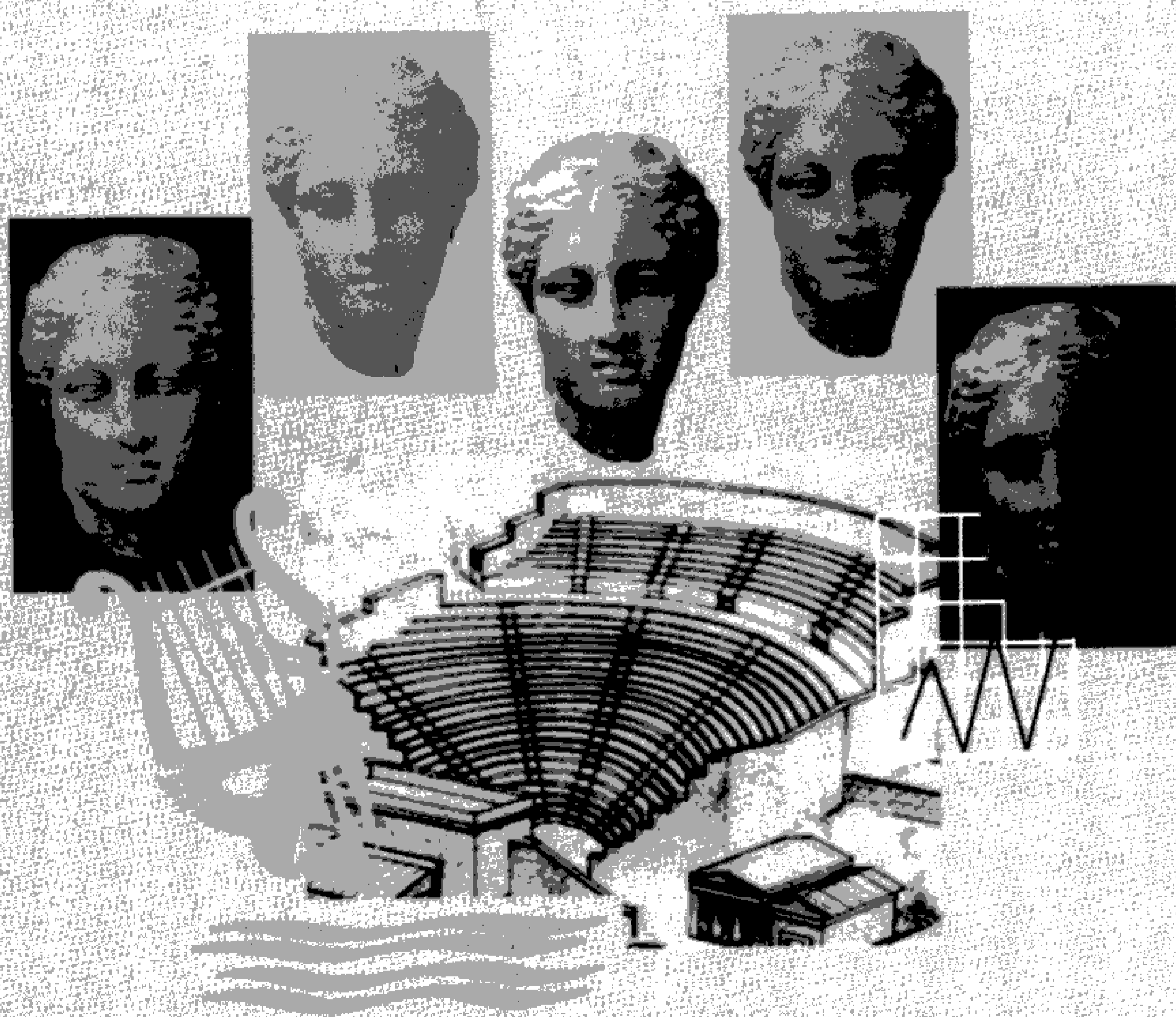


ΣΕΙΡΑ: ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΣΤΗΜΕΣ & ΥΓΕΙΑ

ΜΑΡΚΟΣ ΣΑΡΡΗΣ

ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ



ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΠΑΠΑΖΗΣΗ

**ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ**

*Απαγορεύεται η μερική ή ολική
αναδημοσίευση του έργου αυτού, καθώς
και η αναπαραγωγή του με οποιοδήποτε μέσο
χωρίς σχετική άδεια του Εκδότη.*

ISBN: 960-02-1520-0

Copyright® 2001: Εκδόσεις Παπαζήση ΑΕΒΕ
Νικηταρά 2, 106 78 Αθήνα
Τηλ.: 38.22.496, 38.38.020, Fax: 38.09.150

