



ΠΑΝΤΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ & ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ – ΤΟΜΕΑΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΘΕΩΡΙΑΣ & ΕΡΕΥΝΑΣ
ΚΕΝΤΡΟ ΨΥΧΟ-ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΤΗΣ ΔΙΑΚΥΒΕΡΝΗΣΗΣ
ΤΩΝ ΔΥΝΗΤΙΚΩΝ ΚΟΙΝΟΤΗΤΩΝ – ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ «ΩΜΕΓΑ»

ΔΙΑΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΔΥΝΗΤΙΚΕΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΕΣ: ΚΟΙΝΩΝΙΟ-ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΚΑΙ ΤΕΧΝΙΚΕΣ ΕΦΑΡΜΟΓΕΣ

ΣΕ ΣΥΜΠΡΑΞΗ ΜΕ ΤΟ
ΤΜΗΜΑ ΕΦΑΡΜΟΓΩΝ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΚΗΣ ΣΤΗ ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΚΑΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΑ
ΤΟΥ ΤΕΙ ΜΕΣΟΛΟΓΓΙΟΥ ΚΑΙ ΣΕ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΤΟ
ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΑΚΑΔΗΜΑΪΚΟ ΙΝΣΤΙΤΟΥΤΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ ΥΠΟΛΟΓΙΣΤΩΝ



ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Η ΜΕΛΕΤΗ ΤΗΣ ΔΥΝΗΤΙΚΗΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑΣ ΑΣΘΕΝΩΝ PATIENTSLIKEME

ΜΠΑΛΕΤΣΟΣ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ

ΑΜ: 6308010

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ:

1. Επικ. Καθηγ. Γ. Αλεξιάς, Επιβλέπων
2. Αναπλ. Καθ. Κ. Κοσκινάς, Μέλος
3. Δρ. Σ. Αρσένης, Μέλος

ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ 2012

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Αντικείμενο της παρούσης αποτελεί η μελέτη της δυνητικής κοινότητας ασθενών Patientslikeme και συγκεκριμένα η επίδραση που η νέα τεχνολογία και οι δυνητικές κοινότητες επιφέρουν στις σχέσεις ασθενών και ιατρών. Χρησιμοποιώντας το ερευνητικό υπόδειγμα του Kozinets (2002) για την εθνογραφία του διαδικτύου (Netnography) μελετήσαμε τις στάσεις που οι ασθενείς διαμορφώνουν για το κυρίαρχο ιατρικό επάγγελμα. Συγκεκριμένα χρησιμοποιήσαμε κειμενικά δεδομένα (text data) τα οποία ανασύραμε από το forum των ασθενών που πάσχουν από **Acute Lateral Sclerosis** με την χρήση κλειδιών αναζήτησης (search keys). Στη βάση αυτών των δεδομένων διαμορφώθηκαν τρεις κύριοι άξονες ανάλυσης: α) Η ενεργητικότητα-παθητικότητα έναντι των γιατρών, β) Η αξία της τεκμηριωμένης (evidence based) επιστημονικής γνώσης σε σχέση με τις εναλλακτικές μορφές γνώσης και γ) Η θετική ή η αρνητική στάση έναντι των γιατρών και των ιατρικών πρακτικών. Η βασική θεωρητική μας υπόθεση, το αν δηλαδή η δυνητική κοινότητα ενδυναμώνει τους ασθενείς σε σχέση με το κυρίαρχο ιατρικό επάγγελμα, απαντάται θετικά. Άλλα ενδιαφέροντα ευρήματα αφορούν την ιδιαίτερη αξία που έχει για τους ασθενείς ή τεκμηριωμένη επιστημονική γνώση, ο διαμεσολαβητικός ρόλος της κοινότητας στη δόμηση των σχέσεων ασθενή-ιατρού, αλλά και η ανάπτυξη ενός αντισταθμιστικού λόγου για τα πράγματα μέσα από την ανάδειξη της κριτικής στάσης έναντι των γιατρών και των ιατρικών πρακτικών, αλλά και την κατοχή μέρους τουλάχιστον της ιατρικής γνώσης από τους ασθενείς.

ΛΕΞΕΙΣ – ΚΛΕΙΔΙΑ

(Δυνητικές κοινότητες ασθενών, ενδυνάμωση, empowerment, Κοινωνιολογία της Ιατρικής)

ABSTRACT

The purpose of this study was to evaluate the impact of a virtual community (PLM) in patient-physician relationship. Using the research paradigm of Kozinets (2002), ethnography of the Internet (Netnography), we studied the attitudes of patients towards the dominant medical profession. Based on text data mined out from the A.L.S Forum posts, we formed three main axes of analysis: a) The energetic-versus passivity against doctors, b) The value of documented (evidence based) scientific knowledge against the alternative forms of knowledge and c) The positive or negative attitude towards doctors and medical practices. The underlying theoretical hypothesis, i.e. whether the virtual community empowers patients against the dominant medical profession, answered positively. Other interesting findings were, the particular value that patients added to evidence based scientific knowledge, the intermediary role of the community in building the patient-physician relationship, and the development of a countervailing patients discourse towards the dominant medical discourse, as a result of (at least in part) possession of medical knowledge.

KEYWORDS

(Patients virtual communities, empowerment, Sociology of Medicine)

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

1.ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	6
1.1 Η Ισχύς και η διαχείριση των σχέσεων στις δυνητικές κοινότητες.....	8
1.2 Η Κατασκευή της ισχύος μέσω του ελέγχου του νου.	9
1.3. Κοινωνικός δομισμός και δυνητικό περιβάλλον	11
2.1 Τα χαρακτηριστικά του δυνητικού περιβάλλοντος και η κυβερνοκοινωνικότητα (cybersociality)	15
2. Ο ΙΑΤΡΙΚΟΣ ΛΟΓΟΣ (DISCOURSE) ΚΑΙ Η ΔΟΜΗΣΗ ΤΗΣ ΣΧΕΣΗΣ ΑΣΘΕΝΟΥΣ -ΓΙΑΤΡΟΥ	18
3.ΟΙ ΔΥΝΗΤΙΚΕΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ Η ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗ ΜΙΑΣ ΝΕΑΣ ΔΥΝΑΜΙΚΗΣ ΣΤΗ ΣΧΕΣΗ ΓΙΑΤΡΟΥ-ΑΣΘΕΝΟΥΣ.....	23
4.Η ΔΥΝΗΤΙΚΗ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑ ΑΣΘΕΝΩΝ PATIENTSLIKEME.....	29
4.ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ.....	32
5. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	37
5.1 Ο άξονας της ενεργητικότητας- παθητικότητας.....	38
5.1 Ο άξονας της αξίας της επικρατούσας επιστημονικής γνώσης (καθεστηκυία τάξη πραγμάτων), σε αντιδιαστολή με την ανάδυση ενός νέου ή εναλλακτικού λόγου για τα πράγματα.	53
5.2 Ο άξονας των στάσεων των ασθενών έναντι των γιατρών και των ιατρικών πρακτικών.....	59
6. ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	64
7. ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΚΑΙ ΟΡΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	69
7. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	70

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η μελέτη της επίδρασης των νέων τεχνολογιών στον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς δομούν τις αναπαραστάσεις τους για την ασθένεια, τον ρόλο του ασθενή, καθώς και τον ρόλο των γιατρών αλλά και των άλλων επαγγελματιών της υγείας, αποτελεί ένα καινούργια πεδίο μελέτης για την Κοινωνιολογία της Υγείας και της Ασθένειας.

Η επανάσταση που βρίσκεται σε εξέλιξη στον τομέα της επικοινωνίας δημιουργεί νέα πλαίσια αναφορών και επαναπροσδιορίζει βασικές έννοιες της ταυτότητας του ατόμου όπως το σώμα, ο χρόνος και ο τόπος. Στην ψηφιακή εποχή οι ανθρώπινες σχέσεις αποκτούν καινούργιες διαστάσεις. Η μη σωματοποιημένη επαφή εξελίσσεται μέσα σε ένα περιβάλλον που μετατρέπει με πρωτοφανή ταχύτητα το τοπικό σε παγκόσμιο, το ατομικό σε συλλογικό και το ιδιωτικό σε δημόσιο. Η νέα εποχή έχει τη δυνατότητα να ενσωματώνει τα αντίθετα κομμάτια της απαρτιώνοντας ένα ψηφιακό κόσμο ο οποίος εκτείνεται πέρα από την απλή ακολουθία ορισμένων bits κώδικα, για να αναδείξει πολύπλοκα ψυχοκοινωνικά φαινόμενα, τέτοια όπως οι δυνητικές κοινότητες ασθενών.

Οι ασθενείς πλέον μπορούν να χρησιμοποιήσουν τις νέες τεχνολογίες και ιδιαίτερα το διαδίκτυο για να αναζητήσουν πληροφορίες για την ασθένεια τους αλλά και για να κατασκευάσουν πολύπλοκα δίκτυα γνώσης και συναισθηματικής στήριξης με άλλους ασθενείς. Χρησιμοποιώντας τα νέα μέσα κοινωνικής δικτύωσης ο ασθενής μπορεί να παρακάμψει φυσικούς, γεωγραφικούς ή κοινωνικό-οικονομικούς περιορισμούς για να αποκτήσει πρόσβασή σε γνώση, πού θα ήταν σε άλλη περίπτωση ιδιαίτερα δυσχερής. Από την άλλη η βιωμένη εμπειρική γνώση των άλλων μπορεί να γίνει πολύτιμος οδηγός για τον τρόπο διαχείρισης μιας πρωτοφανούς και συχνά επώδυνης για τον ίδιον κατάστασης. Μέσα από τα δίκτυα συναισθηματικής στήριξης οι ασθενείς λαμβάνουν θετικά συναισθήματα και κουράγιο ενώ το δυνητικό κοινό στο οποίο αποτείνονται για να λάβουν την πολύτιμη για την ανάπτυξη της ταυτότητας τους,¹ επιστροφοδοσία (feedback).

¹ Εννοούμε την ανάπτυξη της ταυτότητας του ασθενή.

1.ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι Δυνητικές Κοινότητες είναι κοινωνικές συναθροίσεις και συζητήσεις, οι οποίες αναδύονται από το διαδίκτυο, όταν αρκετοί άνθρωποι συμμετέχουν σε αυτές τις δημόσιες συναθροίσεις-συζητήσεις για αρκετό χρόνο, με μία σαφή ανθρώπινη αίσθηση για να συγκροτήσουν δίκτυα προσωπικών σχέσεων (Rheingold, 1998).

Οι Δυνητικές Κοινότητες αυτοπροσδιορίζονται μέσα από κοινωνικές διαδράσεις, από κοινές αξίες, από τη συμμετοχή, την φιλία καθώς και τη δέσμευση και την αφοσίωση. Για να κατανοήσουμε τις κοινωνικές διαδράσεις θα πρέπει να μελετήσουμε τον τρόπο που οι σχέσεις ισχύος σχηματοποιούνται, ασκούνται και αναδύονται δυναμικά στον κυβερνοχώρο. Οι κοινότητες αυτές ονομάζονται δυνητικές γιατί λειτουργούν δίχως να είναι απαραίτητη η φυσική επαφή, στον κυβερνοχώρο. Άλλα είναι πράγματι αυτό ένα κρίσιμο χαρακτηριστικό; Πολλές παραδοσιακές κοινότητες δεν απαιτούν την φυσική παρουσία (εθνικές ή θρησκευτικές για παράδειγμα), αλλά προσδιορίζονται μέσα από την κοινή εμπειρία, τα πιστεύω και τις αξίες (Kollock & Smith, 1999).

Οι Shaffer and Anundsen (1993), προσδιορίζουν μια κοινότητα σαν μια δυναμική ολότητα η οποία αναδύεται όταν μια ομάδα ανθρώπων μοιράζεται κοινές πρακτικές, αποφασίζει από κοινού, αναγνωρίζει τον εαυτό της ως κάτι μεγαλύτερο από το άθροισμα των μελών της και αναλαμβάνει μια μακροχρόνια δέσμευση για καλή από κοινού πορεία.

Η παραπάνω οπτική ανάγεται στη θεωρία της πολυπλοκότητας (Waldrop, 1992) και πιο συγκεκριμένα στην Self Organization Theory (Maturana & Varela, 1992), όπως αναφέρεται από τους Koper et.al (2004). Η κοινωνική οργάνωση που εμφανίζεται (ομαδοποίηση, εξειδίκευση των ρόλων, η διαπραγμάτευση της σύγκρουσης κλπ) είναι το αποτέλεσμα της διάδρασης μεταξύ των συμμετεχόντων (agents)². Το πιο χαρακτηριστικό παράδειγμα αυτής της διαδικασίας είναι η δημιουργία της εμπιστοσύνης (trust). Η εμπιστοσύνη ορίζεται ως η προσδοκία που αναπτύσσεται στα πλαίσια μια κοινότητας

² Μιλάμε για φορείς (agents) των οποίων η αλληλεπίδραση παράγει κοινωνικό νόημα

«κανονικών», ειλικρινών και συνεργατικών συμπεριφορών, οι οποίες βασίζονται σε κοινές νόρμες μεταξύ των μελών της κοινότητας (Fukuyama, 1995).

Η θεωρία της κοινωνικής ανταλλαγής (Constant et.al, 1994) προβλέπει ότι υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της ικανοποίησης που κάποιος αντλεί από μια σχέση και της αφοσίωσης του στη σχέση αυτή. Η σχετική βιβλιογραφία προτείνει τέσσερις κύριους παράγοντες αυτής της συσχέτισης:

- **Οι προσωπικές ανάγκες.** Το κάθε μέλος της κοινότητας έχει προκατασκευασμένες προσδοκίες ότι θα λάβει χρήσιμη γνώση ως ανταπόδοση στη συμμετοχή του.
- **Η φήμη.** Το κάθε μέλος προσδοκά ότι θα αυξήσει την επιρροή του στα άλλα μέλη της κοινότητας.
- **Ο αλτρουισμός.** Η αίσθηση της συμμετοχής σε μια κοινότητα που μοιράζει τη γνώση προς όφελος του κοινού συμφέροντος
- **Η ανταμοιβή.** Τα μέλη μιας κοινότητας αναμένουν μια ανταμοιβή (οικονομική ή άλλη) σε αντάλλαγμα του κόστους της συμμετοχής τους.

Παρότι υπάρχουν αρκετοί ορισμοί γύρω από το τι αποτελεί μια κοινότητα, όλοι φαίνεται να συμφωνούν στη σημασία των προσωπικών συνδέσμων. Μια τέτοια ομάδα θα είναι αρκετά μικρή, ώστε το κάθε άτομο να είναι σε θέση να γνωρίζει τα άλλα άτομα προσωπικά. Οι σχέσεις στην κοινότητα υποτίθεται ότι είναι άμεσες, πρόσωπο με πρόσωπο συχνές και σταθερές. Ο καθένας μπορεί να βασίζεται στη θέρμη και την αλληλεγγύη των άλλων μελών της κοινότητας. Παρόλα αυτά γνωρίζουμε ότι οι σχέσεις των ανθρώπων (ακόμη και σε αυτό το επίπεδο της κοινότητας) είναι πολύ πιο σύνθετες και συγκρουσιακές από αυτόν τον ασφαλή και άνετο κόσμο που παρουσιάζεται κατά βάση σε κινηματογραφικές ταινίες και τηλεοπτικές σειρές. Αυτός λοιπόν ο απλοϊκός μύθος, ο τόσο δημοφιλής και ισχυρός, μπορεί σήμερα πια να βιωθεί ως πραγματικότητα σε κάποιες μακρινές φιλές του Αμαζονίου, αλλά είναι απίθανο να υπάρχει στο μοντέρνο κόσμο. Υπάρχει μια ισχυρή δόση νοσταλγίας σε αυτή την ιδεαλιστική εικόνα και είναι αυτή η ιδεαλιστική εικόνα που καθιστά ακριβώς δύσκολη την ανάλυση της λειτουργίας των δυνητικών κοινοτήτων (Memmi, 2006).

1.1 Η Ισχύς και η διαχείριση των σχέσεων στις δυνητικές κοινότητες

Κατά τον Foucault (1982), *«Αυτό που καθορίζει μια σχέση ισχύος είναι το ότι πρόκειται για έναν τρόπο δράσης, ο οποίος δεν εμφανίζεται άμεσα και ευθέως στους άλλους. Αντίθετα ενεργεί στις ενέργειες τους. Μια δράση επί της δράσης, επί μίας υπάρχουσας δράσης ή επί των δράσεων που πιθανά θα ενεργοποιηθούν στο παρόν ή και το μέλλον»*. Η ισχύς δεν κατέχεται αλλά ασκείται, κατασκευάζει και κατασκευάζεται μέσα από ατομικές κοινωνικές πολιτισμικές και οργανωτικές διαδικασίες. Σύμφωνα με τον Foucault η ισχύς είναι αποτέλεσμα των διαφορετικών επιπέδων γνώσης της κοινωνίας. Η ισχύς και η γνώση δεν μπορούν να διαχωριστούν καθώς η μια επηρεάζει ευθέως την άλλη. Δεν υπάρχει σχέση εξουσίας χωρίς την ανάπτυξη ενός πεδίου γνώσης, αλλά ούτε και γνώση που δεν κατασκευάζει μια εξουσιαστική σχέση. Η γνώση ως μορφή κοινωνικού κεφαλαίου είναι το κλειδί της ισχύος και επομένως του κοινωνικού ελέγχου. Η γνώση-εξουσία μορφοποιείται μέσα από ένα σύστημα καταγραφής και αρχειοθέτησης, πχ τα ιατρικά αρχεία (Nguyen et al 2006).

Η μελέτη των δυνητικών κοινοτήτων είναι υπό αυτό το πρίσμα μια μελέτη των εξουσιαστικών σχέσεων μεταξύ των μελών τους και περιλαμβάνει δύο παραμέτρους :

α) την μελέτη των σχέσεων εξουσίας που διαμορφώνονται στο δυνητικό περιβάλλον όπως αυτό ορίζεται από τις νέες τεχνολογίες, β) τις σχέσεις εξουσίας που προσδιορίζει το ευρύτερο κοινωνικό-πολιτισμικό πλαίσιο, εντός του οποίου αναπτύσσονται οι δυνητικές κοινότητες. Από τη συγκριτική μελέτη αυτών των δύο πλαισίων μπορεί να αναδυθούν οι προβληματικές και να προκύψουν οι απαντήσεις στο καίριο ερώτημα, *«Αποτελούν οι δυνητικές κοινότητες μια απλή αντανάκλαση των υφιστάμενων σχέσεων εξουσίας, ή μήπως αντίθετα πρόκειται για καινοφανή κοινωνικά φαινόμενα με δική τους εσωτερική δυναμική των οποίων η ανάλυση απαιτεί την σχηματοποίηση νέων μεθοδολογιών και θεωρητικών κατασκευών;»*.

Η ανάπτυξη των δυνητικών κοινοτήτων έχει οδηγήσει σε αξιοσημείωτες αλλαγές όπως η ανάπτυξη συγκεκριμένων υποκοουλτούρων (subcultures), καθώς και η ανάδυση

καινούργιων πρακτικών οι οποίες εκτείνουν ή αντικαθιστούν τούς παρόντες οργανωτικούς και κοινωνικούς σχηματισμούς (Torlina and Kazakevitch, 2003).

Αυτές οι αλλαγές επηρεάζουν τις σχέσεις ισχύος και τις κοινωνικές δομές και επομένως η δυναμική διάσταση θα πρέπει να εξετάζεται μαζί με τις άλλες σχετικές παραμέτρους (Nguyen et al, 2006).

Η ισχύς, όπως και οι άλλες μορφές κοινωνικής πρακτικής κατασκευάζεται μέσα σε ένα πολύπλοκο πλαίσιο διαδράσεων σε διαφορετικά επίπεδα, όπως αυτά ορίζονται από τον «Λόγο για τα πράγματα» (discourse).³ Επομένως είναι ο λόγος που αντιπροσωπεύει το νόημα και τις κοινωνικές σχέσεις και μορφοποιεί την αντικειμενικότητα και τις σχέσεις εξουσίας. Εντός των πλαισίων που ορίζουν οι δυναμικές κοινότητες, οι σχέσεις εξουσίας καθώς και οι κοινωνικές σχέσεις μπορούν να προσδιοριστούν από το ρόλο του κάθε συμμετέχοντα, τον ρόλο επιρροής του ηγέτη, την επιρροή του ευρύτερου κοινωνικού-οικονομικού πλαισίου.

Ο Turner (1974) προτείνει ότι οι δράστες (actors) σε μια κοινότητα, δρουν στη βάση προϋπολογισμένων ρόλων. Στα «παρασκήνια», πίσω δηλαδή από την σκηνή των κοινωνικών διαδράσεων μπορεί να εμφανίσουν διαφορετικές συμπεριφορές σε σχέση με αυτές που εμφανίζουν εντός της σκηνής. Η προσέγγιση του Turner είναι χρήσιμη προκειμένου να αντιληφθούμε τις διαφορές που υπάρχουν στις διαδράσεις που παρατηρούνται σε πολύπλοκα περιβάλλοντα, τα οποία διαθέτουν διάφορα κανάλια επικοινωνίας, που επιτρέπουν την κοινή (common) αλλά και την ιδιωτική (private) επικοινωνία μεταξύ των συμμετεχόντων.

³Σύμφωνα με τον Ball (1990) ή έννοια του discourse περιγράφεται ως, “Ο λόγος για το τι μπορεί να ειπωθεί και να γίνει αντικείμενο σκέψης, αλλά και το ποιος μπορεί να μιλήσει, πότε, πού και με ποια εξουσιοδότηση”.

1.2 Η Κατασκευή της ισχύος μέσω του ελέγχου του νου.

Δια μέσω της ιστορίας η επικοινωνία και η πληροφορία υπήρξαν θεμελιώδεις πηγές ισχύος (power), αλλά και αντίστασης, κυριαρχίας (domination), αλλά και κοινωνικής αλλαγής. Και αυτό γιατί η θεμελιώδης μάχη στη κοινωνία είναι η μάχη για την κατοχή του ανθρώπινου νου. Ο τρόπος με τον οποίο οι άνθρωποι σκέφτονται καθορίζει τις νόρμες και τις αξίες από τις οποίες κατασκευάζεται η κοινωνία. Ο φόβος και η καταπίεση ως μηχανισμοί επιβολής της βούλησης του κυρίαρχου προς τον υποτελή έχουν αποδεχθεί ελάχιστα αποτελεσματικοί. Κι αυτό γιατί η ωμότητα ως πρακτική γεννάει αντιστάσεις και αποκαλύπτει αργά ή γρήγορα το αποκρουστικό πρόσωπο της εξουσίας. *«Το να βασανίζεις σώματα, είναι λιγότερο αποτελεσματικό από το να ελέγχεις μυαλά»*. Εάν η πλειοψηφία των ανθρώπων σκέφτεται με τρόπους που έρχονται σε αντίθεση με από αυτούς που επιτάσσουν οι νόρμες και οι κανονισμοί των θεσμοθετημένων οργάνων της πολιτείας, τότε το σύστημα θα αλλάξει, όχι απαραίτητα για να εκπληρώσει τις προσδοκίες των εμπνευστών των κοινωνικών αλλαγών. Αλλά η αλλαγή θα γίνει, απλά θα απαιτήσει χρόνο και θυσίες. Επειδή η επικοινωνία και ιδιαίτερα η κοινωνικοποιημένη επικοινωνία προσφέρει την αρωγή της στην κατασκευή κοινωνικού νοήματος, η μάχη για τον ανθρώπινο νου λαμβάνει χώρα στα δικά της πεδία. Πράγματι, η συνεχής μεταμόρφωση των μέσων στην ψηφιακή εποχή προεκτείνει τον πλούτο της επικοινωνίας σε όλα τα πεδία της κοινωνικής ζωής έτσι, ώστε τα πάντα να είναι πλέον παγκόσμια και τοπικά, γενικευμένα και εξατομικευμένα, σε ένα μοντέλο συνεχούς αλλαγής. Σαν αποτέλεσμα οι σχέσεις εξουσίας, οι οποίες είναι οι σχέσεις που συγκροτούν τα θεμέλια της κάθε κοινωνίας, καθώς και ανταγωνιστικές δυνάμεις που αμφισβητούν τις θεσμοθετημένες αυτές σχέσεις, συγκροτούνται και αποφασίζονται στο πεδίο της επικοινωνίας (Castells, 2008).

