muscles.

In Medich's experimental surgery, patients undergo radiation and chemotherapy treatments for six weeks. If the tumor hasn't responded, Medich will remove it and surrounding tissue. But if it has shrunk into scar tissue, that is all he removes. In most cases, there is no need to remove surrounding tissue.

Only about 15 hospitals nationwide are trying such surgery.

Dr. John Skibber, professor of surgical oncology at the University of Texas M.D. Anderson Cancer Center, said the minimally invasive surgery is not widely practiced, but he praised Medich for trying to change that.

"It is a very reasonable thing to consider moving ahead with (clinical trials)," Skibber said. "The potential is there for a way to treat colorectal cancer patients with less of an impact on their lives."

Allison M. Heinrichs can be reached at [aheinrichs@tribweb.com](mailto:aheinrichs@tribweb.com) or (412) 380-5607.

Ανακτήθηκε από την ιστοσελίδα: <http://ehealthforum.com/health/topic91360.html>

(πρόσβαση στις 21 Νοεμβρίου του 2007)

## **HON (Health on the Net Foundation) Code of Conduct (HONcode) for medical and health Web sites**

### **ΚΩΔΙΚΑΣ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ**

#### **Βασική Αρχή**

1. Οποιαδήποτε ιατρική συμβουλή ή πληροφορία υγείας που παρέχεται και παρουσιάζεται σε αυτό τον Δικτυακό χώρο δίνεται μόνο από ιατρικά εκπαιδευμένους και ειδικά εξειδικευμένους επαγγελματίες εκτός αν ρητή δήλωση συνοδεύει αυτές τις ιατρικές συμβουλές ή πληροφορίες υγείας και αναφέρει ότι παρέχονται από μη ιατρικά εξειδικευμένο άτομο ή οργάνωση.

#### **Προσθήκη**

2. Οι πληροφορίες που παρέχονται σε αυτόν τον Δικτυακό χώρο έχουν σχεδιαστεί καταλλήλως ώστε να ενισχύουν και όχι να αντικαθιστούν τη σχέση που υπάρχει μεταξύ ασθενή/επισκέπτη του Δικτυακού χώρου και του θεράποντος Ιατρού του/της.

#### **Εμπιστευτικότητα**

3. Η εμπιστευτικότητα των ιατρικών δεδομένων των ασθενών και επισκεπτών σε κάθε ιατρικό Δικτυακό χώρο, συμπεριλαμβανομένης της ταυτότητάς τους, είναι σεβαστή από αυτόν τον Δικτυακό χώρο. Οι κάτοχοι αυτού του Δικτυακού χώρου αναλαμβάνουν να διαφυλάξουν την εμπιστευτικότητα των ιατρικών δεδομένων όπως προβλέπει η σχετική νομοθεσία της χώρας στην οποία είναι εγκατεστημένος αυτός ο Δικτυακός χώρος ή οποιοσδήποτε άλλος εναλλακτικός Δικτυακός χώρος.

#### **Προέλευση πληροφοριών**

4. Όπου ενδείκνυται, οι πληροφορίες που περιέχονται σε αυτό τον Δικτυακό χώρο θα συνοδεύονται με σαφείς αναφορές της αρχικής προέλευσης των στοιχείων και, όπου είναι εφικτό, θα παρέχονται και σχετικές ηλεκτρονικές παραπομπές σε αυτά τα στοιχεία. Η ημερομηνία της τελευταίας τροποποίησης μιας σελίδας με ιατρικές πληροφορίες θα απεικονίζεται με σαφή τρόπο (π.χ. στο κάτω μέρος της σελίδας).

#### **Αιτιολόγηση**

5. Οποιοσδήποτε ισχυρισμός που σχετίζεται με τα οφέλη ή απόδοση κάποιας συγκεκριμένης θεραπευτικής αγωγής, εμπορικό προϊόν ή υπηρεσίας θα συνοδεύεται από κατάλληλες αποδείξεις και αιτιολογίες με τον τρόπο που περιγράφεται στο ανωτέρω άρθρο 4.

#### **Σαφήνεια περιεχομένου**

6. Οι σχεδιαστές αυτού του ιστοχώρου θα επιδιώκουν να προσφέρουν πληροφορίες με τον σαφέστερο δυνατό τρόπο και να παρέχουν διευθύνσεις επικοινωνίας για τους επισκέπτες που επιζητούν εκτενέστερες πληροφορίες ή υποστήριξη. Η ηλεκτρονική διεύθυνση του υπεύθυνου του Δικτυακού χώρου θα εμφανίζεται παντού στον Δικτυακό χώρο.

#### **Αναφορά διαχειριστών και χορηγών**

7. Οι υπεύθυνοι διαχείρισης αυτού του Δικτυακού χώρου θα αναφέρονται με σαφήνεια, συμπεριλαμβανομένων των ταυτοτήτων των εμπορικών και μη εμπορικών οργανισμών που έχουν συνεισφέρει οικονομικά ή προσέφεραν υπηρεσίες ή υλικό για αυτό τον Δικτυακό χώρο.

#### **Ακεραιότητα Διαφήμισης και πολιτική σύνταξης**

8. Αν η διαφήμιση είναι πηγή χρηματοδότησης θα πρέπει να υπάρχει σαφής σχετική δήλωση. Συνοπτική περιγραφή της πολιτικής της διαφήμισης, υιοθετημένη από τους κατόχους του Δικτυακού χώρου, θα απεικονίζεται σε αυτό τον Δικτυακό χώρο. Η διαφήμιση όπως και κάθε άλλο διαφημιστικό υλικό θα παρουσιάζεται στους επισκέπτες με τρόπο ώστε αυτό να μπορεί να διαχωριστεί από το αυθεντικό υλικό το οποίο έχει καταχωρηθεί από τους κατόχους του Δικτυακού χώρου.