DTP Services: PRESS LINE
Μάγερ 11, 104 38 Αθήνα, Τηλ.: 5225479

Εκτύπωση - Βιβλιοδεσία: ΕΚΤΥΠΩΤΙΚΗ ΑΤΤΙΚΗΣ Α.Ε.
Τηλ.: 24.03.850 - Fax: 24.03.852

306.463
S.P.F.

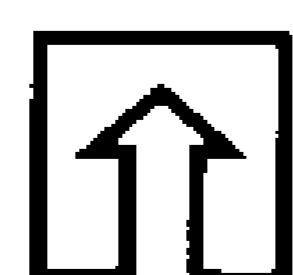
ΕΥΔΟΞΟΣ
29/3

ΣΕΙΡΑ: ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΣΤΗΜΕΣ ΚΑΙ ΥΓΕΙΑ

ΜΑΡΚΟΣ ΣΑΡΡΗΣ

Τ.Ε.Ι. ΑΘΗΝΑΣ
ΒΙΒΛΙΟΘΗΚΗ
Αρ. εισ. 52836

**ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ**



ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΠΑΠΑΖΗΣΗ
ΑΘΗΝΑ 2001

*...στην Ειρήνη - Φαίδρα
και στο Φοίβο - Αλέξανδρο*

Περιεχόμενα

Προλογικό Σημείωμα	15
Πρόλογος	17
ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΣΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ	21
1. Η κοινωνιολογία ως επιστήμη της κοινωνίας	21
2. Οι κοινωνικές θεωρίες και η κοινωνιολογία	24
3. Η κοινωνιολογία στο χώρο της υγείας	28
4. Πεδία γνωστικού αντικείμενου και τομείς εξειδίκευσης της κοινωνιολογίας της υγείας	33
4.1 Κοινωνιολογία της ασθένειας	33
4.2 Κοινωνιολογία των υπηρεσιών υγείας	36
4.3 Κοινωνιολογία της θεραπευτικής σχέσης	39
4.4 Κοινωνιολογία της ποιότητας ζωής	42
4.5 Κοινωνιολογία της βιο - ηθικής και δεοντολογίας	46
5. Απαρχή ενός νέου γνωστικού αντικείμενου: Κοινωνιολογία της υγείας και ποιότητα ζωής	48
6. Προς μια μεταθεωρία της κοινωνιολογίας της υγείας και ποιότητας ζωής	53
7. Η επιστημονική έρευνα στο πεδίο της κοινωνιολογίας της υγείας	58
Βιβλιογραφία	62

ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ

ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1:

<i>ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΑΡΡΩΣΤΙΑ: ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΕΣ ΚΑΙ ΕΡΜΗΝΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ</i>	67
1.1 Ολιστική θεώρηση της υγείας και της αρρώστιας: το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο υγείας	67
1.1.1 Βιοϊατρική προσέγγιση	69
1.1.2 Κοινωνικο-οικονομική προσέγγιση	71
1.1.3 Κοινωνιολογική προσέγγιση	73
1.1.4 Πολιτισμική προσέγγιση	74
1.1.5 Πολιτική προσέγγιση	76
1.2 Κοινωνικές αναπαραστάσεις της υγείας και της αρρώστιας	78
1.3 Αντιλήψεις, στάσεις και συμπεριφορά υγείας	85
1.4 Το συμπεριφορικό μοντέλο υγείας	87
1.4.1 Κοινωνικό πλαίσιο της συμπεριφοράς υγείας	90
1.4.2 Κοινωνικοί παράγοντες της συμπεριφοράς υγείας	91

1.4.3 Κοινωνικός έλεγχος της συμπεριφοράς υγείας	91
Βιβλιογραφία	93

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2:

<i>ΑΝΙΣΟΤΗΤΕΣ ΚΑΙ ΔΙΑΦΟΡΕΣ ΣΤΗΝ ΥΓΕΙΑ</i>	95
2.1 Κοινωνίες μη υγιείς	95
2.2 Κοινωνικές ανισότητες στην υγεία: Ερμηνευτικές θεωρίες	100
2.2.1 Η θεωρία της τεχνητής ερμηνείας	102
2.2.2 Η θεωρία της φυσικής ή κοινωνικής επιλογής	103
2.2.3 Η θεωρία της υλιστικής ή δομικής ερμηνείας	104
2.2.4 Η θεωρία της πολιτισμικής και συμπεριφορικής ερμηνείας	105
2.2.5 Σύνθεση θεωριών και προσεγγίσεων	107
2.3 Κοινωνικο – οικονομική θέση και υγεία: Ανισότητα εισοδήματος και προσδόκιμου ζωής	108
2.4 Ανισότητες και διαφορές στο επίπεδο υγείας του πληθυσμού	117
2.5 Κοινωνικό περιβάλλον και σύστημα υγείας	119
2.6 Ανισότητες στην προσφορά και χρήση υπηρεσιών υγείας	123
2.7 Στατιστικά στοιχεία και δεδομένα: Αξιοπιστία μεθοδολογίας και αποτελεσμάτων	124
Βιβλιογραφία	128

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3:

<i>ΑΝΟΜΙΑ, ΑΡΡΩΣΤΙΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΥΓΕΙΑΣ</i>	131
3.1 Ανομία και αγχογόνα γεγονότα ζωής	131
3.2 Άγχος και αρρώστια	134
3.3 Κοινωνική ένταξη και φροντίδα υγείας	137
3.4 Κοινωνική υποστήριξη και φροντίδα υγείας	139
3.5 Αναζήτηση φροντίδας υγείας	143
3.6 Υπηρεσίες φροντίδας υγείας: Η πυραμίδα των υπηρεσιών υγείας στην κοινωνία	145
3.7 Πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας	151
Βιβλιογραφία	155

ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ

ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑ ΤΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4:

<i>ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ: ΕΚΣΥΓΧΡΟΝΙΣΜΟΣ Ή ΝΕΩΤΕΡΙΚΟΤΗΤΑ;</i>	159
4.1 Από την κρίση της νοσοκομειακής περίθαλψης προς μια νέα πραγματικότητα και κουλτούρα στις υπηρεσίες υγείας	159
4.2 Ασυμμετρίες και ασυμβατότητες στο σύγχρονο νοσοκομείο - «επιχείριση»	163