Ο Castells αντιλαμβάνεται την ισχύ ως την δομική (structural) ικανότητα⁴ ενός κοινωνικού δράστη να επιβάλλει τη θέληση του απέναντι σε κάποιον-ους δράστες. Ένα θεσμοθετημένο

⁴ Η ικανότητα είναι ελεύθερη απόδοση του αγγλικού όρου capacity του οποίου η ακριβής μετάφραση είναι χωρητικότητα. Ο συγγραφέας εννοεί το σύνολο διαθέσιμης ισχύος που μπορεί ένας δράστης να εξασκήσει σε έναν άλλο, ή σε άλλους δράστες.

σύστημα αντανακλά τις σχέσεις ισχύος, καθώς και τα όρια αυτής της ισχύος, ως το αποτέλεσμα της διαπραγματεύσεως μεταξύ ιστορικών διαδικασιών κυριαρχίας (domination) και αντίστασης στην κυριαρχία (counter-domination). Κατά τον ίδιο τρόπο αντιλαμβάνεται την διαδικασία του σχηματισμού της αντίστασης στην ισχύ (counter-power) ως την ικανότητα ενός κοινωνικού δράστη να αντισταθεί και να προκαλέσει τις θεσμοθετημένες σχέσεις ισχύος. Επομένως οι σχέσεις μεταξύ της τεχνολογίας, της επικοινωνίας και της ισχύος αντανακλούν αντιτιθέμενες αξίες και ενδιαφέροντα, καθώς εμπλέκουν μια πλειοψηφία κοινωνικών δραστών σε σύγκρουση.

1.3. Κοινωνικός δομισμός και δυνητικό περιβάλλον

Η προσέγγιση του κοινωνικού δομισμού αναπαριστά την τεχνολογία όχι ως πράγμα, αλλά ως διαδικασία με λιγότερο ή περισσότερο γρήγορη εξέλιξη. Η διαδικασία εξελίσσεται κατ' αρχάς προς διάφορες κατευθύνσεις μέχρι να αποκρυσταλλωθεί προς μια τελική, λιγότερο ή περισσότερο σταθερή μορφή. Επειδή όμως η ζωή μας κινείται γρήγορα σε σχέση με αυτές τις σταθεροποιημένες φόρμες δημιουργείται η εντύπωση ότι τα τεχνολογικά επιτεύγματα είναι τελειωμένα και ολοκληρωμένα, ενώ στην πραγματικότητα δεν είναι παρά προσωρινές διευθετήσεις οι οποίες μπορούν να επαναδιαπραγματευτούν ανά πάσα στιγμή. Ο κοινωνικός δομισμός επιχειρεί να ξεπεράσει αυτή τη ψευδαίσθηση με στόχο να παρουσιάσει μια πιο ακριβή εικόνα της διαδικασίας της εξέλιξης. Για να εφαρμόσουμε η θεωρία του κοινωνικού δομισμού στο διαδίκτυο πρέπει κατ' αρχάς να αναγνωρίσουμε τις κύριες (υπό εξέλιξη) εκδοχές του, από τις οποίες θα προκύψει η τελική του μορφή (Feenberg, 2009).

Οι ερευνητικές προκλήσεις που παρουσιάζονται στο καινούργιο περιβάλλον είναι πολλαπλές. Η πολιτική για παράδειγμα δεν αποτελεί πλέον το αποκλειστικό προνόμιο των παραδοσιακών πολιτικών ομάδων οι οποίες συνομιλούν γύρω από παραδοσιακά θέματα. Η ανάδυση θεμάτων αλλά και οι ομαδοποιήσεις λαμβάνουν χώρα με τον πλέον απρόβλεπτο τρόπο. Οι Michel Callon et.al (2009), όπως αναφέρει ο Feenberg (2009), προτείνουν ένα μοντέλο για την κατανόηση των δημοκρατικών παρεμβάσεων στην τεχνολογία, ένα

μοντέλο το οποίο μπορεί να μας οδηγήσει στη μελέτη των νέων πολιτικών του διαδικτύου. Το μοντέλο τους περιγράφει την πάλη των νέων ομάδων για να αποκτήσουν μια ταυτότητα την ίδια στιγμή που εργάζονται για να ξανά περιγράψουν και να επανεφεύρουν τον «κόσμο» εντός του οποίου ζουν. Οι ερευνητές του διαδικτύου οφείλουν να είναι ευαισθητοποιημένοι γύρω από τέτοια φαινόμενα, στο τεχνολογικά διαμεσολαβητικό περιβάλλον που μελετούν.

Οι Torlina and Kazakevitch (2003), βασιζόμενοι στη θεωρία του δράστη-δικτύου (actors-network theory), μελετούν την ανάπτυξη των δυνητικών κοινοτήτων ως μια ενεργητική διαδικασία κατασκευής ενός δικτύου σχέσεων (network of associations) στην οποία ανθρώπινες και μη οντότητες (actants)⁵ αποκτούν ύπαρξη ως γεγονότα σε μια κοινωνιο-τεχνολογική συλλογή (Latour, 1996).

Στα πλαίσια της παραπάνω θεωρίας η τεχνολογία μπορεί να είναι το κάθε ένα γνώριμο στοιχείο της πληροφορικής, όπως είναι το υλισμικό (hardware) ή το λογισμικό (software), τα επικοινωνιακά πρότυπα ή μπορεί επίσης να είναι μια ιδέα, όπως το αντικειμενοστραφές (object oriented)⁶ παράδειγμα, ή μια πρακτική όπως η δοκιμασία παλινδρόμησης (regression testing)⁷ (McMaster et.al, 1998), όπως αναφέρεται από τους (Torlina and Kazakevitch, 2003).

Οι μεταφράσεις (translations) της θεωρίας του δράστη-δικτύου (actors-network theory), μπορεί επομένως να θεωρηθούν ως μια τροχιά που διαγράφει μετασχηματισμούς καθώς το δίκτυο επιμηκύνεται στο χώρο και το χρόνο. Κάθε καινοτομία σε αυτή την τροχιά μπορεί να θεωρηθεί ως ένα παγωμένο πλάνο (frozen frame), το οποίο εκπροσωπεί την επιγραφή και τις ικανότητες της τεχνολογίας στη συγκεκριμένη στιγμή του χρόνου.

⁵ Για την έννοια του actant βλ. <http://en.wikipedia.org/wiki/Actant>

⁶ Όρος δανεισμένος από την επιστήμη των υπολογιστών σημαίνει αντικειμενοστραφής προγραμματισμός

⁷ Τεχνικές για τον έλεγχο σφαλμάτων του λογισμικού, http://en.wikipedia.org/wiki/Regression_testing

Η καινοτόμος χρήση μιας ήδη γνωστής τεχνολογίας σε ένα συγκεκριμένο πλαίσιο, έχει ως αποτέλεσμα τον επαναπροσδιορισμό των σχέσεων εντός του πλαισίου το οποίο οδηγεί σε:

- Σχηματοποίηση νέων νοημάτων (Ryann, 1999).
- Νέους τρόπους δημιουργίας περιεχομένου (Glazier, 2002).
- Νέες οδούς επικοινωνίας μέσω μιας συγκεκριμένης γλώσσας η οποία γίνεται μια πολιτισμική νόρμα της επικοινωνίας καθώς η ιστοσελίδα αντανακλά την ατομική κατανόηση του προσωπικού χώρου στη δυναμικότητα (Torlina and Kazakevitch, 2003).
- Νέες οργανωτικές δομές, κοινοτικούς κανόνες, μηχανισμούς αυτορύθμισης (Torlina and Kazakevitch, 2003).

Σύμφωνα με τους Wellman & Gulia (1999), οι κοινωνικές σχέσεις που αναπτύσσονται σε δυναμικό περιβάλλον δεν είναι λιγότερο αξιόπιστες (valid) σε σχέση με εκείνες που αναπτύσσονται στη «πραγματική» ζωή, καθώς οι δεσμοί στη δυναμική κοινότητα είναι εξίσου διαλείποντες (intermittent), ειδικοί και βασιζόμενοι στην αντοχή (strength). Για τους συγκεκριμένους ερευνητές τα μέλη των δυναμικών κοινοτήτων μεταφέρουν τις offline αξίες τους στις συζητήσεις και διαδράσεις του on-line κόσμου.

Οι δυναμικές κοινότητες ως οργανωτικοί σχηματισμοί παρουσιάζουν ορισμένα καινοφανή χαρακτηριστικά. Δυο είναι οι βασικές διαφοροποιήσεις σε σχέση με τις παραδοσιακές μορφές οργάνωσης και αφορούν κατά τεκμήριο τις διαφοροποιήσεις στις διαστάσεις του χώρου (space) και χρόνου (time). *«Η παραδοσιακή αντίληψη της οργάνωσης ήταν απόρροια του ορθολογικού τρόπου κατανόησης και διαχείρισης του περιβάλλοντος του ανθρώπου, έχοντας ως αρχές της στο πλαίσιο των δυτικών κοινωνιών, την ορθολογικότητα, την ιεραρχία, το κανονιστικό πλαίσιο λειτουργίας, την εξουσία, τις γραφειοκρατικές εξουσίες, τις τυπικές σχέσεις και τον πρωταρχικό ρόλο του χώρου και του χρόνου. Η εμφάνιση και η ανάπτυξη της δυναμικής οργάνωσης έρχεται να αναθεωρήσει και να μετασχηματίσει τις αρχές αυτές, ανατρέποντας πρωτίστως τη σημαντικότητα του χώρου και του χρόνου. Με την ανάπτυξη των τεχνολογιών της πληροφορίας και της επικοινωνίας (ΤΠΕ) και κυρίως των τεχνολογιών του διαδικτύου, ο (οργανωτικός) χώρος και χρόνος χάνουν τη πρότερη σημασία τους, γίνονται όλο και λιγότερο λειτουργικά»* (Αλεξιάς & Βάγιας, 2008, σ. 64).

Στην μεταμοντέρνα εποχή, οι παλιές διχοτομήσεις και οι εύκολοι αναγωγισμοί δεν είναι πλέον επαρκείς. Οι δυνητικές κοινότητες αποτελούν σύνθετα (complex) δίκτυα σχέσεων μεταξύ δραστών (actors), που είναι άνθρωποι αλλά και μη άνθρωποι. Οι δυνητικές κοινότητες αποτελούν σύνθετα πλέγματα δράσεων (παρά καταστάσεων), συνεχώς μεταβαλλόμενων σε ένα διαμεσολαβούμενο (mediated) τεχνολογικό περιβάλλον. Έχουν μια δικιά τους δυναμική που εκπορεύεται από αυτό ακριβώς το ρευστό και ταχέως μεταβαλλόμενο περιβάλλον εντός του οποίου αναπτύσσονται. Η κατανόηση των μηχανισμών ανάδυσης των δυνητικών κοινοτήτων απαιτεί τη μελέτη ενός ευρύτερου φάσματος παραμέτρων, σε σχέση με εκείνους που προσφέρει η κλασική (mainstream) οργανωτική θεωρία. *«Είναι πιθανόν ότι παρατηρούμε κάτι μεταξύ ενός κινήματος και μιας οργάνωσης, μεταξύ ενός δικτύου και μιας κοινότητας. Είναι πιθανό ότι παρατηρούμε κάτι που μοιάζει περισσότερο με πεδίο (field) παρά με οργάνωση. Πιθανά παρατηρούμε διαδικασίες που είναι πολύ διαφορετικές από τις κλασικές διακρίσεις μεταξύ δομής, πολιτισμού ή γνωστικής διαδικασίας. Μπορεί ακόμη να χρησιμοποιούμε έννοιες όπως ισχύς, ιεραρχία, ταυτότητα, σκοπός, για να αναλύσουμε την ανάπτυξη του συγκεκριμένου πλαισίου αλλά είναι εξαιρετικά αμφίβολο αν οι συγκεκριμένες έννοιες απαντούν ικανοποιητικά στο ερώτημα που θέτει η κατανόηση του σχηματισμού τους»* Hernes (2004, σ. 13).

Από την άλλη βέβαια πλευρά δεν μπορούμε να ισχυριστούμε ότι οι δυνητικές κοινότητες αναπτύσσονται στο κοινωνικό κενό. Ο Stadler για παράδειγμα δηλώνει ότι το συνεκτικό ή αντιθέτως το διαλυτικό στοιχείο ενός δικτύου είναι οι σχέσεις εξουσίας που αναπτύσσονται εντός του, αλλά και σε σχέση με τα ανταγωνιστικά δίκτυα. *«Αυτή είναι η φάση της εγγραφής ή στρατολόγησης των δραστών του δικτύου. Όταν ένας βιολόγος επιχειρηματολογεί για παράδειγμα για την ύπαρξη ενός μορίου, τα δεδομένα τα οποία αποδεικνύουν την ύπαρξη αυτή, είναι στρατολογημένοι δράστες. Στη συνέχεια κάποιοι δράστες επιχειρούν να υλοποιήσουν διάφορες μεταφορές (συμπερόντων, τοποθετήσεων κλπ.) με τρόπο που να ανταποκρίνεται όσο το δυνατόν καλύτερα στα επιμέρους συμφέροντα αυτών που θα συμμετάσχουν στο δίκτυο. Η τελική σταθεροποίηση ή η αποδυνάμωση-διάλυση του δικτύου, εξαρτάται από τις σχέσεις εξουσίας που διαμορφώνονται είτε στο εσωτερικό του δικτύου, είτε ως προς άλλα ανταγωνιστικά δίκτυα»* (Stadler, 1997) .

Η εμφάνιση και η ανάπτυξη της δυνητικής κοινότητας δεν είναι αποκομμένη από το ευρύτερο κοινωνικό, οικονομικό, πολιτισμικό και ιδεολογικό πλαίσιο. Αν συμφωνήσουμε με τον Foucault (1991), όπως αναφέρουν οι Αλεξιάς και Βάγιας (2008), πως κάθε κοινωνική σχέση είναι μια σχέση εξουσίας, τότε και κάθε δυνητική σχέση είναι μια σχέση εξουσίας. *«Σε αντίθεση με οποιαδήποτε σχετική προσδοκία (η τεχνολογία) δεν εξαλείφει τις σχέσεις αυτές αλλά τις διατηρεί επαναστικοποιώντας το πλαίσιο που αυτές δομούνται αλλά και τις μεθόδους για τον έλεγχο και την αναπαραγωγή τους»* (Αλεξιάς & Βάγιας, 2008, σ. 64).

Όπως εξάλλου αναφέρουν οι Κατερέλος και Τσέκερης (2009), η επιστήμη της Πολυπλοκότητας, ως η διαπειθαρχική ολιστική μελέτη των πολύπλοκων προσαρμοστικών συστημάτων (complex adaptive systems), αναπτύσσεται ραγδαία τις τελευταίες δεκαετίες, τόσο σε θεωρητικό όσο και σε πρακτικό επίπεδο, καταδεικνύοντας εναργώς ότι η φύση και η κοινωνία είναι πολύ πιο σύνθετες και απρόβλεπτες από ότι φανταζόμαστε, αλλά και υπερβαίνοντας κατά τρόπο ριζικό κλασσικά δυιστικά διλήμματα και άκαμπτους αναγωγισμούς. Ο απλοϊκός δυιστικός-δίλημματικός και αναγωγιστικός τρόπος σκέψης και γλώσσας (η λογική του είτε-είτε) αντικαθίσταται πλέον από παραγωγικές, εύπλαστες και πλουραλιστικές προσεγγίσεις κατευθυνόμενες από τη δημιουργική αρχή της συμπληρωματικότητας (η λογική του και αυτό και το άλλο) (Τσιβάκου, 2004).

Οι εξηγήσεις μας επομένως μπορεί να είναι κοινωνιολογικές (όπως οι σχέσεις εξουσίας) αλλά και ψυχολογικές ή γνωστικές. Η σύγχρονη επιστήμη των πολύπλοκων συστημάτων δεν απορρίπτει τις κοινωνιολογικές εξηγήσεις απλά δυσκολεύεται να αποδεχτεί τις απλές αναγωγές και τις αιτιώδης σχέσεις (Κατερέλος και Τσέκερης, 2009, σ.13).

2.1 Τα χαρακτηριστικά του δυνητικού περιβάλλοντος και η κυβερνοκοινωνικότητα (cybersociality)

Ο όρος «κυβερνοκοινωνικότητα» (cybersociality) αναφέρεται στις ποικίλες μορφές κοινωνικότητας που αυτοοργανώνονται και αυτοεξελίσσονται εντός του κυβερνοχώρου. Στον άυλο αυτόν χώρο επαναπροσδιορίζονται ριζικά και επαναδιαπραγματεύονται δυναμικά ατομικές και συλλογικές ταυτότητες, βιογραφίες και εαυτοί. Ταυτόχρονα, ο κυβερνοχώρος καθίσταται το πεδίο μιας μη αντιστρέψιμης, μη κατευθυνόμενης και μη προβλέψιμης διαδικασίας παγκοσμιοποίησης. Φυσικά, το φαινόμενο της από υπολογιστή διαμεσολαβημένης επικοινωνίας και, ειδικότερα, οι τεχνολογίες ISDN και ADSL, που διευκόλυναν την παραγωγή και διάθεση πλούσιου ψηφιακού περιεχομένου από μέρους των χρηστών, αποτέλεσαν την αναγκαία υλική συνθήκη για τη δημιουργία του λεγόμενου κοινωνικού ιστού (Social Web) και τη συνακόλουθη ανάδυση, καλλιέργεια και ανάπτυξη νέων και ρηξικέλευθων μορφών ανθρώπινης αλληλεπίδρασης και κοινωνικής συμβίωσης. Οι αναδύομενες εναλλακτικές μορφές κοινοτικής ζωής συνεπάγονται ένα αχωρικό εδώ και τώρα, όπου συγκεντρώνονται ετερόκλητες φωνές, κουλτούρες, μνήμες και παραδόσεις, οι οποίες διαθέτουν μια ελάχιστη κοινή αναφορά: τη συνύπαρξή τους στην παγκοσμιοποιημένη επικράτεια των νέων δυνητικών κόσμων. Με τα λόγια του Manuel Castells, η δυνητικότητα είναι η σύγχρονη «υλική βάση» πάνω στην οποία *«βιώνουμε την ύπαρξή μας»* και *«τρέφουμε τα όνειρά μας»* (Κοσκινάς & Τσέκερης, 2010).

Ποια είναι όμως τα χαρακτηριστικά της δυνητικής πραγματικότητας και πώς αυτά διαφοροποιούνται από εκείνα της «πραγματικής» πραγματικότητας. Σύμφωνα με τους Κοσκινά και Τσέκερη η δυνητική πραγματικότητα κατ' αρχάς φέρει όλα τα «φυσιολογικά» συμπτώματα της γήινης κοινωνικής αλληλεπίδρασης: θετικά και αρνητικά συναισθήματα, χαρά και λύπη, συμφωνίες και ασυμφωνίες, εισδοχή και αποκλεισμό, αποδοχή και απόρριψη, απλές γνωριμίες, φιλίες (κοντινές ή εξ αποστάσεως) ή ερωτικές σχέσεις, αλλά και ατομικές ή συλλογικές αντιγνωμίες, αντιπαραθέσεις, συγκρούσεις και εχθρότητες. Πάντως η εγγενής έλλειψη της σωματικότητας λειτουργεί συχνά προς όφελος των εφήμερων (ανεύθυνων) δεσμεύσεων και, αντιστρόφως, σε βάρος της ενσυναίσθησης

(empathy).⁸ Δεύτερον, χαρακτηρίζεται από μια πρωτόγνωρη και ανεξέλεγκτη ταχύτητα και κινητικότητα. Οι συμμετέχοντες μπορούν με σχετική ευκολία να πηγαиноέρχονται «online» από κοινότητα σε κοινότητα, μεταφέροντας δημιουργικά προσωπικές εμπειρίες, ιδέες, εμπνεύσεις, προσδοκίες και οράματα. Τρίτον, είναι πολυλογική, πολύπλοκη και αμφίθυμη: συμπεριέχει αντιφατικά (αλλά όχι ασυμβίβαστα) το δημόσιο και το ιδιωτικό, την ομοιομορφία και τη διαφορετικότητα, την εμπιστοσύνη και την καχυποψία, το δομημένο και το αδόμητο, το προσδιορισμένο και το απροσδιόριστο (Κοσκινάς & Τσέκερης, 2010).

Οι νέες διαμεσολαβητικές δικτυακές τεχνολογίες παράγουν έναν νέο τρόπο με τον οποίο κατανοούμε την έννοια των κοινωνικών σχέσεων, της επαφής και πολύ περισσότερο της ατομικής και κοινωνικής (διαδικτυακής) ταυτότητας. Οι έννοιες οι οποίες παραδοσιακά προσδιόριζαν το άτομο και τη συγκρότηση της κοινωνικής επαφής και κοινωνικής δράσης, όπως ο χώρος, ο χρόνος και το βιολογικό σώμα αναθεωρούνται ριζικά στο πλαίσιο των διαδικτυακών σχέσεων. Οι χωροχρονικά και υλικά δομημένες κοινωνικές σχέσεις εξαυλώνονται και υπερβαίνοντας τους παραδοσιακούς περιορισμούς του χώρου και του χρόνου, προβάλλουν ένα νέο, ευέλικτο μοντέλο διάρθρωσης του κοινωνικού. Το σημαντικό όμως είναι ότι στον Κυβερνοχώρο συγκροτούνται νέες μορφές κοινωνικής συνδεσμοποίησης και δικτύωσης, οι οποίες ως μορφές κοινωνικών σχέσεων παράγουν κοινωνικό νόημα (Αλεξιάς, 2008, σ. 97).

Η τεχνητή πραγματικότητα σχεδιάστηκε και διαμορφώθηκε σύμφωνα με τις αρχές της ευχαρίστησης και της επιθυμίας. Για το λόγο αυτό οι σχέσεις σε αυτήν επιβάλλουν αποστασιοποίηση από τον πραγματικό, φυσικό εαυτό και την αντικατάσταση του από έναν μη σωματοποιημένο δυνητικό. Σε αυτές τις συνθήκες της ύπαρξης, δεν υπάρχουν όρια στην έκφραση και υλοποίηση του φαντασιακού. Οι δυνητικές ταυτότητες που κατασκευάζονται προσδιορίζονται ως περιπλέουσες (floating identities) και το στοιχείο που επικρατεί είναι η αίσθηση της απεριόριστης ελευθερίας και η απουσία ελέγχου, η οποία όμως φαντασίωση έχει συνέπειες όταν εκφράζεται στην κοινωνία στις ταυτότητες

⁸ Ο όρος empathy που στα Ελληνικά μεταφράζεται σε ενσυναίσθηση προέρχεται από την Προσωποκεντρική Θεωρία του Carl Rogers και σημαίνει την ικανότητα μας να μπαίνουμε στη θέση του άλλου και να αισθανόμαστε τα συναισθήματα του.

του πραγματικού κόσμου (Robins 1998, σελ. 144), όπως αναφέρει ο Αλεξιάς (2008, σ. 98).

Η επικοινωνία και η αλληλόδραση στον κυβερνοχώρο βασίζεται, σε σύγκριση με την επαφή στην «αντικειμενική» πραγματικότητα, σε στοιχεία τα οποία διαφέρουν από τα αντίστοιχα της «αντικειμενικής» πραγματικότητας. Σε αυτό το πλαίσιο, το σώμα το οποίο στον κυβερνοχώρο δεν έχει τη σημασία που έχει στην «αντικειμενική» πραγματικότητα για τη συγκρότηση και λειτουργία των δικτυακών κοινωνικών σχέσεων, αναπόφευκτα και δεν προσδιορίζεται ως βασικό στοιχείο για τη συγκεκριμένη μορφή επικοινωνίας. Εφόσον αυτά τα στοιχεία (φύλο, φυλή, ηλικία, τύπος σώματος και μέγεθος) δεν είναι εμφανώς ευδιάκριτα στον κυβερνοχώρο, θα πάνσουν να αποτελούν το πρωταρχικό μέσο για τη συγκρότηση των σχέσεων αλληλόδρασης (οπ σ. 99).