4.3	Η οργάνωση της εργασίας και η διοίκηση-διαχείριση στο σύγχρονο νοσοκομείο - «επιχείριση»	167
4.4	Εκσυγχρονισμός ή νεωτερικότητα; Η πρόκληση της νέας εργασιακής κουλτούρας στις υπηρεσίες υγείας	172
4.5	Ηγεσία και διοίκηση: Μια κοινωνιολογική προσέγγιση	178
4.6	Δυναμική ομάδας και κύκλοι ποιότητας	183
	Βιβλιογραφία	189

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5:

	<i>ΕΡΓΑΣΙΑΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ ΚΑΙ ΠΡΟΣΩΠΙΚΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑ: ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΩΝ ΕΡΓΑΣΙΑΚΩΝ ΡΟΛΩΝ ΣΤΙΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ</i>	191
5.1	Το άτομο στο περιβάλλον εργασίας του: Ψυχο - κοινωνική προσέγγιση των εργασιακών ρόλων	191
5.1.1	Η θεωρία της Συνδιαλεκτικής Ανάλυσης	192
5.1.2	Σχέσεις και ρόλοι προϊσταμένων-υφισταμένων	194
5.2	Κοινωνιόγραμμα εργασιακών σχέσεων και ρόλων στις υπηρεσίες υγείας	197
5.2.1	Στρατηγική ανάλυσης των εργασιακών σχέσεων	197
5.2.2	Μεθοδολογία ανάλυσης των εργασιακών σχέσεων	198
5.2.3	Χαρτογράφηση των εργασιακών σχέσεων	200
5.2.4	Ζώνες κυριότητας, συνεργασίας και αβεβαιότητας στις εργασιακές σχέσεις του προσωπικού υγείας	202
5.3	Η προσωπική ποιότητα ως νεωτερικό στοιχείο της εργασιακής κουλτούρας στις υπηρεσίες υγείας	204
5.3.1	Εννοιολογική προσέγγιση	204
5.3.2	Η σημασία της προσωπικής ποιότητας στις υπηρεσίες υγείας	206
5.3.3	Μορφές και τύποι της προσωπικής ποιότητας	207
5.4	Η ποιότητα εργασίας ως διαρθρωτικό στοιχείο της προσωπικής ποιότητας και της εργασιακής κουλτούρας	211
5.4.1	Καθορισμός προσωπικών στόχων εργασίας	212
5.4.2	Οργάνωση καθημερινής εργασίας	212
5.4.3	Αποδοτικότητα προσωπικής εργασίας	213
5.4.4	Αυτο-έλεγχος προσωπικής εργασίας	214
5.4.5	Αυτο-αξιολόγηση προσωπικής εργασίας	215
5.4.6	Ατομικές δεξιότητες προσωπικής εργασίας	215
	Βιβλιογραφία	218

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6:

	<i>ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΥΓΕΙΑΣ</i>	219
6.1	Τύποι και μορφές επικοινωνίας στις υπηρεσίες υγείας	219
6.2	Η πληροφορία ως «υπεραξία» στο σύγχρονο νοσοκομείο	

	«επιχείριση»	224
6.3	Σχέσεις επικοινωνίας και ποιότητα φροντίδας υγείας: Οδοί επικοινωνίας και ροή πληροφοριών στις υπηρεσίες υγείας	228
6.4	Ιατρικός φάκελος και φάκελος φροντίδας υγείας: Από τον άρρωστο ως αντικείμενο υγείας στον άρρωστο ως υποκείμενο υγείας	233
6.5	Σχέσεις επικοινωνίας και κοινωνικοί ρόλοι στη θεραπευτική διεργασία	238
6.5.1	Κοινωνικοί ρόλοι στη θεραπευτική σχέση ιατρού-αρρώστου	240
6.5.2	Κοινωνικοί ρόλοι στη θεραπευτική σχέση νοσηλεύτη-αρρώστου	244
	Βιβλιογραφία	248

ΜΕΡΟΣ ΤΡΙΤΟ

ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7:

ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ 251

7.1	Η υγεία και η ποιότητα ζωής ως πολυδιάστατο κοινωνικό φαινόμενο	251
7.2	Κοινωνικοί δείκτες ποιότητας ζωής: Δείκτες υγείας και ανθρώπινης ανάπτυξης	255
7.3	Ατομικοί δείκτες ποιότητας ζωής: Δείκτες σωματικής και ψυχοκοινωνικής ευεξίας	259
7.4	Ασυμβατότητα εκτιμήσεων μεταξύ υποκειμενικών και αντικειμενικών διαστάσεων της ποιότητας ζωής	262
7.5	Περιορισμοί εκτιμήσεων της ποιότητας ζωής	264
	Βιβλιογραφία	267

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8:

ΘΕΩΡΙΑ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ 269

8.1	Η θεωρία της Κοινωνικής Παραγωγής Λειτουργιών	269
8.1.1	Πρωταρχικές ανάγκες και λειτουργικοί στόχοι	271
8.1.2	Αναπλήρωση-αντικατάσταση λειτουργικών στόχων	275
8.2	Η συμβολή της θεωρίας της Κοινωνικής Παραγωγής Λειτουργιών στην εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής	276
8.2.1	Εννοιολογικοί προσδιορισμοί και εκτιμήσεις της Ποιότητας Ζωής	277
8.2.2	Μηχανισμοί επίδρασης της αρρώστιας στην Ποιότητα Ζωής	279
8.3	Η θεωρία της Χρησιμότητας	283
8.3.1	Εννοιολογική προσέγγιση της Χρησιμότητας	283
8.3.2	Η συμβολή της θεωρίας της Χρησιμότητας στην εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής	285
	Βιβλιογραφία	287

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9:

	<i>ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΚΑΙ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ</i>	289
9.1	Βασική μεθοδολογία εκτίμησης της Ποιότητας Ζωής	289
9.2	Κύρια μεθοδολογικά προβλήματα	292
9.2.1	Πολλαπλή προσέγγιση και μέτρηση των διαστάσεων της Ποιότητας Ζωής	292
9.2.2	Συνδυασμένη χρήση οργάνων μέτρησης	294
9.2.3	Συνδυασμένη χρήση πολλαπλών πηγών πληροφόρησης	295
9.3	Αξιοπιστία και εγκυρότητα μετρήσεων	298
9.4	Όργανα εκτίμησης και μέτρησης της Ποιότητας Ζωής	302
9.4.1	Ο Δείκτης Λειτουργικότητας Karnofski	302
9.4.2	Ο Δείκτης Λειτουργικότητας του Π.Ο.Υ	302
9.4.3	Ο Δείκτης Katz των Δραστηριοτήτων της Καθημερινής Ζωής	303
9.4.4	Ο Δείκτης Spitzer για την Ποιότητα Ζωής	303
9.4.5	Το Ερωτηματολόγιο McGill για τον Πόνο	303
9.4.6	Η Επισκόπηση Υγείας του Nottingham	304
9.4.7	Το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας	304
9.4.8	Η Κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής στην Αρρώστια	305
9.4.9	Η Επισκόπηση Επίδρασης της Αρρώστιας	305
9.4.10	Η Επισκόπηση Υγείας SF-36	306
9.5	Μέθοδοι Εκτίμησης της Χρησιμότητας	307
9.5.1	Τεχνικές μέτρησης της Χρησιμότητας	308
9.5.2	Εκτίμηση κόστους-αποτελεσματικότητας και κόστους- χρησιμότητας	310
	Βιβλιογραφία	313

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10:

	<i>ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ: «ΑΡΡΩΣΤΙΕΣ ΠΟΛΙΤΙΣΜΟΥ» ΚΑΙ ΧΡΟΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ</i>	315
10.1	Ποιότητα Ζωής ασθενών με καρκίνο	315
10.2	Ποιότητα Ζωής ασθενών με AIDS	322
10.3	Ποιότητα Ζωής ασθενών με καρδιαγγειακά νοσήματα	325
10.4	Ποιότητα Ζωής ασθενών σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση	330
10.5	Ποιότητα Ζωής ασθενών σε μεταμόσχευση νεφρού	334
10.6	Συγκριτική εκτίμηση της ποιότητας ζωής αιμοκαθαιρόμενων και μεταμοσχευμένων νεφροπαθών	337
10.7	Ποιότητα Ζωής ασθενών με αρθρίτιδα	342
10.8	Ποιότητα Ζωής ασθενών με Αλτσχάιμερ	346
	Βιβλιογραφία	348

ΜΕΡΟΣ ΤΕΤΑΡΤΟ

ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΒΙΟ-ΗΘΙΚΗΣ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 11:

ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΒΙΟ-ΗΘΙΚΗΣ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ ΣΤΙΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ: Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΟΥΣ ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗΣ ΣΧΕΣΗΣ

	355
11.1 Βασικές αρχές και κανόνες βιο-ηθικής και δεοντολογίας	355
11.2 Η συναίνεση ως αποδοχή ή άρνηση: Η δυσπρόστατη διάσταση της συναίνεσης	362
11.3 Παροχή ιατρικής πληροφορίας και ενημέρωσης στον άρρωστο	365
11.4 Ικανότητα αντίληψης και εκτίμησης της ιατρικής πληροφορίας και ενημέρωσης από τον άρρωστο	367
11.5 Ελεύθερη λήψη αποφάσεων	369
11.6 Εκπροσώπηση και υποκατάστατη λήψη αποφάσεων	371
11.7 Αντιπροσώπηση και κατ' ανάθεση λήψη αποφάσεων	373
11.8 Αποκάλυψη και απόκρυψη της αλήθειας στην ενημέρωση του αρρώστου	375
11.9 Εμπιστευτικότητα και ιατρικό απόρρητο	378
Βιβλιογραφία	382

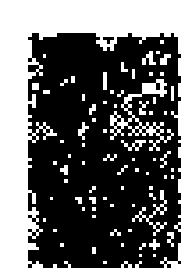
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 12:

ΕΙΔΙΚΑ ΘΕΜΑΤΑ ΒΙΟ-ΗΘΙΚΗΣ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ

12.1 Ευθανασία και υποβοηθούμενη αυτοκτονία	385
12.2 Γενετικός έλεγχος και διακίνηση γενετικής πληροφορίας	388
12.3 Ο άνθρωπος ως υποκείμενο πειραματικής ιατρικής έρευνας	392
12.4 Ποιότητα φροντίδας στον άρρωστο που πεθαίνει	395
12.5 Θεραπευτική ματαιότητα και καταλληλότητα θεραπείας	396
12.6 Μεταμοσχεύσεις οργάνων	400
12.7 Παρεμβατική γονιμοποίηση και υποβοηθούμενη αναπαραγωγή	406
12.8 Κλωνοποίηση ανθρώπου	409
12.9 Σύγκρουση συμφερόντων και πολλαπλότητα ιατρικών ρόλων	414
12.10 Διλημματα κατανομής πόρων και θεραπευτικής αποτελεσματικότητας	418
Βιβλιογραφία	420

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ:

Ξενόγλωσση.	427
Ελληνική	445



Προλογικό Σημείωμα

Μια καινούργια πειθαρχία της κοινωνίας

*Η γνώση για την υγεία, η επίγνωση για την αρρώστια,
η ποιότητα της ζωής και η ευεξία στη ζωή*

Καθημερινό και σύννηθες βίωμα κάθε ανθρώπου είναι η αναρρότηση για την υγεία του, καθώς και οι προβληματισμοί του γύρω από την αρρώστια. Όταν λέμε βίωμα εννοούμε φυσικά ότι από πάντα κάθε άνθρωπος, στις διάφορες στιγμές της ζωής του, στα διάφορα κοινωνικά μορφώματα που τυχαίνει να ζει, βρίσκεται αντιμέτωπος σε τέτοιας φύσεως καταστάσεις, που και την υπόστασή του καθορίζουν και την ταυτότητά του διαφοροποιούν. Το πώς διαμέσου των αιώνων ο άνθρωπος διαχειρίστηκε αυτά τα κεντρικά ερωτήματα της Ζωής, βεβαίως εξαρτάται από τις γνώσεις του και τις τεχνικές του, αλλά κυρίως καθορίζεται από παραμέτρους που βρίσκονται στο πριν και στο μετά από τη νόσηση, το πάθος, τον πόνο και την ίαση. Αυτό το πριν και το μετά οριζόταν από πάντοτε και θα ορίζεται αενάως από τις εικόνες, τους ρόλους και τις αναπαραστάσεις που τα κοινωνικά μορφώματα μέσα στην ιστορία τους παράγουν και τα μέλη τους αναπαράγουν, πολλές φορές με υπόρρητο τρόπο. Η σύγχρονη δυτική ιατρική και τα οργανωτικά και θεραπευτικά της σχήματα γεννήθηκε στα τέλη του 18ου και τις αρχές του 19ου αιώνα, όταν οι λέξεις της κλινικής χωρίστηκαν από τα πράγματα και κατά συνέπεια το σημείο, το σύμπτωμα, η νόσος μπόρεσαν να γίνουν αντικείμενα επιμέρους μελέτης και έγιναν έτσι πράγματα των φυσικών επιστημών που μπορούσαν να μελετηθούν με τις μεθόδους της φυσικοχημείας. Αυτή η θέση του γάλλου φιλοσόφου Μισέλ Φουκό, στο έργο του «Η γέννηση της κλινικής» (1963), μετέτρεψε τον μέχρι τότε διάλογο μεταξύ θεραπευτών και ασθενών που συνήθως γινότανε με την αρχική ερώτηση «από τί πάσχετε;» ή «τί πάθατε;», σε μια συζήτηση που διατυπώνεται ως εξής: «πού πάσχετε;», «πού πονάτε;», «σε ποιο σύμπτωμα ανήκετε;». Πολλοί κλινικοί γνωρίζουν το σύννηθες φαινόμενο ο ασθενής να τους παρουσιάζε ως λίστα κατοχυρωμένων από την επιστήμη συμπτωμάτων, χωρίς να του «επιτρέπεται» να λέει πως και γιατί υποφέρει. Επιπλέον οι ίδιοι αυτοί ασθενείς, στα ιατρεία ή τα νοσοκομεία, νιώθουν υποχρεωμένοι να παίζουν συγκεκριμένους ρόλους, να υπερβάλλουν ή να υποτιμούν το πόσο υποφέρουν και σε κατακλείδα να ζητάνε και συγγνώμη από τους γνώστες γιατρούς για την κατάσταση στην οποία βρίσκονται, όπως ακριβώς ζητάει κάποιος συγγνώμη από τον δάσκαλο, τον παπά ή τον αστυνομικό ό-