2. Ο ΙΑΤΡΙΚΟΣ ΛΟΓΟΣ (DISCOURSE) ΚΑΙ Η ΔΟΜΗΣΗ ΤΗΣ ΣΧΕΣΗΣ ΑΣΘΕΝΟΥΣ -ΓΙΑΤΡΟΥ

Στην ανάλυσή του Foucault η ανατομία του ανθρωπίνου σώματος αναδεικνύεται σε προσδιοριστικό στοιχείο διαφοροποίησης του επιστημονικού ιατρικού λόγου από τις προηγούμενες μορφές ιατρικής. Ένα δεύτερο στοιχείο της ανάλυσής του είναι το γεγονός ότι η επιστημονική ιατρική παρουσιάζεται ως μια μορφή εξουσίας, η οποία ασκείται στο υποκείμενο ασθενής «κατασκευάζοντάς» τον ως πραγματικότητα, ως αντικείμενο. Σε αυτήν την ιδιόμορφη εξουσιαστική σχέση η εξουσία δεν ασκείται προς όφελος των ατόμων τα οποία είναι φορείς αυτού του λόγου (γιατροί). Ο λόγος γεννά το πλαίσιο, την ίδια δηλαδή την πραγματικότητα, η οποία είναι μια κατασκευή. Ο Foucault αναφέρεται επίσης και στους μηχανισμούς και τις τεχνικές μέσω των οποίων μορφοποιείται η ιατρική εξουσία, λαμβάνοντας τη μορφή του πανοπτισμού, σε κάθε διάσταση του ασθενούς (από την επιτήρηση του σώματος στο νοσοκομείο μέχρι και την καταγραφή των κοινωνικών επαφών και τον αυτοέλεγχο) (Αλεξιάς, 2001).

Η πειθαρχική εξουσία (disciplinary power) η οποία εκφράζει τις απόψεις του Foucault είναι μια μορφή εξουσίας η οποία δεν καταπιέζει, αλλά «κατασκευάζει» ονομάζεται πειθαρχική εξουσία διότι βασίζεται στην πειθαρχία, την υπακοή και την επιτήρηση. Το κύριο χαρακτηριστικό της είναι ότι «κατασκευάζει» το ίδιο το αντικείμενο της, το οποίο στη συνέχεια επιτηρεί. Συνεπώς η εξουσία στον Foucault δεν έχει μόνο αρνητικό χαρακτήρα (δεν καταπιέζει, δεν περιορίζει), αλλά έχει και θετικό χαρακτήρα (κατασκευάζει πραγματικότητες, δίνει λόγο στο υποκείμενο). Σε αυτό το θεωρητικό πλαίσιο, ο ασθενής, η ασθένεια ή καλύτερα το σώμα του ασθενούς, αποτελούν προϊόν του επιστημονικού λόγου. Το σώμα το οποίο έχει γίνει γνωστό διαμέσου της ανατομίας, είναι ταυτόχρονα το κατασκευασμένο υποκείμενο, αλλά και το αντικείμενο επέμβασης της ιατρικής εξουσίας. Στη μαρξιστική οπτική η κατάργηση της ιατρικής εξουσίας θα οδηγήσει στην απελευθέρωση του σώματος. Αντιθέτως, στη θεωρητική πρόταση του Foucault το σώμα υπάρχει μόνο διαμέσου των εξουσιαστικών μηχανισμών οι οποίοι το «κατασκεύασαν» και το συντηρούν, διότι ταυτόχρονα αναπαράγονται (Αλεξιάς, 2000, σ. 148).

Αλλά ο Foucault αναφέρεται και στους μηχανισμούς και τις τεχνικές μέσω των οποίων μορφοποιείται η ιατρική εξουσία, λαμβάνοντας τη μορφή του Πανοπτισμού, σε κάθε διάσταση του ασθενούς (από την επιτήρηση του σώματος στο νοσοκομείο μέχρι και την καταγραφή των κοινωνικών επαφών και τον αυτοέλεγχο) (Αλεξιάς 2001). Το άτομο από τη στιγμή που εισάγεται στο νοσοκομείο μετατρέπεται σε ένα ιατρικό αντικείμενο καθώς εμπλέκεται σε ένα σύνολο εξουσιαστικών τεχνικών και μηχανισμών. Τα αποτελέσματα των εξετάσεων του καταγράφονται σε φακέλους που προσφέρουν λεπτομερειακή πληροφόρηση, επιτρέποντας τον έλεγχο του. Στη βάση αυτών των καταγραφών οι ελεγχόμενοι κατηγοριοποιούνται σε μέσους όρους, και κανονικότητες (ομοιομορφοποίηση) που αποτελούν τη βάση της ιατρικής γνώσης. Η ανάλυση του Foucault μας περιγράφει αναλυτικά το κανονιστικό πλαίσιο και την κατασκευή τόσο του γιατρού όσο και του ασθενούς, ως δύο πόλους-αντικείμενα του εξουσιαστικού πλαισίου που παράγει ο ιατρικός λόγος. Πέρα από αυτό όμως υπάρχει η καθημερινότητα, οι άμεσες βιωμένες εμπειρικές σχέσεις των ατόμων αυτών οι οποίες εντέλει διαμορφώνουν το τελικό αποτέλεσμα της σχέσης μεταξύ τους.

Μέσα σε ένα τέτοιο πλαίσιο η επιστημονική ιατρική ή καλύτερα οι γιατροί παρουσιάζονται ως μια ομάδα η οποία επιβάλλεται στην κοινωνία ασκώντας την εξουσία της. Έχουμε δηλαδή από τη μια πλευρά τον γιατρό, εξουσιαστή και από την άλλη τον ασθενή, τον εξουσιάζόμενο. Ο γιατρός χρησιμοποιεί τη γνώση του και εξουσιάζει τον ασθενή ο οποίος αποκλείεται από την κατοχή αυτής της γνώσης. Στο πλαίσιο μιας τέτοιας θεώρησης, η επιστημονική γνώση αποκτά έναν εργαλειακό χαρακτήρα στα χέρια ενός υποκειμένου το οποίο αποζητά την εξουσία. Στη θεωρητική πρόταση της μελέτης για την ιδιαίτερη εννοιολόγηση της ιατρικής εξουσίας, η γνώση δεν αποτελεί ένα εργαλείο για την άσκηση της εξουσίας, αλλά η ίδια η επιστημονική ιατρική γνώση, ο επιστημονικός λόγος, γεννά και «κατασκευάζει» την εξουσιαστική σχέση. Ο επιστημονικός ιατρικός λόγος «κατασκευάζει» ένα συγκεκριμένο εξουσιαστικό πλαίσιο μέσα στο οποίο αποκτούν την ιδιαίτερή τους υπόσταση τόσο το υποκείμενο Α (γιατρός) όσο και το υποκείμενο Β (ασθενής). Και οι δύο πόλοι της σχέσης υπάρχουν και εκφράζονται διαμέσου του πλαισίου που τους «κατασκεύασε». Έτσι στην ιστορία της ιατρικής δεν είναι οι γιατροί οι οποίοι έχουν κυριαρχήσει, έχουν υποτάξει και αντικειμενικοποιήσει τον ασθενή, αλλά είναι το στηθοσκόπιο το οποίο βρίσκεται σε μια διαπλοκή με ένα ανώνυμο βλέμμα και το οποίο

είχε μια σημαντική επιρροή στη διακήρυξη και διατήρηση της φυσικής υπόστασης του σώματος κατά το 19ο και 20ό αιώνα (οπ, σ. 150).

Ο Foucault βρήκε ότι η σύγχρονη αντίληψη για τις παθήσεις είναι δημιούργημα του ιατρικού λόγου που αναπτύχθηκε στο Παρίσι του 18ου αιώνα. Ήταν σ' αυτήν τη χρονική περίοδο που για πρώτη φορά τόσο η διδασκαλία όσο και η έρευνα, η θεραπεία και η παρατήρηση, λάβαιναν χώρα στο νοσοκομείο. Αυτές οι ιατρικές δραστηριότητες εστιάστηκαν στο σώμα, που έγινε ο τόπος στον οποίο κυρίως εντοπίζεται η νόσος. Έτσι, στο λόγο του κλάδου που έγινε γνωστός ως ιατρική παθολογία, η νόσος διαμορφώθηκε ως ένα αυτόνομο φαινόμενο το οποίο εντοπίστηκε στις λειτουργίες των σωματικών δομών. Αυτή η εννοιολόγηση της νόσου στο πλαίσιο της ανατομίας ήταν προϊόν αυτού που ο Foucault αποκάλεσε *το βλέμμα (the gaze)*. Το βλέμμα αναφέρεται σ' έναν συγκεκριμένο τρόπο «παρατήρησης», στον οποίο εμπεριέχονται ακόμα και η όσφρηση και η αφή. Ήταν μέσα από το ιατρικό βλέμμα που τα πράγματα γίνονταν εμφανή στο γιατρό, ενώ από τη στιγμή που είχε παρατηρηθεί ένα αντικείμενο, σχηματοποιημένο τώρα ως αυτόνομη οντότητα, μπορούσε πλέον να εξεταστεί και να αναλυθεί. Εντούτοις, το ιατρικό βλέμμα δεν είναι ένας στατικός τρόπος παρατήρησης. Αντίθετα, η ελαστικότητα του επιτρέπει σε νέα αντικείμενα να εισβάλλουν διαρκώς στο οπτικό πεδίο (Nettleton, 2002, σ. 51).

Συνεπώς, βλέπουμε ότι η προσέγγιση του Foucault υποστηρίζει ότι το σώμα, η νόσος και ο σύγχρονος ιατρικός λόγος είναι αδιαίρετα μεταξύ τους. Η νόσος εντοπίστηκε μέσα στο σώμα περίπου την περίοδο της Γαλλικής Επανάστασης, όταν και επικράτησε μια συγκεκριμένη αντίληψη για τη νόσο. Η πρώτη κοσμολογία, από το 1770 έως το 1800, ήταν η «παρακλίνιος ιατρική», όταν ο γιατρός είχε μια στενή προσωπική σχέση με τον ή την ασθενή του, ενώ ο ασθενής, όντας ο εργοδότης του γιατρού, ασκούσε μεγάλη επιρροή στις θεωρίες του γιατρού για τις παθήσεις. Κατά συνέπεια, σ' αυτό το χρονικό διάστημα, η ιατρική γνώση έτεινε να είναι ετερογενής, καθώς οι γιατροί ανέπτυσαν το προσωπικό τους στυλ ώστε αυτό να εναρμονίζεται μ' εκείνο των πελατών που πλήρωναν για τις υπηρεσίες τους. Η δεύτερη κοσμολογία, από το 1800 ως το 1840, ήταν η «νοσοκομειακή ιατρική» καθώς οι ασθενείς βρίσκονταν στο νοσοκομείο. Αυτό σημαίνει ότι τον έλεγχο δεν έχουν πια οι ασθενείς, αλλά οι γιατροί, ενώ παράλληλα αναπτύσσεται μια συγκροτημένη θεωρία για τις παθήσεις, βασισμένη στο που εντοπίζεται η παθολογία. Τέλος, από το 1840

ως το 1870, η ιατρική γνώση προάγεται στο πλαίσιο της «εργαστηριακής ιατρικής» καθώς οι επιστήμονες ελέγχουν τους τρόπους παραγωγής της γνώσης. Συνεπώς, η ιατρική γνώση δεν συνιστά μόνο μια περιγραφή ή μια προσπάθεια αντιμετώπισης των ασθενειών και των παθήσεων, αλλά μπορεί να χρησιμοποιηθεί και για την αναπαραγωγή και την ενίσχυση των υφιστάμενων κοινωνικών δομών και αξιών. Ο συσχετισμός ανάμεσα στις κοινωνικές σχέσεις και τις παθήσεις είναι διπλός: οι κοινωνικές σχέσεις συμβάλλουν στη δημιουργία των παθήσεων, ενώ η γλώσσα των παθήσεων, η οποία θεωρείται «φυσική», χρησιμοποιείται για να αποκρύψει τη φύση των κοινωνικών σχέσεων. Συνεπώς, η ιατρική γνώση δεν συνιστά μόνο μια περιγραφή ή μια προσπάθεια αντιμετώπισης των ασθενειών και των παθήσεων, αλλά μπορεί να χρησιμοποιηθεί και για την αναπαραγωγή και την ενίσχυση των υφιστάμενων κοινωνικών δομών και αξιών. Ο συσχετισμός ανάμεσα στις κοινωνικές σχέσεις και τις παθήσεις είναι διπλός: οι κοινωνικές σχέσεις συμβάλλουν στη δημιουργία των παθήσεων, ενώ η γλώσσα των παθήσεων, η οποία θεωρείται «φυσική», χρησιμοποιείται για να αποκρύψει τη φύση των κοινωνικών σχέσεων (οπ, σ. 53).

Ο Freidson (1970, σ. 206), όπως αναφέρει η Nettleton (2002), επισημαίνει ότι *«όντας η εξουσία που ορίζει τι είναι πραγματικά η ασθένεια, η ιατρική δημιουργεί τις κοινωνικές προϋποθέσεις της άρρωστης (sick) συμπεριφοράς»*. Έτσι, το ιατρικό επάγγελμα όχι μόνο θεσμοθετεί το τι θεωρείται ως πάσχιν, ως αρρώστια (sickness), αλλά είναι και σε θέση να δημιουργήσει τις καθεαυτό προϋποθέσεις της ασθένειας (illness). Το έργο του Freidson επηρέασε επίσης σε μεγάλο βαθμό την κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας, επειδή επέστησε την προσοχή στην αμιγώς κοινωνική φύση της ιατρικής πρακτικής. Εντούτοις, παρ' ότι ο Freidson αποκάλυψε τις κοινωνικές αξίες που παρεμβάλλονται στην εφαρμογή της ιατρικής γνώσης, δεν αμφισβήτησε την υποτιθέμενη επιστημονικότητα αυτής της γνώσης στο θέμα των παθήσεων (disease) (Nettleton, 2002, σ.45).

Η επιστημονική κοινότητα παρότι διατηρεί κάποιο βαθμό αυτονομίας στην παραγωγή των επιστημονικών «προϊόντων» δεν λειτουργεί σε κοινωνικό κενό. Έτσι, η ανακάλυψη επιστημονικών δεδομένων σχετίζεται τόσο με την επιστημονική κοινότητα όσο και με τον κοινωνικό περίγυρο της κοινότητας αυτής. Αυτό μπορεί επίσης να συνδεθεί με τα κοινωνικά κίνητρα των ίδιων των επιστημόνων. Για παράδειγμα, ο Lawrence (1979, σελ. 20), αποκαλύπτει πώς η ιατρική σκέψη στη Σκωτία του 18ου αιώνα, της οποίας η μοναδική

έμφαση στο «νευρικό σύστημα» άσκησε μεγάλη επιρροή, μπορεί να αποδοθεί στα «κοινωνικά συμφέροντα και την αυτοαντίληψη της τάξης των γαιοκτημόνων που βρισκόταν σε άνοδο και κυριαρχούσε στη σκοτσέζικη πολιτιστική σκηνή». Εντούτοις, ο Bartley πρότεινε ότι, στη σύγχρονη κοινωνία, τα επαγγελματικά και τεχνολογικά συμφέροντα πιθανόν να παίζουν σημαντικότερο ρόλο στην εξέλιξη των επιστημονικών ιδεών. Τα τεχνολογικά συμφέροντα είναι τα συμφέροντα «υποομάδων επαγγελματιών που επιδιώκουν τη δημιουργία διαρκούς ζήτησης από την αγορά συγκεκριμένων τεχνικών και τομέων εξειδίκευσης, των οποίων διεκδικούν την "κυριότητα"» (Bartley, 1990, σ.30).

Συνεπώς, οι επιστημονικές ανακαλύψεις σχετίζονται περισσότερο με την εμπορικότητά τους, παρά με την αντικειμενικά επιστημονική τους αξία. Γι' αυτόν το λόγο, η κοινωνιολογία της ιατρικής γνώσης δεν πρέπει να περιοριστεί στη μελέτη του κοινωνικό-οικονομικού πλαισίου στο οποίο αυτή η γνώση παράγεται, αλλά πρέπει επίσης να εξετάσει και τις ομάδες μέσα και χάρη στις οποίες αναδύεται (Nettleton, 2002, σ. 49).

3.ΟΙ ΔΥΝΗΤΙΚΕΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ Η ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗ ΜΙΑΣ ΝΕΑΣ ΔΥΝΑΜΙΚΗΣ ΣΤΗ ΣΧΕΣΗ ΓΙΑΤΡΟΥ-ΑΣΘΕΝΟΥΣ

Οι άνθρωποι σερφάρουν στο διαδίκτυο αναζητώντας πληροφορίες σε σχέση με την υγεία τους (Diaz et.al, 2002). Η αναζήτηση πληροφοριών αλλά και η on line υποστήριξη, αποκτούν ένα σταθερά αυξανόμενο ρόλο στην αυτό-εκπαίδευση σε θέματα υγείας. Για παράδειγμα η έρευνα του Pew Internet and American Life Project (Fox & Raine, 2002), βρήκε ότι 73 εκατομμύρια Αμερικανοί αναζήτησαν πληροφορίες υγείας στο διαδίκτυο. Στην ίδια μελέτη επίσης βρέθηκε ότι ένας σημαντικός αριθμός ατόμων βασίζεται στις πληροφορίες του διαδικτύου για να λάβει σημαντικές αποφάσεις σε θέματα υγείας, ενώ άλλοι δηλώσαν ότι χρησιμοποιούν τις σχετικές πληροφορίες στις συζητήσεις που κάνουν με τους γιατρούς (Broom, 2005).

Από την άλλη πλευρά οι (Diaz et.al, 2002), βρήκαν ότι το 59% των χρηστών του διαδικτύου δεν συζητούν με τους γιατρούς, τις πληροφορίες που βρίσκουν στο διαδίκτυο. Ένας πιθανός λόγος για την διστακτικότητα των ασθενών είναι η το ότι οι γιατροί μπορεί να αισθανθούν απειλούμενοι και να αντιδράσουν απέναντι τους αρνητικά (Anderson et.al, 2003).

Οι δυναμικές κοινότητες ασθενών αναδύονται γύρω από συγκεκριμένα προβλήματα υγείας, με τα μέλη τους να συζητούν μεταξύ τους και να ανταλλάσσουν απόψεις, εμπειρίες και γνώμες σε σχέση με τα θεραπευτικά προγράμματα. Παρόλα αυτά δεν έχει γίνει σημαντική ερευνητική προσπάθεια στην κατεύθυνση της ανάδειξης των επιδράσεων που επιφέρει η on line αναζήτηση αλλά και η υποστήριξη από τους άλλους ασθενείς, στην εμπειρία της ασθένειας (Broom, 2005).

Αρκετοί από τους ερωτηθέντες στην έρευνα του Broom δήλωσαν ότι το Διαδίκτυο τους βοήθησε να αποστασιοποιηθούν από την ασθένειά τους και τα συμπτώματά τους. Βρήκαν πολύ πιο εύκολο να μοιραστούν τις εμπειρίες τους, όταν αντιλήφθηκαν το εαυτό τους να είναι με κάποιο τρόπο «αποσυνδεδεμένος» από το βιολογικό σώμα. Φαίνεται, λέει ο Broom, ότι υπάρχει μια σημαντική διαφορά μεταξύ της ανωνυμίας (την οποία οι ασθενείς αναπαριστούν ως κάτι κακό) και της μη σωματοποιημένης

(disembodied) επικοινωνίας ή οποία περιγράφεται ως μια κατάσταση που προάγει την ανταλλαγή των εμπειριών, την οικειότητα και την αμοιβαία υποστήριξη. Σε κάθε περίπτωση υπάρχουν πολλές σημαντικές ερωτήσεις που αναμένουν απάντηση:

- Αλλάζει το διαδίκτυο τον τρόπο με τον οποίο οι ασθενούς αντιλαμβάνονται την ασθένεια τους;
- Ποιος είναι ο ρόλος του διαδικτύου στην αυτό-εκπαίδευση σε θέματα υγείας;
- Ενθαρρύνει το διαδίκτυο την αμφισβήτηση της ιατρικής γνώσης και επομένως επηρεάζει τη διαδικασία της απόφασης σε σημαντικά κλινικά θέματα;
- Τροποποιεί το διαδίκτυο τη δυναμική στις σχέσεις γιατρού-ασθενούς, κι αν ναι, πώς αντιμετωπίζουν οι γιατροί αυτή την αλλαγή; (οπ, σ. 340).

Οι Buckland & Gann (1997), δηλώνουν ότι το διαδίκτυο είναι αρκετά ισχυρό ώστε να επιτρέπει την αποδέσμευση του ασθενούς από το ρόλο του παθητικού δέκτη πληροφοριών προς ένα ενεργητικό ρόλο αναζήτησης. Η αναζήτηση όμως της πληροφορίας αλλά και εν γένει η διαδικασία της μετατροπής του ασθενούς σε “ειδικό” είναι μια επίπονη και συχνά αδιέξοδη διαδικασία, στο βαθμό που οι ασθενείς δεν κατέχουν τις απαραίτητες δεξιότητες ούτε και διαθέτουν τον απαραίτητο χρόνο. Στη βάση αυτή δεν προκαλεί έκπληξη η παρατήρηση ότι οι περισσότεροι ασθενείς απευθύνονται στους γιατρούς για να λάβουν καθοδήγηση και υποστήριξη, ενδυναμώνοντας με τον τρόπο αυτό την ιατρική αυθεντία αλλά και την εξουσία που αυτή συνεπάγεται (Anderson et.al, 2003).

Σύμφωνα πάντα με τον Broom (2005), το διαδίκτυο μπορεί να ενδυναμώσει (empower) τους ασθενείς και να ισχυροποιήσει την αίσθηση του ελέγχου σε σχέση με την ασθένεια. Ο Broom δανείζεται την ετυμολογία του Roberts (1999), σύμφωνα με την οποία η ενδυνάμωση του ασθενούς αναφέρεται σε ένα καινούργιο ρόλο ο οποίος χαρακτηρίζεται από τη διαφοροποίηση στη σχέση εξουσίας μεταξύ γιατρού και ασθενή, κατά τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς αποκτούν μεγαλύτερο έλεγχο στα θέματα της υγείας τους αλλά και στις σχέσεις τους με τους επαγγελματίες υγείας. Οι ασθενείς έχουν πια τη δυνατότητα όχι μόνο να πάρουν πληροφορίες σε σχέση με την ασθένεια τους, αλλά και να αξιολογήσουν τις δεξιότητες των γιατρών τους σε αντιπαραβολή με τις δεξιότητες άλλων γιατρών όπως αυτές παρουσιάζονται από τα μέλη των δυναμικών κοινοτήτων.

Ο Gibson (1991), από την άλλη δηλώνει πως η ενδυνάμωση του ασθενούς χαρακτηρίζεται:

- Σαν ή απουσία η ελάττωση της αίσθησης ή της απώλειας ισχύος.
- Σαν ή απουσία η ελάττωση της αίσθησης ή του αβοήθητου και της έλλειψης ελπίδας, του αισθήματος της αποξένωσης, της θυματοποίησης, της εξάρτησης.