ταν νομίζει ότι έκανε κάποια παράβαση. Αυτή η γενική κατάσταση στη διαχείριση υγείας και νόσου διαμορφώθηκε, όπως σημειώσαμε πιο πάνω, όταν η ιατρική επεδίωξε και εν μέρει πέτυχε να γίνει ένας θετικός και αυστηρά επιστημονικός κλάδος. Μόνο που το πάσχειν και το θεραπεύειν δεν υπήρξαν ποτέ στην κοινωνία έργο μόνο των θεραπευτών και ο ασθενής δεν υπήρξε μόνο πάσχων. Παράμετροι ποικίλες, νοήματα, επιθυμίες, προβολές και αναπαραστάσεις, κοινωνικές δουλείες και φαντασιωσικά πλέγματα υπερχαθόριζαν την θεραπευτική πρακτική. Το γεγονός ότι μόλις πρόσφατα, μετά τον Δεύτερο Παγκόσμιο Πόλεμο, αναγνωρίστηκε η σημαντική συμμετοχή κοινωνικών και ψυχολογικών παραμέτρων στην ιατρική πράξη και στις θεραπευτικές δραστηριότητες των ποικίλων επαγγελματιών υγείας, αυτό δηλαδή που ονομάζει ο Μάρκος Σαρής ως το νέο γνωστικό αντικείμενο της Κοινωνιολογίας της Υγείας και της Ποιότητας της Ζωής στο εξαιρετικό και ευανάγνωστο ανά χειράς εγχειρίδιο, τούτο στην ουσία δεν είναι τίποτε άλλο παρά η αποκατάσταση -καθυστερημένη μεν, δίκαια δε- μιας πιο γενναιόδωρης και ορθής επιστημονικής πειθαρχίας που δεν περιορίζεται στα συμπτώματα, τα φάρμακα και το κόστος νοσηλείας, αλλά εισάγει το όραμα μιας πραγματικής βιοψυχοκοινωνικής ευεξίας και ισορροπίας. Αυτό το όραμα ελπίζουμε ότι διαχεόμενο στην εκπαίδευση των ποικίλων κλάδων των επαγγελματιών υγείας θα μπορέσει να περάσει από την καθημερινή πρακτική πρόληψης και θεραπείας σε μια αγωγή υγείας όπου θα έρθουν προς τη μεριά της Ζωής όλα εκείνα τα φαινόμενα, του Θανάτου συμπεριλαμβανομένου, που μια στενόμυαλη και τεχνοκρατική ιατρική έχει επιβάλλει στον σύγχρονο άνθρωπο.

Θανάσης Τζαβάρας
27 Οκτωβρίου 2001

Πρόλογος

Αν και οι σχέσεις της υγείας και της αρρώστιας με την κοινωνία ήταν ήδη γνωστές από τους πρώιμους χρόνους της ανθρωπότητας, η καθιέρωση του βιο-ιατρικού μοντέλου υγείας περιέκλεισε ερμητικά την αρρώστια στα στενά όρια της βιολογίας του ανθρώπινου σώματος και αποστασιοποίησε την υγεία από την κοινωνία. Η επιτυχής αντιμετώπιση των επιδημιών, η σημαντική βελτίωση της δημόσιας υγιεινής, η εξέλιξη της ιατρικής γνώσης και πρακτικής, η ανάπτυξη της βιο-ιατρικής τεχνολογίας, η οργάνωση του ιατρικού επαγγέλματος και η άσκηση του ιατρικού έργου σε ολόένα και μεγαλύτερες μονάδες νοσηλείας, επέτρεψαν τη διατήρηση των αντιλήψεων περί του διαχωρισμού της υγείας και της αρρώστιας από την κοινωνία.

Η εξέλιξη της ιατρικής γνώσης και πρακτικής και η μεταμόρφωση του ιατρικού έργου, σε συνδυασμό με τις ευρύτερες κοινωνικο-πολιτιστικές εξελίξεις στη διάρκεια των μεταπολεμικών δεκαετιών, δημιούργησαν τις βάσεις ανάπτυξης μιας κοινωνικής δομής και ενός συστήματος υγείας που υπερβαίνει κατά πολύ τα στενά όρια της ιατρικής. Η κοινωνική αυτή δομή, με έντονη και ισχυρή παρουσία, συνεχώς διευρύνεται και με τους κοινωνικούς της θεσμούς σταθερά να επεκτείνονται στο κοινωνικό περιβάλλον, παρουσιάζει πολλά προβλήματα λειτουργικότητας και αποτελεσματικότητας με κοινωνικές προεκτάσεις και επιπτώσεις.

Η κοινωνιολογία της μεταπολεμικής περιόδου άρχισε να ενδιαφέρεται για τα κοινωνικά δρώμενα και ενεργήματα που εκφράζονται στο χώρο της υγείας και ως επιστήμη της κοινωνίας επιχειρεί την κοινωνιολογική τους προσέγγιση. Στις Η.Π.Α, η κοινωνιολογία της υγείας επικεντρώνεται περισσότερο στη μικρο-ανάλυση της κοινωνικής συμπεριφοράς και των κοινωνικών ρόλων που εκτυλίσσονται κατά τις θεραπευτικές διεργασίες και σχέσεις μεταξύ του προσωπικού υγείας και των ασθενών. Στην Ευρώπη, αντίθετα, η κοινωνιολογία της υγείας εστιάζει το ενδιαφέρον της περισσότερο στη μακρο-ανάλυση των σχέσεων του συστήματος υγείας με το ευρύτερο κοινωνικό σύστημα, τη δομή και λειτουργία του, με τις κοινωνικές ανισότητες στο επίπεδο υγείας του πληθυσμού και στην κατανομή των πόρων, στην προσφορά και χρήση των υπηρεσιών υγείας.

Οι κοινωνιολογικές αυτές προσεγγίσεις επηρέασαν επίσης, σε συνδυασμό με τις ευρύτερες κοινωνικο-πολιτιστικές εξελίξεις, τις αντιλήψεις για την υγεία και την αρρώστια. Το βιο-ιατρικό μοντέλο υγείας φαίνεται να υποχωρεί κατά τις τελευταίες δεκαετίες του 20ού αιώνα ως κυρίαρχη εννοιολογική αντίληψη και φέρεται να αντικαθίσταται από το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο στο πλαίσιο μιας ολιστικής θεώρησης της υγείας. Οι εξελίξεις αυτές, παράλληλα με την εμφάνιση νέων ασθενειών, γνωστών ως «ασθένειες του πολιτισμού»,

σηματοδότησαν το ερευνητικό ενδιαφέρον της κοινωνιολογίας της υγείας προς νέες κατευθύνσεις προσέγγισης και ανάλυσης των κοινωνικο-ψυχολογικών και κοινωνικο-πολιτιστικών διαστάσεων της υγείας και της αρρώστιας, της θεραπευτικής αποτελεσματικότητας της σύγχρονης ιατρικής και της χρησιμότητάς της στην ποιότητα ζωής των ασθενών.

Οι εξελίξεις αυτές καθιέρωσαν την κοινωνιολογία της υγείας ως ιδιαίτερο γνωστικό πεδίο και αντικείμενο, το οποίο διδάσκεται στις ιατρικές σχολές όπως και στις σχολές επαγγελματιών υγείας στις περισσότερες χώρες. Η κοινωνιολογική προσέγγιση της ιατρικής και του ιατρικού επαγγέλματος, της κοινωνικής δομής του συστήματος υγείας, της αιτιολογίας και ερμηνείας της αρρώστιας και της θεραπείας της, αποτελούν ορισμένα από τα πεδία γνωστικού ενδιαφέροντος και εφαρμογής της κοινωνιολογίας της υγείας.

Πλην των ανωτέρω, η κοινωνιολογία της υγείας σήμερα συμπεριλαμβάνει στα γνωστικά της ενδιαφέροντα δύο νέα πεδία, αυτά της ποιότητας ζωής και της βιο-ηθικής και δεοντολογίας. Η εκτίμηση της θεραπευτικής αποτελεσματικότητας και οι επιπτώσεις της στην ποιότητα ζωής των ασθενών, όπως και τα προβλήματα βιο-ηθικής και δεοντολογίας που ανακύπτουν στις υπηρεσίες υγείας, καθώς και η σημασία τους στην ποιότητα της θεραπευτικής σχέσης, αποτελούν τα τελευταία χρόνια τα σημαντικότερα, μεταξύ άλλων, ζητήματα του χώρου της υγείας.

Όπως γίνεται αντιληπτό, η κοινωνιολογία της υγείας χαρακτηρίζεται από πολλαπλά πεδία ενδιαφέροντος και εφαρμογής, εκπορευόμενα από την πολυσύνθετη και πολυδιάστατη κοινωνική πραγματικότητα. Το εγχείρημα της συγγραφής αυτού του βιβλίου επιδιώκει την καταγραφή των επιμέρους πεδίων και την ένταξή τους σε ένα ενιαίο σύνολο γνωστικού αντικειμένου της κοινωνιολογίας της υγείας που αποτελείται από: α) την κοινωνιολογία της ασθένειας, β) την κοινωνιολογία των υπηρεσιών υγείας, γ) την κοινωνιολογία της θεραπευτικής σχέσης, δ) την κοινωνιολογία της ποιότητας ζωής και ε) την κοινωνιολογία της βιο-ηθικής και δεοντολογίας.

Παράλληλα επισημαίνεται η ανάγκη σύνθεσης των επιμέρους θεωριών και θεωρημάτων, προκειμένου να καταστεί δυνατή η διαμόρφωση μιας μετα-θεωρίας της κοινωνιολογίας της υγείας και της ποιότητας ζωής. Η υγεία και η ποιότητα ζωής αποτελούν σήμερα το κεντρικό ζητούμενο, όχι μόνο των υπηρεσιών υγείας, αλλά και μιας κοινωνίας μη υγιούς. Ο ταυτόσημος εννοιολογικός προσδιορισμός της υγείας και της ποιότητας ζωής ως βιοψυχοκοινωνική ευεξία, επιτρέπει τη θεωρητική της πρόσληψη σε ένα ενιαίο γνωστικό πεδίο μελέτης και ανάλυσης. Η υγεία και η ποιότητα ζωής ως πολυδιάστατο και πολυπαραγοντικό κοινωνικό φαινόμενο στοιχειοθετούν τη δημιουργία μιας μετα-θεωρίας της κοινωνιολογίας της υγείας και σηματοδοτούν την απαρχή ενός νέου γνωστικού αντικειμένου.

Η διάρθρωση του βιβλίου αναπτύσσεται, πλην του εισαγωγικού κεφαλαίου σχετικά με το γνωστικό πεδίο της κοινωνιολογίας της υγείας, σε τέσσερα μέρη και δώδεκα κεφάλαια συνολικά. Τα μέρη αυτά αναφέρονται, κατ' αντιστοιχία στα πεδία της κοινωνιολογίας της ασθένειας, των υπηρεσιών υγείας και της θεραπευτικής σχέσης, της ποιότητα ζωής και της βιο-ηθικής και δεοντολογίας.

Στο πρώτο κεφάλαιο καταγράφονται ορισμένες βασικές εννοιολογικές και ερμηνευτικές προσεγγίσεις της υγείας και της αρρώστιας, καθώς και ορισμένες αντιλήψεις, στάσεις και συμπεριφορές υγείας που αφορούν τις κοινωνικές αναπαραστάσεις τους.