Το διαδίκτυο αποτελεί μια πηγή γνώσης ανυπολόγιστης αξίας για τους ασθενείς που αναζητούν καλύτερο έλεγχο στη θεραπεία τους. Τούτο σημαίνει ότι οι ασθενείς ανακαλύπτουν μέσω του διαδικτύου, διαφορετικές επιλογές στη θεραπεία τους και ως αποτέλεσμα μειώνουν την εξάρτησή τους από τις απόψεις των ειδικών. Παρότι οι περισσότεροι ασθενείς δηλώνουν ότι η χρήση του διαδικτύου δεν επηρέασε απαραίτητα τις θεραπευτικές αποφάσεις και σίγουρα δεν επηρέασε τα αποτελέσματα της θεραπείας, εντούτοις σε κάθε περίπτωση προσφέρει μια σημαντική βοήθεια στη διαδικασία των αποφάσεων, μειώνοντας τις αβεβαιότητες που βρίσκονται πίσω από τις εναλλακτικές λύσεις (Broom, 2005, σ.333).

Σε αντιδιαστολή με τους φόβους της ιατρικής κοινότητας, ο Broom αναφέρει ότι η on line αναζήτηση πληροφοριών δεν αύξησε την αρνητικότητα ή το σκεπτικισμό των ασθενών σε σχέση με τις βιοϊατρικές (κλασικές) θεραπείες, ούτε προήγαγε εναλλακτικές μορφές θεραπείας. Αντίθετα η επιλογή μεταξύ διαφορετικών (αλλά πάντα στα πλαίσια της κλασικής ιατρικής) θεραπευτικών επιλογών, αυξάνει τη διαπραγματευτική ικανότητα του ασθενή ενώ ταυτόχρονα παρουσιάζει την όποια επιλογή ως αποτέλεσμα ενήμερης κρίσης. Οι περισσότεροι ασθενείς στην παραπάνω έρευνα δήλωσαν ότι οι πληροφορίες που βρήκαν στο διαδίκτυο υπήρξαν αποτελεσματικές στο να μπορέσουν να ξεχωρίσουν το καλό απ το κακό. Από την άλλη αναγνωρίζουν ότι ο πληροφορημένος ασθενής κινείται συχνά πέρα από τον τυπικό ρόλο του ασθενούς. Τούτο αναμένεται να ανακινήσει αντιδράσεις εκ μέρους των γιατρών, οι οποίες δύναται να φτάσουν μέχρι και την μη αποδοχή του νέου ρόλου. Το αίσθημα της απόρριψης δημιουργεί στους ασθενείς άγχος, σύγχυση και εκνευρισμό, ενώ αποτελεί κι έναν σημαντικό επικοινωνιακό φραγμό (οπ, σ. 334).

Παρότι το διαδίκτυο μπορεί να λειτουργήσει ως εξισορροπιστής σε μια σχέση όπως η σχέση ασθενούς-γιατρού, η οποία ιστορικά έχει χαρακτηριστεί από ανισορροπία (McClellan, 1998), εντούτοις η πράξη δείχνει ότι οι ειδικοί συχνά χρησιμοποιούν ένα πλήθος στρατηγικών για να αποκαταστήσουν την τάξη. Για παράδειγμα ο Broom βρήκε ότι ορισμένοι ειδικοί δεν κρύβουν τη δυσαρέσκεια τους όταν έρχονται αντιμέτωποι με τις ερωτήσεις των ασθενών, χρησιμοποιούν τον όρο «προβληματικοί» όταν αναφέρονται σε αυτού του είδους τους ασθενείς, είναι συχνά ιδιαίτερα απορριπτικοί απέναντι τους, ή απλά συμμετάσχουν στο διάλογο χρησιμοποιώντας μονολεκτικές αρνητικές ή καταφατικές απαντήσεις.

Η πρόσβαση επομένως στην on line γνώση και υποστήριξη δεν σημαίνει απαραίτητα τη βελτίωση των σχέσεων μεταξύ ασθενών και γιατρών. Αντιθέτως η προσπάθεια ορισμένων ασθενών να συμμετάσχουν στο διάλογο που αφορά τις θεραπευτικές αποφάσεις, μπορεί να έχει τα αντίθετα από τα προσδοκώμενα αποτελέσματα (οπ, σ. 335).

Το 1999 οι Eysenbach, SA, και Diepgen, όπως αναφέρει η Segal (2009), ανακοινώνουν στο British Medical Journal την άφιξη της Κυβερνο-ιατρικής (Cybermedicine) αναφερόμενοι σε μια «επανάσταση στον τομέα της υγείας, η οποία καθοδηγείται από μια τεράστια ζήτηση των καταναλωτών για online πόρους για την υγεία». Τα προβλήματα της cybermedicine, έλεγαν εκείνη την εποχή, ήταν η ποιότητα των πληροφοριών στο διαδίκτυο, η έλλειψη προτύπων και η έλλειψη κοινωνικής δικαιοσύνης⁹ Segal (2009, σ. 357).

Εκατοντάδες επιστημονικά άρθρα, σε γνωστικά αντικείμενα από την ιατρική μέχρι την κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας, αναφέρουν πως το διαδίκτυο δημιουργεί ένα νέο είδους ασθενή: ένα ενημερωμένο ασθενή, υπεύθυνο για την υγεία του και πρόθυμο να πάρει αποφάσεις για τη φροντίδα της υγείας του, καθώς και για τη φροντίδα της υγείας της οικογένειάς του. Η κυρίαρχη άποψη, στις σχετικές ερευνητικές εργασίες, αναφέρεται

⁹ Με τον όρο κοινωνική δικαιοσύνη οι συγγραφείς υπονοούν την έλλειψη πρόσβαση στη γνώση ως αποτέλεσμα του ψηφιακού χάσματος που υπάρχει τόσο μεταξύ των αναπτυγμένων και των υπ' ανάπτυξη χωρών, αλλά και εντός των κοινωνικών πλαισίων μιας χώρας (χάσμα μεταξύ πλουσίων-φτωχών), ακόμη κι αν αυτή συγκαταλέγεται στις αναπτυγμένες.

στην ενδυνάμωση που πηγάζει μέσα από την πληροφόρηση. Η ενδυνάμωση κατ' αυτή την έννοια χρησιμοποιείται για να κατευθύνει την προσοχή των γιατρών προς την (συνήθως δασκαλεμένη απ' το διαδίκτυο), βιωμένη προσωπική εμπειρία των ασθενών Segal (2009, σ. 357).

Η τρέχουσα αντίληψη στις επιστήμες της υγείας, οδηγεί τους επιστήμονες να βλέπουν τους ασθενείς ως καταναλωτές (consumers), ως ανθρώπους που είναι ικανοί να παίρνουν αποφάσεις σε σχέση με τη φροντίδα που λαμβάνουν, να εκφράζουν γνώμες και να αξιολογούν τις υπηρεσίες υγείας. Ο καταναλωτής- ασθενής είναι με άλλα λόγια ο ασθενής που αξιολογεί την ποιότητα των υπηρεσιών υγείας που απολαμβάνει ώστε να τις θεωρήσει αρκετά καλές αλλά και ταυτόχρονα (σε μια έκφραση της ατομικής βούλησης του)¹⁰ επιθυμητές (Henderson, 2002, σ. 105).

Ο Kivits (2004) από την άλλη υιοθετώντας τη συστημική προοπτική, βλέπει τον πληροφορημένο ασθενή ως κοινωνικό δράστη σε καθεστώς διαπραγματεύσεως (negotiating agent). Η ευθύνη για την υγεία λαμβάνει σύμφωνα με αυτή την προσέγγιση μια διττή υπόσταση:

- Αφορά την αύξηση της γνώσης μέσω της καθημερινής εμπειρίας, ως μέρος ενός ευρύτερου αναστοχαστικού σχεδίου.
- Είναι ζήτημα του εντοπισμού (του σχεδίου) μέσα σε ένα ευρύτερο πληροφοριακό περιβάλλον.¹¹

Το Διαδίκτυο, με άλλα λόγια, αποτελεί ένα νέο πεδίο εντός του οποίου μπορεί κάποιος να είναι άρρωστος, και αυτό το πεδίο έχει ιδιαίτερους κώδικες συμπεριφοράς. Το να χρησιμοποιούμε αυτούς τους κώδικες μας κάνει να αλλάζουμε και αλλάζοντας μεταβάλλουμε τη σχέση μας με τον κόσμο (Rose, 2007). Κατά τη διαδικασία αυτή, οι σχέσεις με παλαιότερες μορφές της εξουσίας, όπως η ιατρική και η γενετική τεχνολογία, μεταλλάσσονται (οπ, σελ. 126).

¹⁰ Τα εντός της παρένθεσης αποτελούν δικά μας σχόλια.

¹¹ Τα εντός της παρένθεσης αποτελούν δικά μας σχόλια.

Η Rose υποστηρίζει την ιδέα ότι το Διαδίκτυο δεν αυξάνει απλώς τις πληροφορίες και την πρόσβαση σε αυτές, μέσα σε μια υπάρχουσα σχέση μεταξύ της πηγής πληροφοριών, του κοινού και του θέματος. Όλα τα στοιχεία της τριγωνικής σχέσης πρέπει να επανεξεταστούν και να επαναξιολογηθούν, γιατί το τρίγωνο αυτό είναι κάτι νέο: αυτό είναι ένα τρίγωνο μέσα σε μια νέα τεχνολογία.

Ένα πολύ σημαντικό στοιχείο που αναδείχθηκε μέσα από τις πρόσφατες έρευνες στις δυνητικές κοινότητες ασθενών, είναι η σχέση μεταξύ της εικόνας του σώματος και της δημιουργίας περιβάλλοντος εμπιστοσύνης μεταξύ των μελών. Συγκεκριμένα ο Broom (2005), βρήκε ότι αρκετοί από τους συμμετέχοντες στην έρευνά του θεώρησαν ότι το διαδίκτυο τους βοηθάει να απομακρυνθούν από την ασθένεια και τα συμπτώματα της, όπως επίσης ότι είναι ευκολότερο να μοιραστούν τις εμπειρίες τους στο δυνητικό περιβάλλον, υπό μία αλλά σημαντική προϋπόθεση, **να αντιληφθούν τον εαυτό τους με κάποιο τρόπο απελευθερωμένο απ' το σώμα τους**. Οι ίδιοι ασθενείς δηλώνουν ενήμεροι για τη διαφοροποίηση μεταξύ την ανωνυμίας στο διαδίκτυο, την οποία αναπαριστούν ως κάτι αρνητικό και της **μη-σωματοποιημένης (disembodied) επικοινωνίας**, την οποία αντίθετα βιώνουν ως μια θετική κατάσταση στην οποία το άτομο καθίσταται έτοιμο να μοιραστεί τις εμπειρίες του. Ο διαχωρισμός μεταξύ του σωματοποιημένου και του μή-σωματοποιημένου, αλλά πάντοτε ασθενούς εαυτού, βοηθάει ορισμένους ασθενείς να ανοιχτούν προς τους άλλους, αναζητώντας πληροφορίες και υποστήριξη. *«Αυτή η παρατηρούμενη αποσωματοποίηση επιτρέπει μια ελεγχόμενη μετάβαση προς την οικειότητα και την αμοιβαία υποστήριξη.»* (οπ, σ.340).

4.Η ΔΥΝΗΤΙΚΗ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑ ΑΣΘΕΝΩΝ PATIENTSLIKEME

Με έτος ίδρυσης το 2004, η δυνητική κοινότητα ασθενών PatientsLikeMe (PLM), παρέχει επί του παρόντος δέκα τέσσερις διαφορετικές κοινότητες, οι οποίες εξειδικεύονται σε ανάλογες νοσολογικές οντότητες, στις οποίες περίπου 47.000 ασθενείς αλληλεπιδρούν με τη χρήση εργαλείων κοινωνικής δικτύωσης παρόμοια με αυτά που χρησιμοποιούνται στο Facebook, καθώς και με εργαλεία διαχείρισης της υγείας παρόμοια με εκείνα που υπάρχουν σε προσωπικά συστήματα μητρώων υγείας (PHR).

Οι γενικοί στόχοι της κοινότητας, ωστόσο, δεν είναι εντελώς ξεκάθαροι μιας και κατά βάση αφορούν την παροχή ανώνυμων δεδομένων για χρήση σε φαρμακευτικές εταιρείες, καθώς και εταιρείες ιατρικής τεχνολογίας. Αυτή η σχέση μεταξύ ασθενούς-κοινότητας αλλά και η επιθυμία για την (εν μέρει τουλάχιστον) δημιουργία κέρδους μέσα από τη συμμετοχή, θέτουν υπό αμφισβήτηση το κίνητρο πίσω από το σχεδιασμό ιστοχώρων, όπως η κοινότητα PLM. Εκτός από τα γενικά εργαλεία κοινωνικής δικτύωσης, όπως τα προφίλ χρηστών, τα σχόλια, και τα προσωπικά μηνύματα, κάθε κοινότητα παρέχει εξειδικευμένα εργαλεία που επιτρέπουν στους ασθενείς να παρακολουθούν και να μοιράζονται τις σχετικές πληροφορίες, όπως τα συμπτώματα, τις θεραπείες, και τα ιατρικά δεδομένα. Τα χαρακτηριστικά αυτά επιτρέπουν στους χρήστες να συγκρίνουν τις εμπειρίες τους με τις εμπειρίες άλλων ασθενών ενώ ταυτόχρονα τους δίνουν τη δυνατότητα να αναλάβουν πιο ενεργό ρόλο στον προσδιορισμό θεραπευτικών επιλογών σε συνεργασία με τους φορείς παροχής φροντίδας.

Οι χρήστες μπορούν να επιλέξουν από μια σειρά από επιλογές προστασίας της ιδιωτικής ζωής, αλλά η κοινότητα δίνει έμφαση στην «Φιλοσοφία των ανοικτών δεδομένων» (Openness Philosophy), μια δήλωση που υποστηρίζει τον εκδημοκρατισμό των δεδομένων των ασθενών μέσω του Διαδικτύου, με σκοπό την «επιτάχυνση της έρευνας, όπως ποτέ πριν.» (Brubaker et.al, 2010).

Η πρόσβαση στα δεδομένα των ασθενών είναι ένα κομβικό ζήτημα της ιατρικής έρευνας και θεραπείας. Οι σύγχρονες τεχνολογίες απ την άλλη προσφέρουν τη δυνατότητα της

συγκέντρωσης πλήθους δεδομένων για επιδημιολογική μελέτη. Μια σημαντική διαφορά μεταξύ της PLM και άλλων παρόμοιων συστημάτων αφορά το φαινόμενο που ονομάζεται *σχετική ευαισθησία* (relative sensitivity) των αποθηκευμένων και διαμοιραζόμενων δεδομένων. Στις περισσότερες περιπτώσεις οι νομικοί περιορισμοί που προστατεύουν την ιδιωτικότητα των ασθενών, περιορίζουν επίσης τη διαθεσιμότητα των δεδομένων, τόσο για τους ασθενείς, όσο και για άλλους ενδιαφερόμενους. Η λύση που προσφέρει η PLM στο συγκεκριμένο πρόβλημα απαιτεί σοβαρή περίσκεψη.

Παρότι η ιστοσελίδα (www.patientslikeme.com) έχει μια εκτενέστατη (και αυστηρή) πολιτική για την ιδιωτικότητα, *«Τα περισσότερα απ τα δεδομένα των ασθενών είναι μη προσβάσιμα, εξαιτίας των κανονισμών της προστασίας της ιδιωτικότητας αλλά και εξαιτίας των πολιτικών που αναφέρονται στο κλειστό (proprietary) λογισμικό απ το οποίο έχει κατασκευαστεί...»* , η κοινότητα δηλώνει πως διέπεται από την ανοικτή φιλοσοφία (openness philosophy), *«Πιστεύουμε ότι τα δεδομένα ανήκουν σε εσένα, τον ασθενή, για να τα μοιραστείς με άλλους ασθενείς, φροντιστές, γιατρούς, ερευνητές, φαρμακευτικές εταιρείες και εταιρείες ιατρικού εξοπλισμού, καθώς και οποιονδήποτε άλλο μπορεί να βοηθήσει ώστε να γίνουν καλύτερες οι ζωές των ασθενών»*. Με το να επιτρέπει στους ασθενείς την καταγραφή των ιατρικών δεδομένων η PLM πιθανά αποφεύγει τους περιορισμούς που υπάρχουν σε άλλα συστήματα καταγραφής ιατρικών δεδομένων (Brubaker et.al, 2010).

Η PLM χρησιμοποιεί ένα εξελιγμένο σύστημα εισαγωγής δεδομένων το οποίο προφέρει τη δυνατότητα της οπτικοποίησης (visulization). Το σύστημα αυτό εξυπηρετεί δύο σκοπούς:

- Επιτρέπει στους ασθενείς να εισάγουν και να εντοπίσουν τα προσωπικά τους δεδομένα διαμέσω εξελιγμένων γραφικών. Όπως το έχουν θέσει οι Frost & Massagli (2008) το σύστημα βασίζεται στο πρόταγμα **«η εικόνα ως δεδομένο»**, μια διαδικασία με την οποία *«μέσα από τη συλλογή, την ανάλυση και την κατανόηση των δεδομένων, οι ασθενείς μπορούν να αντιληφθούν την αξία της καθημερινής συμπεριφοράς στην προαγωγή της υγείας»*.
- Συγκεντρώνει και εμπορεύεται τα δεδομένα με σκοπό το κέρδος αλλά και την προαγωγή της ιατρικής έρευνας και των σχετικών υπηρεσιών.

Από αυτή την άποψη το σύστημα εισαγωγής των δεδομένων πρέπει να ισορροπεί μεταξύ της ανάγκης των ασθενών για ένα χρηστικό ιστοχώρο και των απαιτήσεων της αγοράς για τα (ποιοτικά) δεδομένα των ασθενών.

Η PLM ανταποκρίνεται στα αιτήματα των ασθενών. Για παράδειγμα των σύστημα καταγραφής επιτρέπει στους ασθενείς να επιλέξουν για παρακολούθηση συμπτώματα που θεωρούν σημαντικά, δίνει ακόμη τη δυνατότητα για παραμετροποίηση των συμπτωμάτων. Αυτή η παραμετροποίηση ωστόσο δημιουργεί προβλήματα στα δεδομένα των ασθενών. Η έρευνα των Smith & Wicks (2008), έδειξε ότι οι ασθενείς αγνοούν τις ιατρικές ταξινομίες και χρησιμοποιούν δικές τους κατηγοριοποιήσεις (folksonomies). Συχνά τα δεδομένα περιλαμβάνουν ιδιωματισμούς ή αδόμητα στοιχεία, τα οποία αναπαριστούν ένα πλήθος πραγμάτων που αποκτούν νόημα μόνο εντός του συγκεκριμένου πλαισίου. Παρότι οι άνθρωποι που διαβάζουν αυτά τα δεδομένα μπορούν σχετικά εύκολα να βγάλουν νόημα, η υπολογιστική επεξεργασία των δεδομένων εξακολουθεί να είναι μια απαιτητική διαδικασία. Κατ' αυτή την έννοια η ανάγκη των ερευνητών (και των εταιρειών) για δομημένη (structured) πληροφορία μπορεί να βρεθεί σε σύγκρουση με την ανάγκη των ασθενών να προσφέρουν αδόμητα και μη παραμετροποιημένα δεδομένα. Απ' την άλλη οι κλινικοί, οι ερευνητές αλλά και οι παραγωγοί ιατρικών προϊόντων που λαμβάνουν δεδομένα από την κοινότητα βρίσκονται αντιμέτωποι με σοβαρά ζητήματα που αφορούν την εγκυρότητα και την αξιοπιστία των δεδομένων:

- Κατ' αρχάς οι ασθενείς είναι πιθανό να μην είναι ακριβείς στις αυτό-αναφορές τους.
- Επίσης ο ασθενής που είναι πρόθυμος να συνεισφέρει τα δεδομένα του είναι πιθανόν να μην είναι αντιπροσωπευτικός του συνόλου των ασθενών. Η έρευνα που είναι εστιασμένη στη συγκεκριμένη κοινότητα ασθενών αναφέρεται σε ασθενείς υψηλού, κατά τεκμήριο, μορφωτικού επιπέδου οι οποίοι έχουν πρόσβαση στο διαδίκτυο. Κάτι τέτοιο πιθανά δεν είναι αντιπροσωπευτικό του συνόλου του πληθυσμού που πάσχει από την ίδια νόσο (Brubaker et.al, 2010).

4.ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Η ερευνητική μέθοδος βασίστηκε στο υπόδειγμα της Εθνομεθοδολογίας του διαδικτύου, Netnography (Kozinets, 2002). Τον Οκτώβρη του 2010 έγινε registration στο forum της κοινότητας ασθενών που πάσχουν από ALS¹². Για την πρόσβαση στα ερευνητικά δεδομένα χρησιμοποιήθηκαν λέξεις-κλειδιά (key searches) τα οποία θεωρήσαμε σχετικά με τα προς διερεύνηση ερωτήματα. Δοκιμάσαμε ένα πλήθος λέξεων όπως, (Doctor, Dr, MD, Physician, Medicine, Gr, Medical, Pneumonologist, Neurologist). Επιλέχθηκαν 1800 posts που αφορούν το χρονικό διάστημα 2006-2011, τα οποία κατεβάσαμε τον Φλεβάρη 2011. Το σύνολο των δημοσιεύσεων διαχωρίστηκε σε σχετικό ή μη σχετικό με το προς διερεύνηση θέμα. Για παράδειγμα οι δημοσιεύσεις της κατηγορίας «RATE YOUR NEUROLOGIST» κατηγοριοποιήθηκαν ως σχετικές, σε σχέση με τις δημοσιεύσεις της κατηγορίας «Warning to Neurologists over Swine Flu/H1N1 Vaccine», τα οποία περιείχαν πληροφορίες και σχόλια του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας σχετικές με την γρίπη H1N1.

Ακολούθησε, συστηματική μελέτη των δημοσιεύσεων στα forum της κοινότητας αλλά και γενικότερα σε ότι έχει να κάνει με τις δραστηριότητες της, (άρθρα σε περιοδικά και εφημερίδες, newsletter, mail alerts από το Google Scholar, videos κλπ) που σκοπό είχαν την κατανόηση του κοινωνικού νοήματος πέρα από το προφανές των κοινωνικών αλληλοδράσεων.

Για να απαντήσουμε στην ερευνητική μας υπόθεση διερευνήσαμε τις απόψεις των ασθενών με τη χρήση αξόνων οι οποίοι δομούνται στη βάση της διαφοροποίησης (distinction) μεταξύ των παραστάσεων που αφορούν:

- Την ενεργητική ή παθητική στάση των ασθενών έναντι των γιατρών.

¹² Acute Lateral Sclerosis (ALS) ή αλλιώς Lou Gering Disease, είναι χρόνια εκφυλιστική νόσος των κινητικών νευρώνων του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, η οποία προκαλεί σταδιακή απώλεια της κινητικότητας των μυών και οδηγεί σε αναπηρία και θάνατο κατά μέσο όρο 2-5 χρόνια από την διάγνωση. Πηγή: <http://www.nervous-system-diseases.com/what-is-als.html>

- Την αξία που λαμβάνουν για τους ασθενείς τα τεκμηριωμένα επιστημονικά δεδομένα (evidence based) και η επικρατούσα επιστημονική γνώση (καθεστηκυία τάξη πραγμάτων), σε αντιδιαστολή με την ανάδυση ενός νέου ή εναλλακτικού λόγου για τα πράγματα.
- Την στάση των ασθενών για τους γιατρούς (και τις ιατρικές πρακτικές), όπως αυτή διαρθρώνεται στο γνωστικό και το συναισθηματικό τομέα.

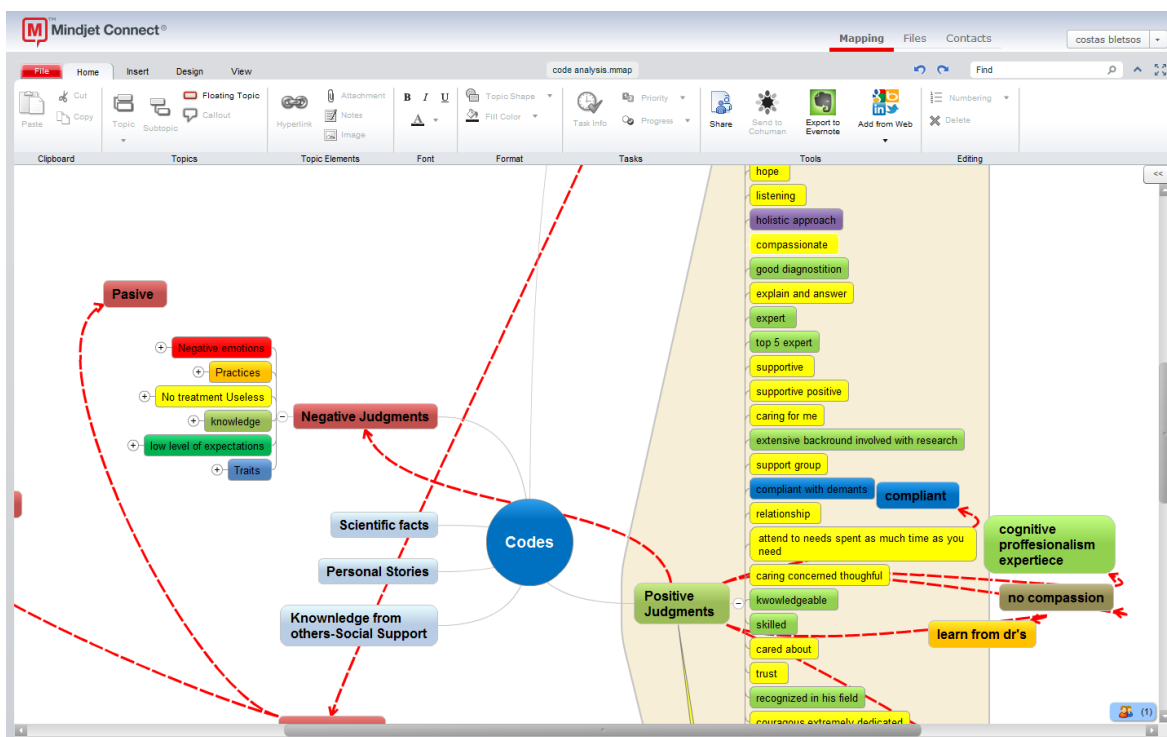
Τα δεδομένα (raw data) αναλύθηκαν με τη χρήση του λογισμικού ανάλυσης κειμένων C.A.T (<http://cat.ucsur.pitt.edu>), καθώς και με το λογισμικό σημασιολογικής ανάλυσης κειμένων Voyant (<http://voyeurtools.org/>). Ως μονάδα ανάλυσης των δεδομένων επιλέχθηκε το νόημα (meaning) γιατί όπως δηλώνει ο Henri, (1991), «...είναι άσκοπο να αναζητείς σε μια λέξη, μια παράγραφο...(η οπουδήποτε αλλού)¹³ το νόημα...πέρα απ το ίδιο το νόημα». Η κωδικοποίηση των δεδομένων αφορά την αναγνώριση της μονάδας ανάλυσης (στην περίπτωση μας του νοήματος) ως κάτι το οποίο ανήκει, αντιπροσωπεύει ή αποτελεί το παράδειγμα ενός ευρύτερου φαινομένου (Spiggle, 1994). Παρότι βέβαια η ανάδειξη του νοήματος είναι μια υποκειμενική διαδικασία, υπάρχουν τρόποι για να μην τρωθεί η συνολική αξιοπιστία της κωδικοποίησης. Στην περίπτωση μας ακολουθώντας το υπόδειγμα των Pfeil & Zaphiris (2009)

- Δημιουργήσαμε κανόνες που χρησιμοποιήθηκαν από κοινού από τους κωδικοποιητές.
- Χρησιμοποιήσαμε πολλαπλές κωδικοποιήσεις μέχρι να επιτευχθεί η μέγιστη από κοινού συμφωνία (0.85), ή οποία θεωρείται ένας ικανοποιητικός δείκτης αξιοπιστίας.

Λόγω της φύσεως της έρευνας και του πλήθους των δεδομένων που προκύπτουν από τις δημόσιες συζητήσεις εκατοντάδων μελών που διεξήχθησαν τα τελευταία πέντε χρόνια, η παρουσίαση της ερευνητικής μας ταυτότητας δεν θα είχε κανένα απολύτως νόημα. Τα κείμενα παρουσιάζονται ανώνυμα ενώ έχει αφαιρεθεί κάθε στοιχείο που άμεσα ή έμμεσα θα μπορούσε να αποκαλύψει την ταυτότητα πραγματική και δυνητική (user name) του

¹³ Τα εντός της παρενθέσεων αποτελούν δική μας προσθήκη.

μέλους. Αναφορές σε γιατρούς, κλινικές ή άλλους επαγγελματίες υγείας επίσης έχουν αφαιρεθεί για τους ίδιους λόγους. Στην επεξεργασία συμπεριλήφθηκαν μόνο οι απόψεις των ασθενών, ενώ εξαιρέθηκαν οι απόψεις των φροντιστών και των διαχειριστών της κοινότητας.



Εικόνα 1: Το λογισμικό Mindjet προσφέρει γραφική αναπαράσταση των σχέσεων μεταξύ των αξόνων των δεδομένων

Στο τελικό στάδιο της επεξεργασίας των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το πρόγραμμα Mindjet (<https://connect.mindjet.com/>), το οποίο επιτρέπει την γραφική αναπαράσταση των σχέσεων μεταξύ των επιμέρους κατηγοριών και τη σύνδεση τους σε ευρύτερες κατηγορίες, με απώτερο σκοπό τη δόμηση μιας μετά-θεωρίας.

Τα χαρακτηριστικά του δυνητικού περιβάλλοντος (ανωνυμία, συνεχής επικοινωνία και επικοινωνιακή ροή, ταχύτητα, διάδραση, εύκολη πρόσβαση σε εξειδικευμένη γνώση, υποστηρικτικά δίκτυα) προσφέρουν τη δυνατότητα σχηματοποίησης μιας νέας μορφής σχέσης μεταξύ ασθενούς-γιατρού, η οποία χαρακτηρίζεται από ανατροπές στην κλασική

μορφή της εξουσιαστικής σχέσης η οποία υπήρξε απόρροια της διαφοράς στην κατοχή της επιστημονικής γνώσης αλλά και της αναγνώρισης του ιατρικού λόγου ως του μοναδικού έγκυρου “λόγου για τα πράγματα” (discourse). Η πρόσβαση στην επιστημονική γνώση και η αλληλόδραση μεταξύ των ασθενών της κοινότητας διαμορφώνουν ένα τύπο ασθενή ο οποίος επιθυμεί μια σχέση με το κυρίαρχο επάγγελμα της ιατρικής, η οποία να βασίζεται :

- Στην ανάδειξη του ρόλου του ασθενούς ως ισότιμου μέλους της θεραπευτικής ομάδας.
- Στην στροφή προς τα επιστημονικά τεκμήρια και τις αποδείξεις.
- Την ενεργοποίηση σε σχέση με τα θέματα της υγείας και της νόσου.
- Την σύναψη ισχυρών δικτύων πληροφορίας και υποστήριξης.

Σε αυτό το πλαίσιο η βασική θεωρητική υπόθεση διαμορφώνεται ως εξής: **Η Δυνητική κοινότητα βοηθάει την ενδυνάμωση (empowerment) των ασθενών προς ένα πιο ενεργητικό ρόλο ο οποίος χαρακτηρίζεται από:**

- Την αναζήτηση πληροφοριών σε σχέση με την ασθένεια μέσα από τα δίκτυα σχέσεων των μελών.
- Την διεκδίκηση λόγου στα πράγματα που αφορούν τις θεραπευτικές αποφάσεις.
- Την κριτική στάση έναντι των γιατρών και των ιατρικών πρακτικών.

Παράλληλα η δυνητική κοινότητα παρέχει προς τα μέλη της τη δυνατότητα καταγραφής της πορείας της νόσου σε πραγματικό χρόνο αλλά και ένα πλήθος καινοτόμων διαδικασιών, (πχ κλινικές έρευνες εκτός θεσμικού πλαισίου) οι οποίες αναλαμβάνουν τον έλεγχο του ασθενούς και της ασθένειας προς την κατεύθυνση της διαμεσολάβησης μεταξύ της παραδοσιακής εξουσιαστικής σχέσης γιατρού-ασθενούς (4η Κοσμολογία σύμφωνα με το υπόδειγμα της Nettleton). Για να διερευνηθεί η υπόθεση μελετήθηκαν οι παρακάτω μεταβλητές:

- Η αναπαράσταση της αξίας της γνώσης καθώς και των τρόπων αναζήτησης πληροφορίας που επιλέγουν οι ασθενείς, ο ρόλος που παίζει η γνώση μέσα από την αλληλόδραση με άλλους ασθενείς, με τους γιατρούς και με την επιστημονική γνώση που υπάρχει στο διαδίκτυο.

- Η συνεισφορά της κοινότητας στην καταγραφή σε πραγματικό χρόνο (real time) της κατάστασης της πορείας της νόσου και η άμεση σύγκριση με την άλλων ασθενών, καθώς και η καινοτομίες που προσφέρει στον έλεγχο της πορείας της νόσου (βιωματική γνώση).
- Η γνώμη των ασθενών για τους γιατρούς στο συναισθηματικό, το γνωστικό και το επίπεδο των ιατρικών πρακτικών.
- Την στάση των ασθενών απέναντι στην ασθένεια, τον ιατρικό λόγο (discourse) και τη συμμετοχή τους στις σημαντικές θεραπευτικές αποφάσεις.

5. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Τα δεδομένα της έρευνας κωδικοποιήθηκαν στους άξονες ανάλυσης σύμφωνα με το υπόδειγμα του Kozinets (2002). Συγκεκριμένα έγινε προσπάθεια συγκρότησης των επιμέρους κωδικοποιητών (codes)¹⁴ σε ευρύτερες κατηγορίες και η εν τέλη σύνθεση τους σε μία ευρύτερη μετά-θεωρία στη βάση του κοινωνικού νοήματος που εξήχθη μέσα από τα σχετικά κείμενα. Οι άξονες ανάλυσης χρησιμοποιήθηκαν για την αντικειμενική προσέγγιση της δυναμικής της κοινότητας. Τούτο σημαίνει ότι για κάθε τι που κωδικοποιείται στον ένα από τους δύο πόλους της αξιακής κλίμακας (πχ την θετική άποψη των ασθενών για τους γιατρούς) θα πρέπει να παρουσιάζεται και ο αντίθετος πόλος (η αρνητική θέση). Με τον τρόπο αυτό απομακρύνεται η περίπτωση μεροληπτικής παρουσίασης της κοινωνικής δυναμικής, ή η στρέβλωση των δεδομένων από μειονοτικές αλλά ιδιαίτερα δραστήριες φωνές. Η συγκριτική ανάλυση μεταξύ των αντίθετων απόψεων επιτρέπει από την άλλη την ανάδειξη της πολυπλοκότητας των φαινομένων που λαμβάνουν χώρα στα σύγχρονα τεχνολογικά διαμεσολαβούμενα περιβάλλοντα. Όσον αφορά την παρουσίαση των δεδομένων επιλέξαμε την γλώσσα του αυθεντικού κειμένου (Αγγλικά) κι αυτό διότι αφενός εξυπηρετείται η πρόσβαση του αναγνώστη στο αυθεντικό κείμενο, αλλά και αφετέρου επιτρέπεται η ανάδειξη του νοήματος απαλλαγμένη από τα όποια πιθανά μεταφραστικά ατοπήματα.

¹⁴ Η λέξη κωδικοποιητές χρησιμοποιείται με δύο έννοιες, της μονάδας ανάλυσης του κειμένου (codes) και των ατόμων που έκαναν την κωδικοποίηση (coders)

Η **ενεργητικότητα** αναδείχθηκε κυρίαρχη μεταβλητή στην ανάλυση του άξονα. Φαίνεται ότι οι ασθενείς της κοινότητας δίνουν ιδιαίτερη αξία στην ενεργητική στάση η οποία αποτελεί κύριο συστατικό στη διαδικασία της **ενδυνάμωσης (empowerment)** και αναλυτικά προσδιορίζεται από:

A) Την έννοια της **προληπτικής προσέγγισης (proactive approach)**, η οποία αναφέρεται στην κινητοποίηση (motivation) του ασθενούς προς την κατεύθυνση της ανάκτησης ελέγχου επάνω στην κατάσταση της υγείας του (και της ασθένειας του), την αποκατάσταση της αυτοεικόνας του ως ένα άτομο το οποίο είναι κυρίαρχο του εαυτού του και αναλαμβάνει το ίδιο την ευθύνη για την θεραπευτική του πορεία :

“It looks to me that so many people with ALS were not the people who sat on their hands waiting for someone else to make decisions in their lives, something my and so many others do not seem to understand”

“I have an RN visit twice a week to address any medical and equipment issues. My RN has at a minimum, weekly contact with my clinic and the clinic team. Although recommendations are made regarding medical care, drugs, and equipment, I am in charge of my care and decide what I want...”

Είναι μάλιστα χαρακτηριστικό ότι οι ασθενείς συχνά ζητούν απ’ τους γιατρούς τους να ακολουθήσουν την προληπτική προσέγγιση σε σχέση με την νόσο τους. Η προληπτική προσέγγιση αναφέρεται εδώ στην υιοθέτηση από μέρους των γιατρών, ανοιχτόμυαλων (open minded) θεωρήσεων σε σχέση με την νόσο, κάτι που κατά βάση σημαίνει την προτροπή για απαγκίστρωση από την τετριμμένη ακαδημαϊκή προς την κατεύθυνση της βιωματικής γνώσης που παίρνουν από τους ασθενείς, αλλά και των καινούργιων μη τεκμηριωμένων (evidence based)¹⁶ επιστημονικών προσεγγίσεων. Η παραπάνω πρόταση έχετε σε αντίφαση με τα ευρήματα που θα παρουσιάσουμε ευθύς αμέσως. Από την μια οι

¹⁶ Τουλάχιστον επί του παρόντος, και όλοι γνωρίζουμε πόσο σημαντικός (και λιγοστός) είναι ο χρόνος σε καταληκτικές νόσους όπως το ALS.

ασθενείς ζητούν από τους γιατρούς να επιδείξουν ανοικτό πνεύμα και να είναι έτοιμοι να πάνε πέρα απ τα θεραπευτική πρωτόκολλα και τις κατευθύνσεις (guidelines) από την άλλη δίνουν μεγάλη σημασία στις επιστημονικές μεθοδολογίες και την τεκμηρίωση. Το παράδοξο φαινόμενο θα μπορούσε πιθανά να ερμηνευτεί στη βάση των έντονων συναισθηματικών πιέσεων που οι ασθενείς δέχονται από το γεγονός ότι η πάθηση από την οποία πάσχουν είναι μια βαριά, ανίατη και σε βάθος χρόνου καταληκτική.

“We have to be our own advocates and stay proactive. I have only found one who has been really proactive about this disease. My main won't even discuss the chance that I might have PLS. I think most have a closed mind when it comes to ALS because they think it is always fatal. It doesn't have to be!”

“I met a terrific proactive and open minded in Phoenix and he said it couldn't hurt anything except someone's pocketbook! I don't want to wait 8 to 10 years to have this process accepted in the U.S. I realize it probably won't help but I have nothing to lose...”

Σχετικές με την παραπάνω έννοια, οι έννοιες της **αυτό-θεραπείας (self-treatment)** αλλά και του **κάντο μόνος σου (Do It Yourself)** οι οποίες αναφέρονται στις ριζοσπαστικές απόψεις που εκφράζει μια μειονοτική αλλά ιδιαίτερα δραστήρια ομάδα «παλαιών» ασθενών, οι οποίες απολυτοποιούν την έννοια της ενεργητικότητας προς την κατεύθυνση της οριστικής ρήξης (και της πλήρους απαξίωσης) του ιατρικού ρόλου. Σύμφωνα με την προσέγγιση αυτή δεν υπάρχει κανένας ρόλος για τους γιατρούς ¹⁷στη διαχείριση μια χρόνιας, ανίατης και καταληκτικής νόσου όπως το ALS και επομένως είναι ο ασθενής που πρέπει μόνος να αναλάβει τη θεραπεία του.

“ I don't need a doctor to advise me on daily life with ALS because they only know what they've been taught.”.

¹⁷ Για να είμαστε ακριβέστεροι ο ρόλος τους περιορίζεται στα απολύτως απαραίτητα όπως είναι η συνταγογράφηση και η σύνταξη των εγγράφων για τις ασφαλιστικές εταιρείες.

“The approach I took to self-treatment was first to find out what the characteristics of the disease were, and then to find therapies which treat those characteristics.”

B) Τις έννοιες της **πληροφορίας και της γνώσης**, οι οποίες αναφέρονται στην αξία που λαμβάνει για τους ασθενείς η πρόσβαση σε επιστημονικά δεδομένα και τεκμήρια, στη γνώση μέσα από τα δίκτυα αλληλόδρασης των ασθενών (βιωματική γνώση) και τέλος στη σύγκριση της πορείας της νόσου μέσα από την ανταλλαγή εμπειριών, αλλά και μέσα από το σύστημα καταγραφής της κοινότητας. Στα πλαίσια αυτά η **έρευνα (research)**¹⁸ καθίσταται η σημαντικότερη παράμετρος για τον ασθενή που επιλέγει την προληπτική προσέγγιση.

“Hi Helen, No I don't have SMA. My thought I may have it for a week so I did a lot of research on it. Sorry to hear about the cataracts and cancer. Hugs to you.”

Η πληροφορία μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε πολλά επίπεδα. Για παράδειγμα η ασθενής που παρουσιάσαμε παραπάνω χρησιμοποίησε την έρευνα για να αποκλείσει την περίπτωση να έχει κάποια άλλη νόσο (SMA), μιας και αυτό το ενδεχόμενο πέρασε απ το μυαλό του γιατρού της. Η αντίδραση της όμως πάει πολύ πέρα απ τον τυπικό ρόλο του ασθενή, δεν περιμένει απαθής την ιατρική απόφαση, συμμετέχει ενεργά στην αποκαλούμενη διαφοροδιάγνωση¹⁹ αποκλείοντας τις εναλλακτικές εξηγήσεις για την κατάσταση της. Άλλοι ασθενείς αναφέρουν πως **η γνώση** είναι δύναμη κι ότι ο καθένας οφείλει να *«γνωρίζει τον εχθρό του πριν πολεμήσει»*.

“I agree with you Hokus, we should educate ourselves about ALS; as they say "Know your enemy before you fight". And if we are really an exception in here Sarah; then what a majority of exceptions we are; which makes me wonder why our didn't inform us about it and left us hopeless”

¹⁸ Είναι χαρακτηριστική η χρήση του ρήματος research που αναφέρεται στην επιστημονική έρευνα και η πλήρης απουσία του ρήματος search που υπονοεί την αναζήτηση.

¹⁹ Ιατρική μέθοδος δια της απόπου απαγωγής διάγνωσης, μέσω του αποκλεισμού άλλων νοσολογικών καταστάσεων με παρεμφερή συμπτωματολογία.

Οι πλέον δυναμικές (αλλά πάντοτε μειονοτικές) φωνές δηλώνουν ότι μέσα από τη γνώση μπορεί να έρθει η πλήρης απεξάρτηση από τους γιατρούς, μιας και στο «...τέλος του δρόμου θα ξέρεις περισσότερα από αυτούς...»

“Believe me, you will know more than the doctors by the end of this. You may be lucky and get well-informed, caring gp's, etc. You probably won't...”

Ο τελικός στόχος είναι σύμφωνα με αυτή την άποψη, η **μετατροπή του ασθενή σε ειδικό (expert-patient)** για να «μη μας λένε κάτι απλά για να σταματήσουμε να ρωτάμε».

“Become an expert and they can't fob you off.”

Η πρόσβαση στην επιστημονική γνώση δεν είναι πλέον για τον ασθενή το επίπονο και συνήθως μάταιο έργο του παρελθόντος. Η πληροφορία, άμεσα διαθέσιμη, άφθονη και καλά τεκμηριωμένη²⁰ δεν παρατίθεται ακατέργαστη για χρήση απ τα νέα μέλη,²¹ αλλά διαμεσολαβείται, φιλτράρεται και εκλαϊκεύεται μέσα από την γνώση και τη βιωμένη εμπειρία των παλαιότερων μελών. Αυτοί λοιπόν οι ασθενείς-ειδικοί προσφέρουν ένα **αντισταθμιστικό λόγο για τα πράγματα²² (discourse)**, ο οποίος μπορεί να συμπορεύεται, να διαφοροποιείται ή να είναι ανταγωνιστικός προς την ιατρική βούληση. Όπως όμως θα δούμε στη συνέχεια ο λόγος αυτός δεν συνιστά ένα νέο ή εναλλακτικό λόγο για τα πράγματα στο βαθμό που αναπαράγει την κυρίαρχο ιατρικό λόγο και τις κυρίαρχες επιστημολογικές μεθοδολογίες.

²⁰ Θα αναφερθούμε διεξοδικά στην τεκμηριωμένη γνώση που χρησιμοποιούν οι ασθενείς σε επόμενο κεφάλαιο

²¹ Για τη γνώση που μπορεί να βρει κάποιος στο διαδίκτυο τίθεται πάντοτε το βασανιστικό ερώτημα της αξιοπιστίας της πηγής της.

²² Αντισταθμιστικός από την άποψη ότι έρχεται να εξισορροπήσει σε κάποιο βαθμό την άνιση εξουσιαστική σχέση μεταξύ ή οποία είναι αποτέλεσμα της διαφοράς στη κατοχή της γνώσης.

Ο λόγος των ασθενών γίνεται κατ'αυτή την έννοια εργαλείο²³ δόμησης της ταυτότητας του ασθενή αλλά και ένα μέσο ερμηνείας της ίδιας της ασθένειας.

Παράλληλα το σύστημα καταγραφής της κοινότητας προσφέρει την ψηφιακή αναπαράσταση της πορείας της νόσου, αλλά και την, σε πραγματικό χρόνο, σύγκριση με άλλα μέλη της κοινότητας που έχουν κοινά χαρακτηριστικά, συμπληρώνοντας με τον τρόπο αυτό ένα ολοκληρωμένο **σύστημα κανονικοποίησης**, το *σύστημα κανονικοποίησης του μέλλοντος*

“I can see what you folks are doing being the wave of the future ..patients reviewing all the available treatments, facilities, procedures and researchers are very busy, so they're not able to keep up with everything and PALS sure have time to do all the researching of the research. Who knows, maybe a day will come when the neuros ask patient groups whats best at any one time. Well, I can dream, can't I”.

Η κοινότητα με τον τρόπο αυτό μετατρέπεται στο **μεταμοντέρνο σύστημα επιτήρησης** (το ψηφιακό Πανοπτικόν κατά την Φιλοσοφία του Foucault),²⁴ στο οποίο ο ασθενής αυτοβούλως και οικειοθελώς προσφέρει τα καθημερινά βιολογικά δεδομένα του για να συγκριθεί με το παρελθόν του (την πορεία της νόσου) αλλά και τους άλλους με τους οποίους μοιράζεται κοινή μοίρα.

²³ Ένα εργαλείο πρωτίστως ιδεολογικό μιας και προσφέρει ένα σύστημα ερμηνείας του ασθενούς και της ασθένειας.

²⁴ Σύμφωνα με τον Foucault, «Δεν υπάρχει σχέση εξουσίας χωρίς την ανάπτυξη ενός πεδίου γνώσης, αλλά ούτε και γνώση που δεν κατασκευάζει μια εξουσιαστική σχέση. Η γνώση ως μορφή κοινωνικού κεφαλαίου είναι το κλειδί της ισχύος και επομένως του κοινωνικού ελέγχου. Η γνώση-εξουσία μορφοποιείται μέσα από ένα σύστημα καταγραφής και αρχειοθέτησης, πχ τα ιατρικά αρχεία».



Εικόνα 3: Το διπλό σύστημα επιβράβευσης της PLM διακρίνεται στο αριστερό μέρος της φωτο. Παρατηρήστε τις μεγάλες διαφορές μεταξύ helpful marks (1811) και αστεριών (1) στον δεύτερο ασθενή.

Ενδιαφέρον απ την άλλη παρουσιάζει το διττό σύστημα επιβράβευσης των ασθενών που χρησιμοποιεί η κοινότητα. Το πρώτο επιβραβεύει τη συνέπεια (και την ποιότητα των εμπορευσίμων δεδομένων), το δεύτερο τη συμμετοχή και τη στήριξη. Το πρώτο σύστημα είναι το σύστημα **των αστεριών**, σύμφωνα με το οποίο ο κάθε ασθενής μπορεί να πάρει απο 0 έως 3 αστέρια αναλόγως του πόσο συνεπής είναι στην ενημέρωση της βάσης δεδομένων του. Το σύστημα αυτό είναι αυτοματοποιημένο και ελέγχεται από τους διαχειριστές της κοινότητας. Το δεύτερο σύστημα είναι το σύστημα των **helpful marks** που αποτελούν την επιβράβευση των μελών προς τα μέλη των οποίων τα post κρίνονται βοηθητικά. Θα πρέπει εδώ να σημειώσουμε μια ενδιαφέρουσα παρατήρηση. Υπάρχουν παλαιά μέλη που ενώ σε γενικές γραμμές αδιαφορούν για την επικαιροποίηση των δεδομένων τους (0-1) αστέρια έχουν ιδιαίτερα υψηλό αριθμό helpful marks, πράγμα το οποίο υποδηλώνει ότι στην κοινότητα αναπτύσσονται παράλληλα δύο αλληλοσχετιζόμενες αλλά διακριτές δυναμικές. Οι πρώτες ανήκουν στο οργανωτικό κομμάτι (η PLM ως οργανωτικός σχηματισμός) και θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν ως διαδικασίες top-

down ²⁵ και οι δεύτερες στο αναδυτικό κομμάτι, στις αλληλοδράσεις μεταξύ των μελών (bottom-up). Σε αυτό το εξουσιαστικό πλαίσιο η κατανόηση των δυναμικών δεν μπορεί παρά να λάβει υπόψη τις διαφορετικές θέσεις των μελών, αλλά και τα διαφορετικά συμφέροντα που εξυπηρετούνται.

Φυσικά η όλη διαδικασία που οδηγεί στην **ενδυνάμωση (empowerment)** των ασθενών δεν θα ήταν εφικτή χωρίς την παράλληλη ανάπτυξη **δικτύων σχέσεων και κοινωνικών αλληλοδράσεων** που προσφέρουν συναισθηματική στήριξη στους ασθενείς. Η κατασκευή των δικτύων συναισθηματικής στήριξης έχει αναφερθεί ως ένας απ τους πιο σημαντικούς παράγοντες για τη συμμετοχή των ασθενών σε κοινότητες όπως η PLM. Η βοήθεια μπορεί να αφορά απαντήσεις σε ερωτήματα ασθενών που αφορούν συγκεκριμένες διαγνωστικές διαδικασίες, μεθόδους, επιστημονικές προσεγγίσεις, νοσοκομεία, γιατρούς καθώς και ασφαλιστικά δικαιώματα...

“Thank you. That's interesting about the SOD1 test. We're visiting the tomorrows so I may bring this up. Peace of mind is what I'm after! Appreciate your help.”

ή να αφορά θετικά συναισθήματα που εκφράζονται ως αποτέλεσμα της στήριξης και της βοήθειας που λαμβάνουν...

“We have people here that are brave and willing to share their experiences. Thanks for everything you are doing. You are in our prayers. Aleta & Charlie”

Οι ασθενείς εκφράζουν τον ενθουσιασμό τους για την ευκαιρία που έχουν²⁷ να ανταλλάξουν απόψεις για την ασθένεια τους και να διαπιστώσουν ότι υπάρχουν πολλοί άλλοι σας κι αυτούς εκεί έξω. Η ενδυνάμωση των ασθενών είναι από αυτή τη σκοπιά μια

²⁵ Διαδικασίες στα πλαίσια ενός οργανωτικού σχήματος που εκπορεύονται από την κορυφή και κατευθύνονται προς τη βάση (πχ οι αποφάσεις του Διοικητικού Συμβουλίου μιας εταιρείας), το αντίθετο αποτελούν οι διαδικασίες bottom-up (πχ αποφάσεις του Σωματίου των εργαζομένων που επηρεάζουν τη λειτουργία του οργανισμού).

²⁷ Δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι οι ασθενείς πάσχουν από ALS μια βαρύτατη νόσο του ΚΝΣ που εξελικτικά επιφέρει κινητική αναπηρία.

διαδικασία η οποία σχηματοποιείται μέσα από την πληροφόρηση, η οποία συντελείται από την διάχυση τόσο της επιστημονικής όσο και της εμπειρικής (βιωματικής) γνώσης²⁸, σε ένα δίκτυο δυνητικών σχέσεων που στηρίζεται στη συναισθηματική υποστήριξη και την επικοινωνία.

Εν τέλει ο ενημερωμένος και συναισθηματικά «ισχυροποιημένος» ασθενής καλείται να διαχειριστεί τη σχέση του με τους επαγγελματίες της υγείας από μια νέα θέση, τη θέση που απαιτεί να έχει ο ίδιος το πάνω χέρι (ή τουλάχιστον να συναποφασίζει) στις σημαντικές κλινικές αποφάσεις.

“ I go to the ALS Clinic every three months and very early on, I realized they are there to manage my symptoms ONLY. Providing more equipment etc as I progress. I often find I'm more knowledge about current ALS developments than my neuro. Hey, I've got more skin in the game! (LOL). May times I'm reminded that I'm in charge of my own health.”



Εικόνα 4: Το υπόδειγμα στο οποίο οι ασθενείς οργανώνουν τις συναντήσεις με τους γιατρούς

²⁸ Η εμπειρική γνώση όπως προείπαμε προέρχεται τόσο από το λόγο των ασθενών, όσο και από το σύστημα καταγραφών της πορείας της νόσου.

Η κοινότητα προσφέρει για το λόγο αυτό ένα έτοιμο φύλλο καταγραφής δεδομένων (Doctor Visit Sheet), το οποίο μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως επικουρικό σύστημα στις συναντήσεις του ασθενή με τα μέλη της θεραπευτικής του ομάδας.

“Making a list of your questions and/or issues is a good way of focussing you and your on what matters to you. Do you use the Dr visit sheet at all? Even the most difficult topic can be dealt with by an experienced and confident professional- it is all about managing expectations, handling questions confidently and sensitively, and being flexible...”

Ο ασθενής μπορεί να χρησιμοποιήσει το φύλλο για να καταγράψει τα σημαντικά θέματα που αφορούν τον ίδιο καθώς και τις ερωτήσεις που πρέπει να απευθύνει προς τον γιατρό του. Με τον τρόπο αυτό ο ασθενής εστιάζει στα προβλήματα του και σε εκείνα τα ζητήματα που θεωρεί σημαντικά για την κατάσταση του. Αλλά ο διαμεσολαβητικός ρόλος της κοινότητας δεν περιορίζεται σε τεχνικά ζητήματα οργάνωσης της πληροφορίας και ιεράρχησης των αναγκών.

“This will be an interesting document. I plan to look for it tomorrow and potentially discuss it with my at my next appointment in November...”

Αντίθετα προσφέρει τα επιστημονικά δεδομένα που είναι απαραίτητα για να προετοιμάσουν τον ασθενή για την επικείμενη συνάντηση. Ο ενδυναμωμένος ασθενής διαμορφώνει άποψη η οποία προέρχεται από την πρόσβαση στην επιστημονική γνώση και τεκμηρίωση. Η συνήθης παθητική στάση των ασθενών έναντι στην ιατρική αυθεντία διαφοροποιείται, μιας και το αρνητικό ισοζύγιο στον εξουσιαστικό ζυγό της γνώσης μοιάζει πλέον να ισορροπεί σε ένα άλλο (εγγύτερο του ασθενή) επίπεδο. Έτσι ο ασθενής μπορεί να ερωτά αυτό που θεωρεί σημαντικό για τις ανάγκες του, μπορεί ακόμη να διαφωνεί και να εκφράζει ανοιχτά την άποψη του, παρουσιάζοντας «αχτύπητες» πληροφορίες τις οποίες έλαβε από την κοινότητα.

“My own doctor made a gloomy face, after I quoted some upbeat information about vent/quality-of-life from PLM”

Αλλά φυσικά ο γιατρός του συγκεκριμένου παραδείγματος (όπως και οι περισσότεροι εξάλλου) δεν βλέπουν με καλό μάτι, τούτη την προσπάθεια χειραφέτησης των ασθενών. Έτσι οι ασθενείς αναγκάζονται να αναπτύξουν συγκεκριμένες τακτικές για να διαχειριστούν την εμπλοκή. Αν η αναφορά στο γνωστικό επίπεδο (με την επίκληση επιστημονικών τεκμηρίων) δεν είναι αρκετή ώστε να μεταβληθεί η ιατρική άποψη, οι ασθενείς συχνά προσφεύγουν στο συναισθηματικό επιχείρημα ως μια προσπάθεια έντασης της πίεσης.

“I encourage anyone whose doctor will not prescribe Lithium to find one who will. I told my I have three daughters to live for, and that Lithium offers hope. When all else fails, put the guilt trip on them. They're not the ones living with this horrible disease. Don't give up!”

Η χρήση για παράδειγμα του Λίθιου στη θεραπεία του ALS ²⁹ ήρθε ως αποτέλεσμα μιας κλινικής δοκιμής την οποία σχεδίασε η ίδια η κοινότητα. Η χρήση του Λίθιου ξεκίνησε από μια μικρή Ιταλική μελέτη, η οποία όμως είχε πολλά μεθοδολογικά προβλήματα και έγινε αντικείμενο σφοδρής κριτικής από το σύνολο της επιστημονικής κοινότητας. Η επιφυλακτικότητα επομένως των γιατρών για τη χρήση αυτής της ουσίας ήταν αναμενόμενη (και όπως εκ των υστέρων αποδείχθηκε, σωστή), όπως εντυπωσιακή υπήρξε η δυναμικότητα και η επιμονή με την οποία τα μέλη της κοινότητας διεκδικήσαν το δικαίωμα τους στην ελπίδα.

“Kenny I, just this past tuesday, got my to write me a script for lithium . Don't take no for an answer. If yours won't, find one that will.”

Κι εδώ φυσικά ο επικουρικός ρόλος της κοινότητας υπήρξε καταλυτικός στη συναισθηματική στήριξη των ασθενών που είχαν δυσκολίες να γίνουν πιο ενεργητικοί στη σχέση τους με τους γιατρούς.

²⁹ Πρόκειται για φαρμακευτική ουσία που χρησιμοποιείται για τη ρύθμιση του συναισθήματος στη διπολική συναισθηματική διαταραχή.

"I am not on any trial per se, just recording data on PLM. I went to my and just said prescribe Lithium to me! My FVC is 41%²⁵²⁵ and I will try anything that might work. I provided my doc with the Italian study. Now ... hanging tough and taking Lithium until the next "new drug announcement " is made. Aleta all we can do is "Never give up", go to your GP if the says "no", that's not an answer..."

Παρατηρούμε με τον τρόπο αυτό την ανατροπή της παραδοσιακής εξουσιαστικής σχέσης γιατρού-ασθενούς προς ένα σχήμα πιο συνεργατικό, στο οποίο ο γιατρός κατέχει μια θέση σύμβουλου υγείας³⁰ του οποίου η βούληση είναι φυσικά σημαντική (ως ειδήμονα) αλλά σε καμιά περίπτωση δεσμευτική για τις τελικές αποφάσεις. Η επιθυμητή έκβαση μπορεί να περιλαμβάνει την συναπόφαση, όπου γιατρός και ασθενής συνδιαλέγονται για μια από κοινού απόφαση προς όφελος της σχέσης τους, ή μια προσπάθεια μεταστροφής μιας ειλημμένης ιατρικής απόφασης. Αυτό το δεύτερο σχήμα μοιάζει να υπερτερεί στις αναφορές των ασθενών. Στις περιπτώσεις δε που η διαπραγμάτευση δεν έχει αποτέλεσμα, η τελική απόφαση περνάει στα χέρια του ασθενή. Ως αποτέλεσμα της ρήξης των σχέσεων μπορεί να έχουμε, *μη συμμόρφωση προς τις ιατρικές οδηγίες, αλλαγή γιατρού ή σε (ακραίες) περιπτώσεις συνέχιση της θεραπείας χωρίς γιατρό.*

"Dave, your post says it all when a so called specialist needs to refer patients to you for advice and answers it shows what a waste of time they are. We visit a every 3 months, the visit usually lasts 10 mins costs \$100 and yields nothing but hmms and ums, we are going to end this donation."

Η τελική απόφαση του (ακηδεμόνευτου από την ιατρική παρουσία) ασθενή, μπορεί να είναι προϊόν έρευνας και «επιστημονικής» διαλεκτικής με τα άλλα μέλη της κοινότητας ή να αναφέρεται εν τέλει σε γενικές συνιστώσες όπως το σώμα ή το πνεύμα.

"Hello everyone, my told me about rilutek a couple of weeks ago. and said it would be very expensive. about \$800 a month. i had already did some research on it and have decided

³⁰ Μεταξύ άλλων συμβούλων υγείας όπως τα ΜΜΕ και το διαδίκτυο.

not to take it. i have no insurance, but could be approved for it. my system does not respond well to drugs. i listen to my body/spirit and it says stay away from it. but i am only speaking for myself and not for others. and prolonging my life for 3 months does not entice me to even try it.”

Παρότι υπάρχουν αρκετές και ιδιαίτερα δυναμικές φωνές που προτείνουν ριζοσπαστικές λύσεις στη διαχείριση των σχέσεων με τους γιατρούς, οι περισσότεροι ασθενείς φαίνεται πως θα ήταν ικανοποιημένοι από ένα καλύτερο επίπεδο επικοινωνίας με τα μέλη της θεραπευτικής τους ομάδας. Ωστόσο η παρούσα έρευνα, όσο και άλλες ανεκδοτολογικές αναφορές στο παρελθόν, έχουν αναδείξει μια ιδιαίτερα δημοφιλή άποψη μεταξύ των μελών της κοινότητας. Η άποψη αυτή προκρίνει την αλλαγή γιατρού (ή την απόλυση όπως γράφουν χαρακτηριστικά), στην περίπτωση που δεν υπάρχει συμμόρφωση προς τις απαιτήσεις τους.

“...if you are not satisfied with your , fire him i did mine...”

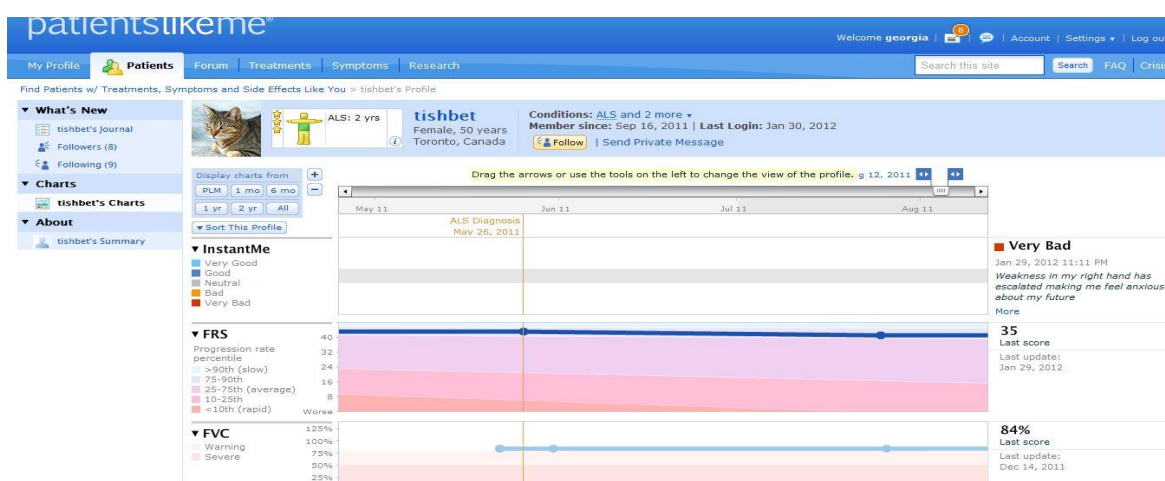
“What type of doctor are you going to ? You need a Neurologist that knows about ALS. A good Primary Doc would refer you to a and MDA ! If not what I would do is change Doctos. It's your and your right to have the type of medical care you want and need”

Είναι ευρύτερα αποδεκτό ότι δεν υπάρχει άμεση συσχέτιση μεταξύ στάσης και συμπεριφοράς ενός ατόμου. Από την άλλη υπάρχει μόνο μια ποσοτική έρευνα των Wicks et.al (2010), που διερευνά το ερώτημα κατά πόσο οι ασθενείς άλλαξαν γιατρό ως αποτέλεσμα της συμμετοχής τους στην κοινότητα. Παρότι αρκετά ερωτήματα θα μπορούσαν να εγερθούν για την *δεοντολογία*³¹ της συγκεκριμένης έρευνας, τα αποτελέσματα της δείχνουν ότι μόνο ένα μικρό ποσοστό ασθενών (περίπου 8%) τελικά άλλαξε γιατρό ως αποτέλεσμα της επιρροής που ασκήθηκε πάνω τους από την κοινότητα.

³¹ Οι ερευνητές έχουν έμμισθη υπαλληλική σχέση με την εταιρεία πίσω από την κοινότητα, ενώ επικεφαλής της έρευνας είναι ο P.Wicks, ιδρυτής της κοινότητας.

5.1 Ο άξονας της αξίας της επικρατούσας επιστημονικής γνώσης (καθεστηκυία τάξη πραγμάτων), σε αντιδιαστολή με την ανάδυση ενός νέου ή εναλλακτικού λόγου για τα πράγματα.

Η αξία που οι ασθενείς της κοινότητας αποδίδουν στην επιστημονική γνώση αναδείχθηκε ως η επικρατούσα μεταβλητή στον παραπάνω άξονα. Παρότι υπάρχουν σποραδικές αναφορές σε ιατρικές μεθόδους που δεν είναι κοινά αποδεκτές από την κλασσική Δυτική ιατρική (ολιστικές θεραπείες, πνευματισμός, ομοιοπαθητική κλπ) δεν μπορούν να συγκριθούν με την ευρύτατη αποδοχή της αξίας της τεκμηριωμένης (evidence based) επιστημονικής γνώσης. Υπάρχουν φυσικά πολλές αναφορές σε πειραματικές τεχνικές ή μεθόδους που βρίσκονται σε στάδια κλινικών δοκιμών ή ακόμη και σε θεραπείες που αμφισβητούνται (θεραπεία με βλαστοκύτταρα, ναλτρεξόνη κλπ) αλλά σε καμιά περίπτωση τούτες οι αναφορές δεν συνιστούν ένα διαφορετικό ή εναλλακτικό λόγο σε σχέση με την παραδοσιακή επιστήμη, μοιάζουν περισσότερο να είναι η προβολή της ανάγκης για ελπίδα μέσα στα στενά χρονικά περιθώρια που αφήνει η νόσος.



Εικόνα 5: Το σύστημα εικονικοποίησης της κοινότητας. Παρατηρήστε πάνω αριστερά, την ψηφιακή αναπαράσταση του ασθενούς σώματος και τις ζώνες λειτουργικότητας που αναπαριστούνται με διαφορετικά χρώματα.

Οι απλοϊκοί επιστήμονες (naïve scientists) της κοινότητας PLM στηρίζουν την αξιοπιστία και την εγκυρότητα της γνώσης που διαχειρίζονται στις μεθοδολογίες και τις επιστημονικές θεωρίες της επικρατούσας (dominant) ιατρικής επιστήμης. Τα μέσα

εικονικοποίησης της πληροφορίας που χρησιμοποιούνται από την άλλη, βρίσκονται σε πλήρη σύμπτωση με το μηχανιστικό ιατρικό μοντέλο που αναπαριστά το σώμα ως ένα σύνολο από επί μέρους ξεχωριστές και διακριτές λειτουργίες, τη διαχείριση των οποίων έχουν αναλάβει οι ειδικοί. Από την άποψη αυτή ο επιστημονικός λόγος που παράγει και αναπαράγει ³² η κοινότητα PLM δεν αποτελεί παρά μια ψηφιακή ανακατασκευή του κυρίαρχου ιατρικού λόγου.

Ένας από τους πρωταρχικούς σκοπούς της επιστήμης είναι η κατάρριψη των μύθων που έχουν εφευρεθεί (per se) για να ερμηνευτούν τα φαινόμενα που μας περιβάλλουν.

“Great work, Alley! Another study debunking the myth that resistive exercise leads to faster progression. I wonder why still advise against exercise? Has anyone found a study indicating that exercise is counter productive for ALS patients? Makes me wonder where the ... the need for a comprehensive reference manual for the newly diagnosed ALS patient so that they can quickly get off on the right foot without the getting in the way of progress. John.”

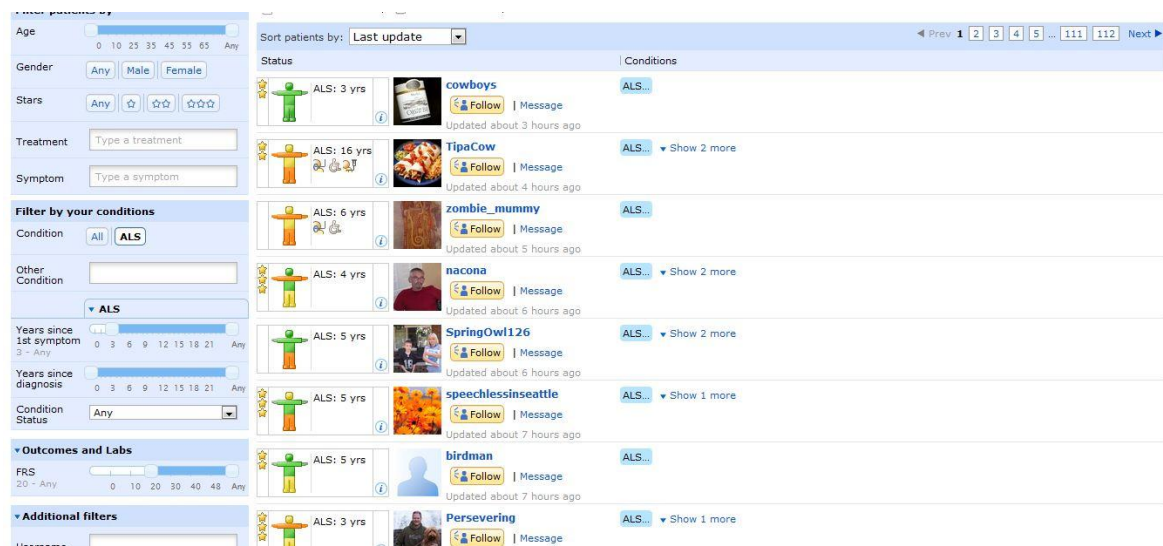
Και για να καταρριφτούν οι μύθοι, η επιστήμη οφείλει να χρησιμοποιήσει εργαλεία που θα μπορούν να ξεχωρίσουν τι εστί και τι όχι επιστημονική παραδοχή. Παραδείγματα τέτοιων μεθοδολογικών εργαλείων αποτελούν οι **διπλές τυφλές μελέτες**³³ και η **βέλτιστη αντιστοίχιση (optimal matching)**.³⁴ Η περίφημη ιταλική μελέτη για τη χρήση του Λιθίου στη θεραπεία του ALS, είχε δυστυχώς σημαντικά μεθοδολογικά ελλείμματα. Αυτή η παρατήρηση σε κάθε περίπτωση θέτει σε σοβαρή αμφισβήτηση την εγκυρότητα των αποτελεσμάτων.

³² Η παραγωγή και αναπαραγωγή του επιστημονικού λόγου από την κοινότητα αναφέρεται σε δυο διαδικασίες που αφορούν τα διαφορετικά επίπεδα ανάλυσης της δομής της (οργανωτικό και αναδυτικό) και στα οποία θα αναφερθούμε παρακάτω. Πάντως οι δύο διαδικασίες είναι αλληλεπιδραστικές και σε κάποιο βαθμό συσχετιζόμενες.

³³ Μέθοδος επιστημονικής έρευνας στην οποία ούτε το υποκείμενο αλλά ούτε ο ερευνητής γνωρίζουν ποιοι ανήκουν στην πειραματική συνθήκη και ποιοι στη συνθήκη ελέγχου, αντίστοιχα.

³⁴ Στατιστική διαδικασία κανονικοποίησης μεταξύ δύο πειραματικών ομάδων.

“...the study was not single-blinded as is standard defined at different sites: The second point addresses the topic of essentially whether there was stratification or optimal matching. One point that I have seen made from is that the claims on the patient population used to compose the trial used seem unrealistic: > 3 years post-diagnosis with minimal progression in clinical scores would certainly be a fairly rare ALS situation.”



Εικόνα 6: Τα εξελιγμένα εργαλεία διαχείρισης της PLM. Χρησιμοποιώντας τα χειριστήρια στο αριστερό μέρος ο ασθενής μπορεί να φιλτράρει τα αποτελέσματα. Εδώ συγκεκριμένα τα αποτελέσματα δείχνουν τους ασθενείς που πάσχουν ως 3 χρόνια και έχουν πολύ βαριά κλινική εικόνα.

Αλλά ο ειδικός-ασθενής δεν αρκείται σε απλή παράθεση των ερευνητικών δεδομένων της έρευνας ³⁵, ούτε καν στην παράθεση της κριτικής που έχει ασκηθεί, προχωράει ακόμη παραπέρα για να συμπεράνει ότι «...το δείγμα του πληθυσμού της έρευνας είναι μη ρεαλιστικό, >3 χρόνια μετά την διάγνωση με μηδενική πρόοδο θα πρέπει να είναι μια εξαιρετικά σπάνια περίπτωση ALS». Ο συγκεκριμένος ασθενής μπορεί πολύ εύκολα (χρησιμοποιώντας τα εξελιγμένα εργαλεία που προσφέρει η κοινότητα)³⁶ να δει ότι το μέσο προφίλ του ασθενή που πάσχει από ALS για περισσότερο από 3 χρόνια, απέχει παρασάγγας από τα δεδομένα των ασθενών του δείγματος της ιταλικής μελέτης. Με τον

³⁵ Κάτι τέτοιο θα μπορούσε να βρεθεί και με μια απλή αναζήτηση στο διαδίκτυο.

³⁶ Για παράδειγμα τον δείκτη FRS (Factional Rate Scale) ο οποίος εκτιμά το βαθμό εξέλιξης της νόσου, η το FVC (Forced Vital Capacity) που είναι λειτουργικός δείκτης εκτίμησης της λειτουργίας των πνευμόνων.

τρόπο αυτό η κοινότητα δεν λειτουργεί ως ένα παθητικό κανάλι ροής πληροφοριών, αλλά αντίθετα φιλτράρει την εισερχόμενη πληροφορία, προβαίνει σε συγκριτική παράθεση των δεδομένων, αλλά και εξάγει συμπεράσματα σχετικά με την επιστημονική ακρίβεια των πορισμάτων. Οι ασθενείς–ειδικοί αναλαμβάνουν τη συγκέντρωση (της διάχυτης και χαοτικής) γνώσης του διαδικτύου, αλλά ταυτόχρονα προβαίνουν και στις απαραίτητες ερμηνείες, ώστε να καταστεί η τελευταία πιο φιλική προς τον αδαή (ή τον λιγότερο ειδικό) ασθενή της κοινότητας.

“...double blind trials are ridiculous. agree with all the points raised by other like minded contributors. although one aspect of placebo that hasn't been mentioned is the role they might play in identifying a detrimental effect of a trial drug...”

Στα πλαίσια λοιπόν της αναπτυσσόμενης πολεμικής ένα πλήθος επιχειρήματα και αντεπιχειρήματα επιστρατεύονται. Για παράδειγμα ενώ ο προηγούμενος ασθενής χαρακτηρίζει γελοίες τις διπλές τυφλές μελέτες, ένας άλλος επιχειρηματολογεί για τη χρησιμότητα των ομάδων ελέγχου.

“This presents an interesting conflict. I firmly believe in the necessity for placebo-controlled trials. Without them, given the variability in rates of progression, symptoms, and so forth, definitive results cannot be obtained in any other way. The exception might be if the proposed treatment produced immediate, dramatic effects on the disease progression but no discernible negative side effects.”

Υπάρχει πλήθος αναφορών σε επιστημονικά άρθρα, έρευνες και μελέτες γύρω απ το ALS καθώς και γνώμες οι κριτικές που εκτείνονται από καθημερινά προβλήματα (όπως η αντιμετώπιση του πόνου) και φτάνουν σε εξειδικευμένα θέματα όπως ο ρόλος της σεροτονίνης³⁷ στη ρύθμιση των συναισθημάτων, ή ο ρόλος της IGF-1.³⁸

³⁷ Βασικός νευροδιαβιβαστής του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος.

³⁸ Ορμόνη με σημαντική αναβολική δράση.

“I need to repeat again the reason that you won't get a giving it the thumbs up is because there is no evidence either way. To say that IGF -1 has been inefficient does not hold as a reason to doubt the efficiency of Iplex . There are many reasons why IGF-1 on it's own is deemed inefficient.”

Η γνώση της επιστημονικής μεθοδολογίας μπορεί φυσικά να επεκταθεί απ' το καθαρά θεωρητικό επίπεδο σε πιο πρακτικά θέματα, όπως για παράδειγμα στην επιλογή συμμετοχής μεταξύ δύο κλινικών δοκιμών.

“The Dutch ALS Centre continues to do their Lithium trial. Their study is slightly different from the Canadian trial. The Dutch ppl are looking if time of survival in the two groups (placebo vs Lithium) is different. In Canada the ppl were looking in differences of FRS and FVC. So, because I made the commitment to participate in the trial will stay in the Dutch trial. Next week is my appointment. If there is more news, I will post.”

Ως αποτέλεσμα της έρευνας γύρω από την επιστημονική γνώση και τις ενημέρωσης για τις σύγχρονες εξελίξεις, ο ασθενής είναι πλέον σε θέση να ασκήσει κριτική στις ενέργειες (ή τις παραλείψεις) της θεραπευτικής του ομάδας.

“I know of its importance but did not realize that WE OFTEN HAVE ELEVATED LEVELS OF SELENIUM . Somehow I missed this in all the endless hours of reading I do searching for information about ALS. What puzzles me more than anything is that my and his team, who are supposed to be some of the best, do not check for this type of information and if they do they do not say anything about it. My diet is rich in foods that have high levels of Selenium, nuts, salmon , Gulf.”

Αλλά δεν περιορίζεται στον παθητικό ρόλο του διαμαρτυρόμενου. Αντιθέτως αναγνωρίζει για τον εαυτό του το μερίδιο που αναλογεί από τις «συνολικές ευθύνες». Ο ενδυναμωμένος ασθενής δεν έχει μόνο δικαιώματα απέναντι στους γιατρούς, έχει και τη βασική ευθύνη για την προαγωγή της υγείας του.

Συνοψίζοντας θα λέγαμε ότι η κοινότητα εξυπηρετεί πολλαπλές ανάγκες των μελών της τόσο στο συναισθηματικό όσο στο επικοινωνιακό και το γνωστικό επίπεδο. Καταρχάς μεταφέρει μέσα από τα επικοινωνιακά δίκτυα της τόσο την επιστημονική όσο και εμπειρική γνώση των μελών, ενώ ταυτόχρονα προσφέρει συμβουλές αλλά και συναισθηματική στήριξη στα νέα μέλη. Ταυτόχρονα σε ένα ιδεολογικό επίπεδο αναλαμβάνει τη συμπύκνωση και την «εκκλαίευση» της, προσφέροντας αναπαραστάσεις της έννοιας της ασθένειας. Με τον τρόπο αυτό συμμετέχει ενεργά στην κατασκευή της ταυτότητας του ασθενή προσφέροντας τις απαραίτητες έννοιες, τα μεγέθη σύγκρισης (σύστημα κανονικοποίησης), αλλά και τις εμπειρίες των άλλων μελών.

“...its the people (with ALS and CALS) that have improved. They've learned that when a tells them that they have 2-5 yrs to live that it is not true because we have options now. We learn from each other now.”

Δεν είναι λίγες οι φορές που η κοινότητα γίνεται οδηγός για τη λήψη σημαντικών θεραπευτικών αποφάσεων καθώς αναλαμβάνει διαμεσολαβητικό ρόλο στις σχέσεις του ασθενή με τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας.

“My cramping and spasticity are continual and when I asked one about quinine and baclofen , he said he didn't care to prescribe them because of potential side effects. So, I take nothing and endure the muscle business. With some of the experiences posted on this thread, it looks like I'll continue to stay away from baclofen, at least.”

Ενίοτε δε, μπορεί να λειτουργήσει ως δεύτερη (ειδική) γνώμη για δύσκολα διαγνωστικά ζητήματα.

“Thank you all soooo much. Sometimes the line between intelligence and desperation gets blurred. Deep down I guess I knew the dx is correct but things just didn't fit to a normal dx that I just had to continue looking. It's funny before I thought about sending our info to another neuro (for yet another slap in the face), I thought of asking here because all the best info I have ever got has come from this site...”

Εν κατακλείδι η προτροπή ενός ασθενούς προς τα άλλα μέλη της κοινότητας είναι νομίζουμε χαρακτηριστική, *«Πριν πάτε στο γιατρό ή το φυσιοθεραπευτή σας, κοιτάξτε τις πληροφορίες της κοινότητας. Θα βρείτε λύσεις από αυτούς που πραγματικά έχουν τις απαντήσεις»*.

5.2 Ο άξονας των στάσεων των ασθενών έναντι των γιατρών και των ιατρικών πρακτικών.

Η μελέτη των στάσεων³⁹ των ασθενών για τους γιατρούς (αλλά και τις ιατρικές πρακτικές) αφορά τις εμπειρίες που οι ασθενείς έχουν αποκτήσει από την συχνή τριβή τους με τα μέλη της θεραπευτικής τους ομάδας.⁴⁰ Ο άξονας διαρθρώνεται στη βάση του δίπολου που στη μια άκρη περιλαμβάνει τις αρνητικές απόψεις για τους γιατρούς και στην άλλη τις θετικές. Σε ποσοτικούς όρους, οι απόψεις τείνουν να συγκεντρώνονται προς τον αρνητικό πόλο, αλλά σε κάθε περίπτωση υπάρχουν και πολλές απόψεις που είναι θετικές. Στη βάση των παραπάνω η ανάλυση μας θα επικεντρωθεί στην κριτική στάση των ασθενών έναντι στους γιατρούς, ενώ θα επιχειρήσουμε τη σκιαγράφηση του προφίλ του επιθυμητού γιατρού όπως περιγράφεται από τα χαρακτηριστικά που οι ασθενείς εκτιμούν στους γιατρούς τους, αλλά και τα χαρακτηριστικά αντίστοιχα που περιγράφουν ως αρνητικά.

Η ανάλυση ανέδειξε τρεις σημαντικές μεταβλητές στις στάσεις των ασθενών, ανεξάρτητα αν οι τελευταίες είναι θετικά ή αρνητικά διακείμενες έναντι των γιατρών. Η πρώτη είναι γνωστικής τάξεως και περιλαμβάνει επαγγελματικά χαρακτηριστικά (**professionalism**), η δεύτερη συναισθηματικής και θα μπορούσε να συνοψισθεί στην έννοια της **ενσυναισθητικής κατανόησης (empathy)**, ενώ η τελευταία ανάγεται στο **επίπεδο της επικοινωνίας** και αποτελεί τον συνδυασμό των δύο προηγούμενων.

“They have all been extremely knowledgeable and compassionate in their care.”

Η εκτίμηση που οι ασθενείς δείχνουν στην γνώση δε θα μπορούσε παρά να αντανακλάται στον τρόπο που σκιαγραφούν τον “καλό” γιατρό. Έτσι το επιστημονικό υπόβαθρό, η

³⁹ Η στάση είναι μια πολυπαραγοντική έννοια κι επομένως η καταγραφή της θα απαιτούσε τη χρήση ερωτηματολογίων. Όταν αναφερόμαστε στην στάση εννοούμε μια άποψη ή μια γνώμη η οποία υπονοεί και μια ρητή ή άρρητη προδιάθεση για δράση.

⁴⁰ Οι αναφορές επομένως είναι κατά τεκμήριο βιωματικές ενώ θα πρέπει να σημειώσουμε ότι συνήθως είναι και επώνυμες, απ την άποψη ότι αναφέρονται σε ονόματα γιατρών, κλινικών κλπ. Δεν λείπουν φυσικά και απόψεις που αντανακλούν σε γενικευμένες πεποιθήσεις που αφορούν την ευρύτερη επαγγελματική ομάδα.

ενεργή ενασχόληση με το ALS και ιδιαίτερα στην κατεύθυνση της έρευνας αναδεικνύονται οι σημαντικότεροι παράγοντες.

“He is a wonderful doctor! He never rushes through your appointment, is current with everything going on in the world of ALS, has an extensive background dedicated to ALS and is actively involved with the research aspect of the disease.”

Το ουσιαστικό που κυριαρχεί στα σχετικά posts είναι φυσικά το *ειδικός* (expert), ενώ άλλα προσδιοριστικά ουσιαστικά είναι το *ειδήμονας* (knowledgeable), *επιδέξιος* (skilled) και *αναγνωρισμένος* (recognized). Οι ικανότητες και οι δεξιότητες του γιατρού, αποτέλεσμα της σκληρής εκπαίδευσης του, η ενεργή εμπλοκή του έρευνα αλλά και η εξειδίκευση του αποτελούν τα χαρακτηριστικά τα οποία σε γνωστικό τουλάχιστον επίπεδο, ξεχωρίζουν τον άριστο επαγγελματία.

Από συναισθηματικής τώρα άποψης οι ασθενείς εκτιμούν ιδιαίτερα τους γιατρούς που είναι *συμπνευτικοί* (compassionate). Στην ιδανική περίπτωση ο γιατρός θα μπορούσε να είναι από την έννοια αυτή ειδήμονας και συμπνευτικός. Ακόμη ιδιαίτερη σημασία αποκτά η ικανότητα του γιατρού να ακούει αυτά που του λέει ο ασθενής καθώς και η γενναιοδωρία στο χρόνο που μπορεί να του διαθέσει. Δεν πρέπει να λησμονούμε ότι οι ασθενείς βιώνουν οδυνηρά συναισθήματα ως αποτέλεσμα της καθημερινής μάχης με την ασθένεια. Για τους περισσότερους από αυτούς η συναισθηματική κατανόηση και η στήριξη που λαμβάνουν από τους γιατρούς τους, είναι πιθανά εξίσου σημαντική με την ιατρική επιδεξιότητα. Εκτιμούν ιδιαίτερα τη συναισθηματική επαφή αλλά και την ειλικρίνεια από μέρους των ειδικών. Γνωρίζουν άριστα τη βαρύτερη πρόγνωση του ALS αλλά φυσικά δεν ανέχονται να τους βάζουν ημερομηνία λήξης.

“My did not tell me the usual 2-5 years. He told me about his patients that had lived a long life and were still living. He told me that he expected me to be slow progressing and live a long life. He also told me there were no guarantees but that was his hope for me. I was still freaked but not feeling like I had an expiration date either.”

Η καλή διαπροσωπική επαφή επομένως αξιολογείται ιδιαίτερα θετικά απ' τους ασθενείς. Οι λέξεις που συνήθως χρησιμοποιούν για να περιγράψουν τούς συγκεκριμένους γιατρούς είναι, *θετικός και υποστηρικτικός, φιλικός, με καλή αίσθηση του χιούμορ, αλλά και ταυτόχρονα ειλικρινής και ευθύς στις διαπροσωπικές του σχέσεις.*

“I go to the clinic...every 3m To see the , respiratory therapist, nutritionist, occupational therapist, physical therapist, speech therapist, registered nurse, social worker and the ALSA rep. Every one of them is supportive and positive. The doctor prescribes whatever meds or equipment I need (or want) and everyone else sees to making me as comfortable as possible without being unrealistic.”

Η *ενσυναισθητική κατανόηση* από μέρους των γιατρών ευνοεί από αυτή την άποψη την επικοινωνία με τον ασθενή ο οποίος βρισκόμενος σε ένα περιβάλλον όπου γίνεται αποδεκτός μπορεί ευκολότερα να εκφράσει τις ανάγκες του.

“We drive 100 miles to get there and at our appointment time I am called back and put in a room, and everyone comes to me. There is never a dull moment and they attend to needs I didn't even know I had. Everyone spends as much time as you need. No one rushes you through...”

Στο επικοινωνιακό επίπεδο, οι ασθενείς θεωρούν ότι η ιατρική αυθεντία θα πρέπει να συνδυάζεται με την ζεστή συναισθηματική στάση απέναντι στις ιδιαίτερες (αλλά ρεαλιστικές) ανάγκες τους, ώστε να δημιουργηθεί ένα καλό κλίμα το οποίο μπορεί να υπερνικήσει (με τη συνδρομή της τεχνολογίας) ακόμη και τους επικοινωνιακούς περιορισμούς που θέτει η νόσος.

“Her name is... She is an ALS specialist at... she is not arrogant. She listens and is genuinely concerned. I cannot speak due to this disease, so she told me I could email her. She is always prompt in answering my emails when I have questions. Dr. Nist is an A+ in my book...”

Τα κριτήρια που οι ασθενείς χρησιμοποιούν απ την άλλη, για να στιγματίσουν αρνητικά κάποιον γιατρό ή μια ιατρική πρακτική τοποθετούνται κατά τεκμήριο αντίστροφα από τα κριτήρια που τον χαρακτηρίζουν θετικά. Κι εδώ η γνώση και η εξειδίκευση γύρω απ το ALS αναδεικνύεται ως η κορυφαία μεταβλητή. Συγκεκριμένα είναι η *έλλειψη γνώσης και εξειδίκευσης* που οι ασθενείς αναφέρουν ως τον πιο σημαντικό παράγοντα για την αρνητική κριτική.

“If my experience is typical very few healthcare workers know diddly squat about ALS.”

“...the problem with neuro doctors is they only know what they read in books about ALS...”

Οι γιατροί δεν ξέρουν πολλά πράγματα για το ALS ή για να είμαστε ακριβέστεροι δεν γνωρίζουν τίποτε πέρα από αυτά που τους μαθαίνει η τυπική Πανεπιστημιακή μόρφωση τους.

“I routinely put it on my list of worsening symptoms every time I go to the clinic, and every time, my neuro shrugs and says, “Not ALS related.” My own theory is that this is conventional wisdom and simply ignore many patients' experiences because it doesn't fit their preconceived ideas. Of course, deteriorating vision could be a result of overall ill health, but double vision? Anyway, I hope this is a clue and something comes out of it.”

Σαν πιθανή αιτία του φαινομένου αναφέρεται το τυπικό ιατρικό εκπαιδευτικό πλαίσιο που δημιουργεί προϋπάρχουσες ιδέες οι οποίες δεν δέχονται τις μαρτυρίες των ασθενών. Εναλλακτικές εξηγήσεις περιλαμβάνουν την απουσία ενδιαφέροντος για μια σπάνια και ανίατη νόσο, την προσήλωση στις πρακτικές σύμφωνα με το βιβλίο (by the book), μια ιατρική τακτική προστασίας έναντι στις ευθύνες που προκύπτουν απ την άσκηση του επαγγέλματος τους.

“If you're reading this, you're only a few keystrokes away from the front door to this vast store of information, and you don't even have to go through Dave to get it! Most doctors

know next to nothing about this research nor do they have much reason to take an interest in it. And I still haven't heard anyone say that their own is an exception to that rule.”

“...he would roll over in his grave if he saw what lawyers had done to medicine in this country. Dr.'s are afraid to step out of the box.I think many of them would love to try new things but they are limited...”

Περιγράφουν δε με ιδιαίτερα σαρκαστικό τρόπο ιατρικές πρακτικές οι οποίες είναι απόρροια της έλλειψης γνώσης και ενδιαφέροντος από μέρους των γιατρών. Για παράδειγμα ένας ασθενής απαντάει στην ερώτηση, πόσοι νευρολόγοι χρειάζονται για να διαγνώσουν το ALS.⁴¹

“My answer is 8 neuros .one to find the textbook with ALS in it, one to dust it off, 1 to find the right page, 2 to find the EMG machine and 3 to figure out where to put the needles...”

Όπως έχουμε αναφέρει ήδη, οι ασθενείς ζητούν επιτακτικά από τους γιατρούς να ανοιχτούν στη δική τους βιωματική εμπειρία, να ακούσουν τι έχουν να τους πουν και να γίνουν πιο ριψοκίνδunami στις θεραπευτικές αποφάσεις τους.

Από συναισθηματικής απόψεως τώρα οι ασθενείς στιγματίζουν ιδιαίτερα το στυγνό επαγγελματισμό και τη συναισθηματική αποστασιοποίηση, που αδιαφορεί για τις ελπίδες και τις (όποιες) προσδοκίες τους.

“Kathy, so glad to hear a neuro will listen. First, I would ask them to "listen" to what the patient is telling them about the changes and symptoms their body is having. EMG's can be perfect and still have ALS. Especially listen closely if it is a Familial ALS family as a patient. Be open to hope and encourage a feeding tube and other options, do not just tell a patient to go home and get their life in order with a 2-5 year death sentence. Believing you can live and survive with ALS ..goes a long way”

⁴¹ Μια νόσος που είναι αντικειμενικά δύσκολη στη διάγνωση της.

6. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η βασική υπόθεση της έρευνας απαντάται θετικά, η δυνητική κοινότητα PLM προωθεί την ενδυνάμωση (empowerment) των ασθενών μέσα από την παροχή γνώσης (επιστημονικής και εμπειρικής) και στήριξης στα μέλη της. Παράλληλα η κοινότητα κατασκευάζει πραγματικότητες μιας και προφέρει τρόπους ερμηνείας φαινομένων (όπως είναι η ασθένεια και η γνώση), αλλά και κατευθύνει τις στάσεις των μελών της (πχ για τους γιατρούς). Με την υιοθέτηση απ την άλλη της κριτικής στάσης (απέναντι στη γνώση αλλά και τους επαγγελματίες υγείας) προωθεί την αυτονόμηση του ασθενούς, αλλά και τη δημιουργία ενός αυτόνομου λόγου για τα πράγματα. Οι παραπάνω δυναμικές σχηματοποιούνται μέσα από:

- Τη συγκέντρωση της χαοτικής και διάσπαρτης επιστημονικής γνώσης του διαδικτύου.
- Την ερμηνεία και την εξήγηση φαινομένων που αλλιώς θα ήταν δυσνόητα (εκλαίκευση της επιστήμης), η οποία οδηγεί σε ένα σύστημα αναπαραστάσεων σε σχέση με το τι είναι η ασθένεια, αλλά και πως συγκροτείται η ταυτότητα του ασθενή.
- Την (ψηφιακή) αναπαράσταση της εμπειρίας και τη συγκριτική θεώρηση (τόσο έναντι στο ιστορικό του ίδιου του ασθενούς όσο και έναντι στις ιστορίες των άλλων), μέσα από ένα σύστημα κανονικοποίησης που λειτουργεί ως αξιολογητής αλλά και ως ρυθμιστής των προσδοκιών των ασθενών.⁴²
- Την ανάπτυξη ενός **αντισταθμιστικού**⁴³ λόγου για τα πράγματα μέσα από την ανάδειξη της κριτικής στάσης έναντι των γιατρών και των ιατρικών πρακτικών, αλλά και την κατοχή μέρους τουλάχιστον της ιατρικής γνώσης.

⁴² Γιατί οι ασθενείς σύμφωνα με την θεωρία της κοινωνικής σύγκρισης (Festinger, 1954) αναμένεται να συγκριθούν με όσους έχουν κοινά χαρακτηριστικά (ηλικία έναρξης νόσου, συνολικός χρόνος που νοσούν, ηλικία, φύλο κλπ) χρησιμοποιώντας τους ειδικούς δείκτες (FRS) στην προσπάθεια να αξιολογήσουν την παρούσα κατάσταση τους αλλά και να προβλέψουν την πρόγνωση της νόσου.

⁴³ Όπως έχουμε ήδη αναφέρει ο λόγος των ασθενών αυτονομείται, εν μέρει τουλάχιστον, απ τον ιατρικό αλλά δεν αποτελεί κάτι το πραγματικά εναλλακτικό ή νέο μιας και κατά βάση αποτελεί αναπαραγωγή του κυρίαρχου ιατρικού λόγου.

- Την δημιουργία ισχυρών δικτύων επικοινωνίας και συναισθηματικής στήριξης.

Με τους παραπάνω τρόπους η κοινότητα PLM κατασκευάζει και ανακατασκευάζει γνώση ή οποία είναι τόσο εμπειρική όσο και επιστημονική. Η **ανακατασκευή** της γνώσης αναφέρεται στις έρευνες και τα επιστημονικά άρθρα που τα μέλη της χρησιμοποιούν για να εξηγήσουν καταστάσεις που μεταφέρονται μέσα από την ανταλλαγή των εμπειριών. Από την άλλη η **κατασκευή** της γνώσης αναφέρεται τόσο στη βιωματική γνώση των μελών όσο και επιστημονική γνώση που εξάγεται μέσα από τις αυτόνομες κλινικές δοκιμές φαρμακευτικών ουσιών (πχ λίθιο), τη συγγραφή επιστημονικών άρθρων, αλλά και η παροχή δεδομένων των ασθενών σε φαρμακευτικές εταιρείες και ερευνητικά κέντρα.

Τα πολύπλοκα (complex) και εν πολλοίς αντιφατικά στοιχεία που συγκροτούν την κοινότητα PLM δεν είναι εύκολο να ερμηνευτούν στα πλαίσια της κλασσικής ανάλυσης του Καρτεσιανού δυισμού.⁴⁴ Για παράδειγμα το οργανωτικό υπόδειγμα της κοινότητας αποτελείται από δύο διακριτά, αλληλοσχετιζόμενα επίπεδα, τα οποία δεν γίνεται να αναλυθούν ξεχωριστά, αλλά πάντοτε μέσα στο πολύπλοκο τεχνο-κοινωνικό περιβάλλον τους. Τα δύο επίπεδα πέρα απ το ότι επιφυλάσσουν για τα μέλη τους διαφορετικές θέσεις σε ένα δυναμικό εξουσιαστικό συσχετισμό δυνάμεων (μέλος-διαχειριστής), παράγουν και διαφορετικής τάξης τεχνο-κοινωνικά φαινόμενα.

Για να αναλύσουμε τα δύο αυτά επίπεδα συγκρότησης της κοινότητας θα χρησιμοποιήσουμε την Θεωρία του ANT (Actors Network Theory). Σύμφωνα με την θεωρία αυτή η ανάδυση των δυναμικών κοινοτήτων παρουσιάζεται ως μια ενεργητική διαδικασία κατασκευής ενός δικτύου σχέσεων (network of associations) στην οποία ανθρώπινες και μη οντότητες (actants)⁴⁵ αποκτούν ύπαρξη ως γεγονότα σε μια κοινωνιο-τεχνολογική συλλογή (Latour, 1996).

⁴⁴ Τη λογική του που προϋποθέτει ότι για κάθε αποτέλεσμα υπάρχει μια και μοναδική αιτία ή οποία αποκλείει εξ ορισμού όλες τις άλλες εξηγήσεις.

⁴⁵ Για την έννοια του actant βλ. <http://en.wikipedia.org/wiki/Actant>

Σύμφωνα με τα παραπάνω η κοινότητα αποτελείται από δύο διακριτά⁴⁶ υποδίκτυα (subnetworks)⁴⁷ δυναμικών και εκτεινόμενων στο χώρο και το χρόνο σχέσεων. Το πρώτο επίπεδο θα μπορούσαμε να το αποκαλέσουμε **Οργανωσιακό**. Στο επίπεδο αυτό το ρόλο των actants⁴⁸ παίζουν οι άνθρωποι και τα μη ανθρώπινα μέρη του δικτύου (artefacts) που βρίσκονται πίσω από την PLM, (ιδιοκτήτες, επιστήμονες με υπαλληλική σχέση με την κοινότητα, σχεδιαστές του λογισμικού, διαχειριστές, εταιρικές δομές κλπ). Το υποδίκτυο αυτό κατά βάση παράγει φαινόμενα top-down, μιας και αποτελεί το σχεδιαστικό κέντρο αλλά και το κέντρο από όπου εκπορεύονται οι πολιτικές που ρυθμίζουν τις σχέσεις τόσο εντός του ευρύτερου δικτύου, αλλά και τις σχέσεις με τα εξωτερικά δίκτυα. Από εκεί εκπορεύονται οι πολιτικές που αφορούν τις υποχρεώσεις και τα δικαιώματα των μελών, τις επιτρεπτές και της μη επιτρεπτές συμπεριφορές, τις δυνατότητες και του περιορισμούς του λογισμικού, τα δικαιώματα επί των προσωπικών δεδομένων των ασθενών, τις σχέσεις με τις φαρμακευτικές εταιρείες, το κέρδος και γενικά την πολιτική και εταιρική υπόσταση της κοινότητας. Παράλληλα το οργανωσιακό υποδίκτυο της PLM είναι εκείνο που έχει αναλάβει το σχεδιασμό, την οργάνωση και την παραγωγή επιστημονικής γνώσης μέσα από τη διεξαγωγή κλινικών δοκιμών, την κατοχή και χρήση των δεδομένων των ασθενών, τη συγγραφή επιστημονικών άρθρων, τη συμμετοχή σε συνέδρια, εκστρατείες ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης κλπ.

Αντίθετα το άλλο υποδίκτυο αποτελείται από τα μέλη της κοινότητας⁴⁹ τα οποία συγκροτούν ισχυρά δίκτυα κοινωνικών και συναισθηματικών σχέσεων και παράγουν αναδυτικά φαινόμενα, κοινωνικές δυναμικές που κατευθύνονται από τη βάση στην κορυφή (bottom up). Η θεωρία της ANT μας βοηθάει να μελετήσουμε πολύπλοκα τεχνοκοινωνιολογικά φαινόμενα, αλλά αδυνατεί να εξηγήσει συμπεριφορές, ως αποτέλεσμα της διαφορετικής θέσης που κατέχουν τα μέλη στα δυο υποδίκτυα (μέλη-

⁴⁶ Διακριτά, αλλά σε καμιά περίπτωση ξεχωριστά το ένα απ το άλλο, στο βαθμό που αλληλεπιδρούν για να παράγουν σχέσεις σε ένα άλλο χωροχρονικά υπέρτερο επίπεδο της σπειροειδούς διάστασης των τεχνοκοινωνικών φαινομένων ή σε μια μετάφραση (translation) σύμφωνα με την ANT.

⁴⁷ Τα οποία συναποτελούν το ευρύτερο δίκτυο της κοινότητας PLM.

⁴⁸ Που μετατρέπονται σε actors από τη στιγμή που εμπλέκονται στις καθημερινές αλληλοδράσεις παράγοντας κοινωνικά φαινόμενα.

⁴⁹ Και τα μη ανθρώπινα μέρη όπως για παράδειγμα, οι διασυνδεδεμένοι υπολογιστές.

διαχειριστές). Μια πληρέστερη κατανόηση των κοινωνικών αλληλοδράσεων απαιτεί την αναφορά στο εξουσιαστικό πλαίσιο που προσδιορίζεται από τη διαφορά ισχύος μεταξύ των μελών και των διαχειριστών της PLM.

Αναφερθήκαμε ήδη στο σύστημα επιβράβευσης της κοινότητας. Παρότι σε επίπεδο σχεδιασμού και τα δύο προέρχονται από το οργανωσιακό σκέλος ή χρήση τους παράγει εντελώς διαφορετικής τάξης δυναμικές:

- Το σύστημα των αστεριών αντανakλά τον **κοινωνικό έλεγχο** που η κοινότητα ασκεί στα μέλη της, μέσα από την επιβράβευση προς τα συνεπή μέλη που συμμορφώνονται προς τις επιταγές της⁵⁰.
- Το σύστημα των helpful marks αντίθετα χρησιμοποιείται από τα μέλη για να επιβραβεύσουν τα post που θεωρούν ότι τους βοήθησαν. Το σύστημα αυτό αντανakλά στα **αναδυτικά φαινόμενα** που παράγονται από την αλληλόδραση των μελών, κι αυτό γιατί είναι ακηδεμόνευτα κι έξω απ τον έλεγχο των διαχειριστών. Έτσι στο επίπεδο αυτό αναδεικνύεται η αντίσταση προς τις επιταγές της κοινότητας από διάφορα παλαιά μέλη με ιδιαίτερα δυναμική παρουσία (εκατοντάδες ή και χιλιάδες helpful marks) τα οποία επιδεικτικά αρνούνται να συμμορφωθούν ενημερώνοντας τα (εμπορεύσιμα) δεδομένα τους.

Αυτή η παρατήρηση είναι σημαντική γιατί σύμφωνα με τον Stadler (1997), το συνεκτικό ή αντιθέτως το διαλυτικό στοιχείο ενός δικτύου είναι οι σχέσεις εξουσίας που αναπτύσσονται εντός του, αλλά και σε σχέση με τα ανταγωνιστικά δίκτυα. Αλλά οι δυνητικές κοινότητες δεν λειτουργούν στο κοινωνικό κενό στο βαθμό που τα τεχνοκοινωνικά φαινόμενα που παράγουν, αποκτούν νόημα όταν μεταφέρονται στην (μη δυνητική) καθημερινότητα των ασθενών. Η επιρροή της κοινότητας στη διαμόρφωση των σχέσεων μεταξύ των ασθενών και των γιατρών απαιτεί την αναφορά στο εξουσιαστικό πλαίσιο που ορίζει η διαφορά στην κατοχή της γνώση μεταξύ γιατρών και ασθενών.

⁵⁰ Την επικαιροποίηση των δεδομένων των ασθενών τα οποία στη συνέχεια θα εμπορευτεί με τις φαρμακευτικές εταιρίες

Έτσι λοιπόν η (εν μέρει τουλάχιστον) ανατροπή της ανισόροπης σχέσης περνάει από:

- Την ανάπτυξη κριτικής στάσης έναντι των γιατρών και των ιατρικών πρακτικών με τον παράλληλο καθορισμό (εμμέσως πλην σαφώς) του τι συνιστά για τους ασθενείς ο «καλός γιατρός». Επ’ αυτού υπάρχει σχετικό thread⁵¹ με τον τίτλο *Rate Your Neurologist*, στο οποίο γίνεται σαφής πρόταση στους διαχειριστές για την ανάπτυξη εφαρμογής βαθμολόγησης των ιατρών από τα μέλη της κοινότητας.⁵²
“*Who would be better rating a than people with ALS. We rate everything else, food, medications, equipment ourselves, the list is endless. Positive ratings of the Doctors who we like and understand us could be very useful for someone who is looking for help or a second opinion.*”
- Την ανάδειξη της γνώσης ως προσδιοριστικού παράγοντα της ενδυνάμωσης των ασθενών.
- Τη συναισθηματική στήριξη και την αλληλοβοήθεια μεταξύ των μελών.

Συνοψίζοντας θα μπορούσαμε να υποστηρίξουμε ότι η κοινότητα PLM αναλαμβάνει να παίζει ένα **διαμεσολαβητικό** ρόλο στη παραδοσιακή ετεροβαρή σχέση μεταξύ γιατρού και ασθενή. Για να το πετύχει αυτό δημιουργεί μηχανισμούς παραγωγής και συγκέντρωσης της διάσπαρτης γνώσης την ίδια στιγμή που κατασκευάζει (σε ιδεολογικό επίπεδο) αλλά και διαχέει, αναπαραστάσεις της γνώσης, της ασθένειας, του ασθενή αλλά και του γιατρού. Από μια ιστορική σκοπιά θα τολμούσαμε να υποστηρίξουμε ότι έχουμε μπει σε μια εποχή όπου ο έλεγχος του ασθενή περνάει σε μια άλλη (ψηφιακή) διάσταση, στην οποία οι δυνητικές κοινότητες διεκδικούν ρόλο. Αυτή η εποχή θα μπορούσε να είναι η απαρχή της 4^{ης} κοσμολογίας σύμφωνα με την ταξινόμια της Netleton (2002).⁵³

⁵¹ Πρόκειται για σύνολο δημοσιεύσεων (posts) που υπάγονται στην ίδια κατηγορία.

⁵² Η πρόταση δεν έτυχε ευρείας αποδοχή ούτε απ τα μέλη, ούτε φυσικά από τους διαχειριστές.

⁵³ Η πρώτη κοσμολογία, από το 1770 έως το 1800, ήταν η «παρακλίνιος ιατρική», όταν ο γιατρός είχε μια στενή προσωπική σχέση με τον ή την ασθενή του, ενώ ο ασθενής, όντας ο εργοδότης του γιατρού, ασκούσε μεγάλη επιρροή στις θεωρίες του γιατρού για τις παθήσεις. Η δεύτερη κοσμολογία, από το 1800 έως το 1840, ήταν η «νοσοκομειακή ιατρική» καθώς οι ασθενείς βρίσκονταν στο νοσοκομείο. Αυτό σημαίνει ότι τον έλεγχο δεν έχουν πια οι ασθενείς, αλλά οι γιατροί, ενώ παράλληλα αναπτύσσεται μια συγκροτημένη θεωρία για τις παθήσεις, βασισμένη στο που εντοπίζεται η παθολογία. Τέλος, από το 1840 έως το 1870, η ιατρική γνώση προάγεται στο πλαίσιο της «εργαστηριακής ιατρικής» καθώς οι επιστήμονες ελέγχουν τους τρόπους παραγωγής της γνώσης.

7. ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΚΑΙ ΟΡΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Η παρούσα έρευνα χρησιμοποίησε ποιοτική μεθοδολογία με σκοπό να αναδείξει τις σημαντικές μεταβλητές που καθορίζουν τις σχέσεις ασθενή- γιατρού στο δυνητικό περιβάλλον. Επειδή όμως πολλά θέματα χρειάζονται διευκρίνηση (όπως χαρακτηριστικά αναφέραμε την αλλαγή γιατρών ως αποτέλεσμα της επιρροής της κοινότητας), κρίνουμε απαραίτητη την εφαρμογή κι άλλων μεθοδολογιών (όπως η συνέντευξη ή τα ερωτηματολόγια) στη κατεύθυνση της αποσαφήνισης αλλά και της μέτρησης των φαινομένων. Επίσης όταν αναφερόμαστε σε δυνητικές κοινότητες οφείλουμε να επισημάνουμε ότι πέρα απ το δημόσιο διάλογο (forum) υπάρχει και ο ιδιωτικός (μέσα από προσωπικά μηνύματα) στα οποία ο ερευνητής δεν έχει πρόσβαση. Καταλήγοντας θα αναφέρουμε ότι η παρούσα έρευνα μελετάει τις αλληλοδράσεις μεταξύ ασθενών που πάσχουν από μια ασθένεια ανίατη και καταληκτική, με ότι αυτό συνεπάγεται για τις (αντικειμενικά) μειωμένες προσδοκίες σε σχέση με το ιατρικό επάγγελμα.

7. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνόγλωσση

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

Αλεξιάς, Γ. (2001). Η κοινωνική κατασκευή του ιατρικού λόγου στις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας. *Δοκιμές*, Τεύχος 9-10, σ.198.

Αλεξιάς , Γ. (2008). Ο δυνητικός «άλλος»: το δυνητικό σώμα. στο Κοσκινάς, Κ. Αρσένης, Σ. (Επιμ), *Δυνητικές κοινότητες και διαδίκτυο: Κοινωνιο-Ψυχολογικές προσεγγίσεις και τεχνικές αναφορές*, Αθήνα: Κλειδάριθμος.

Αλεξιάς, Γ. Βάγιας, Γ.(2008). Από την Παραδοσιακή στη Δυνητική Οργάνωση. Θεωρητικά ζητήματα και προσεγγίσεις, στο Κοσκινάς, Κ. Αρσένης, Σ. (Επιμ), *Δυνητικές κοινότητες και διαδίκτυο: Κοινωνιο-Ψυχολογικές προσεγγίσεις και τεχνικές αναφορές*, Αθήνα: Κλειδάριθμος.

Κατερέλος, Ι. Τσέκερης, Χ. (2009). *Πολύπλοκα συστήματα και κοινωνικές προσωμοιώσεις*. <http://library.panteion.gr:8080/dspace/handle/123456789/1314> (Acceded on 15/09/09)

Τσιβάκου, Ι. (2004). Το αέναο παιχνίδι των διαφορών. *Επιστήμη και Κοινωνία*, 12, 249-282.

Ξενόγλωσση

Anderson, J., Rainey, M., Eysenbach, G. (2003). The impact of cyberhealthcare on the physician-patient relationship. *Journal of Medical Systems*, 27(1), 67-84.

Ball, S. J. (1990). *Politics and policy making in education—explorations in policy sociology*. London, England: Routledge and Kegan Paul.

Bartley, M. (1990). Do we need a strong programme in medical sociology? *Sociology of Health & Illness*, 12: 371–390.

Broom, A. (2005). Virtually he@lthy: the impact of internet use on disease experience and the doctor-patient relationship. *Qual Health Res*, 15: 325-45.

Brubaker, J., R, Lustig, C., Hayes, G. R. (2010). *PatientsLikeMe: Empowerment and Representation in a Patient-Centered Social Network*. Retrieved from http://www.gillianhayes.com/wpcontent/uploads/2011/01/CnP11_PatientsLikeme.pdf

Buckland, S., Gann, B. (1997). *Disseminating treatment outcomes information to consumers, Evaluation of five pilot projects*. London: King's Fund Publishing.

Castells, M. (2007). Communication, Power and Counter-power in the Network Society. *International Journal of Communication*, Vol.1, 238-266.

Constant, D., Kiesler, S., & Sproull, L. (1994). What is mine is ours, or is it. *Information Systems Research*, 5(4), 400–422.

Diaz, J., Griffith, R., Ng, J., Reinert, S., Friedmann, P., Moulton, A. (2002). Patients' use of the Internet for medical information. *Journal of General Internal Medicine*, 17, 180-185.

Eysenbach, G., Sa, E. R., & Diepgen, T. L. (1999). Shopping around the Internet today and tomorrow: Toward the millennium of cybermedicine. *BMJ*, 319, 1-5.

Feenberg, A. (2009). Critical Theory of Communication Technology: Introduction to the Special Section. *The Information Society*, 25:2, 77-83.

Foucault, M. (1982). *Michel Foucault: beyond structuralism and hermeneutics*. In H.L. Dreyfus & P. Rabinow (Eds.), *The subject and power* (pp. 208–226). Harvester Wheatsheaf: New York, USA.

Fox, N., Roberts, C. (1999). GP's in cyberspace: The sociology of the virtual community. *Sociological Review*, 47(4), 643-671.

Fox, S., Rainie, L. (2002). *Vital decisions: How Internet users decide what information to trust when they or their loved ones are sick*. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project.

Frost, J., Massagli, M. (2009). PatientsLikeMe the case for a data-centered patient community and how ALS patients use the community to inform treatment decisions and manage pulmonary health. *Chron Respir Dis*, Vol 6 (4), 225-229.

Fukuyama, F. (1995). *Trust: Social Virtues and the Creation of Prosperity*. NY: Free Press.

Henderson, S. (2002). *Consumerism in the Hospital Context*. In S. Henderson & A. Petersen (Eds.), *Consuming health: The commodification of health care*, London: Routledge.

Gibson, C. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 354-361.

Glazier, L. P. (2002). *Digital Poetics: The Making of E-Poetries*, Tuscaloosa, AL: University of Alabama Press.

Hernes, T. (2004). *The spatial construction of organization*. John Benjamin Publishing Company.

Kivits, J. (2004). Researching the “informed patient”. *Information, Communication & Society*, 7, 510-530.

Kollock, P., Smith, M. (eds). (1999). *Communities in cyberspace*. Routledge Press: London.

Koper, R., Pannekeet, K., Hendriks, M., Hummel, H. (2004). Building communities for the exchange of learning objects: theoretical foundations and requirements. *Research in Learning Technology*, Vol. 12, No. 1.

Kozinets, R, V. (2002). The Field Behind the Screen: Using Netnography For Marketing Research in Online Communities. *Journal of Marketing Research*, 39 (847), 61-72.

Latour, B. (1996). “*Social Theory and the Study of Computerized Work Sites*,” in *Information Technology and Organizational. Work*, W. J., Orlikowski, G., Walsham, M.R. Jones., and J. I. DeGross (eds.), Chapman and Hall, London.

Lawrence, C.(1979). *The nervous system and society in the Scottish Enlightenment*. in B.Barnes and S.Shapin (eds), *Natural Order*,London:Sage.

Marie-Laure Ryan, ed., (1999), *Cyberspace Textuality: Computer Technology & Literary Theory*. Bloomington, IN: Indiana University Press.

McLellan, F. (1998). Like hunger like thirst: Patients, journals and the Internet. *The Lancet*, 352 (2 Suppl. 3), e12.

McMaster Tom, Richard T. Vidgen, and David G. Wastell. (1998). Networks of Association and Due Process in IS Development, in *Information Systems: Current Issues and Future Changes*, Proceedings of IFIP WG8.2 & WG8.6 Joint Working Conference, Helsinki, Finland, December 10-13, page 341-357

Memmi, D. (2006). The nature of virtual communities , *AI & Soc*,20,288–300.

Nguyen, L., Torlina, L. ,Peszynski, K., Corbitt, B. (2006). Power relations in virtual communities: An ethnographic study. *Electron Commerce*, Res 6: 21–37.

Rheingold, H. (1998). The virtual community, <http://www.rheingold.com/vc/book/>
(Accessed on 17/09/11)

Rose, N. (2007). *The politics of life itself: Biomedicine, power, and subjectivity in the twenty- first century*. Princeton, NJ: Princeton University Press.

Segal, J. Z. (2009). Internet Health and the 21st-Century Patient: A Rhetorical View. *Written Communication*, 26 (4), 351-369.

Shaffer, C., Anundsen , K. (1993). *Creating community anywhere: finding support and connection in a fragmented world*. Putnam Pub Group.

Smith, C.A. and Wicks, P.J. (2008) PatientsLikeMe: Consumer health vocabulary as a folksonomy. *Proc AMIA '08*, 682-686.

Spiggle, S. (1994). Analysis and Interpretation of Qualitative Data in Consumer Research, *The Journal of Consumer Research*, 21 (3), 491-503.

Stalder, F. (1997). *Actor-network theory and communication networks*.
http://felix.openflows.com/html/Network_Theory.html (acceded on 09/13/11)

Torlina, L. Kazakevitch, G.(2003). Web publishing revisited—A case study of literary websites in russia. In *Proceedings of the Seventh Pacific Asia Conference on Information Systems*. Adelaide, Australia.

Turner, V. (1974). *Dramas, fields, and metaphors: Symbolic action in human society*. London, Engl Cornell University Press.

Varela, F, J. (1994). *Toward a practice of autonomous systems: proceedings of the First European Conference on Artificial Life*. MIT Press.

Waldrop, M, M. (1992). *Complexity: the emerging science at the edge of order and chaos*. London: Viking.

Wellman, B. Gulia, M. (1999). *Virtual communities as communities: Web surfers don't ride allone*. in Smith, M, A. Kollock, P,eds. *Communities in cyberspace*, Routledge.

Wicks, P., Massagli, M., Frost, J., Brownstein, C., Okun, S., Vaughan, T., Bradley, R., Heywood, J. (2010). Sharing Health Data for Better Outcomes on PatientsLikeMe, *J Med Internet Res*, 12(2):e19.