Στο δεύτερο κεφάλαιο αναλύονται οι κοινωνικές ανισότητες στην υγεία σε ότι αφορά την κατάσταση υγείας του πληθυσμού και την προσφορά των υπηρεσιών υγείας.

Στο τρίτο κεφάλαιο προσεγγίζεται η σημασία των αγχογόνων γεγονότων ζωής και οι επιπτώσεις τους στην υγεία, το φαινόμενο της ανομίας, της κοινωνικής ένταξης και υποστήριξης σε συνδυασμό με την αρρώστια και την αναζήτηση υπηρεσιών φροντίδας υγείας.

Στο τέταρτο κεφάλαιο εξετάζονται τα διλήμματα εκσυγχρονισμού και νεωτερικότητας που αντιμετωπίζει το σύγχρονο νοσοκομείο-“επιχείριση”, η οργάνωση της εργασίας καθώς και θέματα διοίκησης και διαχείρισής του προς την κατεύθυνση της ποιότητας των υπηρεσιών που προσφέρει.

Στο πέμπτο κεφάλαιο αναλύονται οι εργασιακές σχέσεις και η προσωπική ποιότητα σε ότι αφορά τη συμπεριφορά και τους ρόλους που ασκεί το άτομο στο περιβάλλον της εργασίας του, καθώς και η σημασία της προσωπικής ποιότητας ως νεωτερικού στοιχείου της εργασιακής νοοτροπίας και κουλτούρας στις υπηρεσίες υγείας.

Στο έκτο κεφάλαιο προσεγγίζεται το ζήτημα της επικοινωνίας και οι επιπτώσεις του στην ποιότητα της φροντίδας υγείας. Ειδικότερα προσδιορίζονται τα προβλήματα της διακίνησης της πληροφορίας και των σχέσεων επικοινωνίας ανάμεσα στο προσωπικό υγείας καθώς και μεταξύ αυτού και των ασθενών, όπως και των κοινωνικών ρόλων που ασκούνται κατά τις θεραπευτικές διεργασίες και σχέσεις, επισημαίνοντας την ανάγκη μεταλλαγής του ρόλου του αρρώστου από αντικείμενο σε υποκείμενο υγείας.

Στο έβδομο κεφάλαιο αναπτύσσεται η έννοια της ποιότητας ζωής ως πολυδιάστατο και πολυπαραγοντικό κοινωνικό φαινόμενο, προσδιορίζοντας τους ατομικούς και κοινωνικούς δείκτες καθώς και τις υποκειμενικές και αντικειμενικές της διαστάσεις.

Στο όγδοο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στο θεωρητικό πλαίσιο της ποιότητας ζωής το οποίο στηρίζεται στη θεωρία της κοινωνικής παραγωγής λειτουργιών και στη θεωρία της χρησιμότητας.

Στο ένατο κεφάλαιο επιχειρείται η καταγραφή των σημαντικότερων μεθοδολογικών προβλημάτων εκτίμησης της ποιότητας ζωής και η συνοπτική παρουσίαση ορισμένων τεχνικών μέτρησής της.

Στο δέκατο κεφάλαιο παρουσιάζεται η ποιότητα ζωής ασθενών που πάσχουν και βιώνουν ορισμένες «αρρώστιες του πολιτισμού» και χρόνιες παθήσεις.

Στο ενδέκατο κεφάλαιο προσεγγίζονται βασικά ζητήματα βιο-ηθικής και δεοντολογίας και η σημασία τους στην ποιότητα της θεραπευτικής σχέσης, όπως αυτά της συναίνεσης, της λήψης αποφάσεων, της ενημέρωσης, της αποκάλυψης της αλήθειας, της εμπιστευτικότητας και του ιατρικού απορρήτου.

Τέλος στο δωδέκατο κεφάλαιο επιχειρείται η καταγραφή των σημαντικότερων ειδικών προβλημάτων της βιο-ηθικής που δημιουργούνται, ως επί το πλείστον, από την ανάπτυξη της σύγχρονης βιο-ιατρικής τεχνολογίας και αφορούν, μεταξύ άλλων, την ευθανασία, το γενετικό έλεγχο, την κλωνοποίηση, την υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, τις μεταμοσχεύσεις κ.ά.

Μάρκος Σαρής

Αν και οι σχέσεις της υγείας και της αρρώστιας με την κοινωνία ήταν ήδη γνωστές από τους πρώιμους χρόνους της ανθρωπότητας, η καθιέρωση του βιοιατρικού μοντέλου υγείας περιέκλεισε ερμητικά την αρρώστια στα στενά όρια της βιολογίας του ανθρώπινου σώματος και αποστασιοποίησε την υγεία από την κοινωνία. «...Μόνο που το πάσχειν και το θεραπεύειν δεν υπήρξαν ποτέ στην κοινωνία έργο μόνο των θεραπευτών και ο ασθενής δεν υπήρξε μόνο πάσχων. Παράμετροι ποικίλες, νοήματα, επιθυμίες, προβολές και αναπαραστάσεις, κοινωνικές δουλειές και φαντασιωσικά πλέγματα υπερκαθόριζαν την θεραπευτική πρακτική.....»

Στο βιβλίο αυτό αποτυπώνεται μια καινούργια ματιά των σχέσεων της υγείας με την κοινωνία και αναλύονται οι μεταξύ τους αλληλοδράσεις και συσχετίσεις, συμπεριλαμβάνοντας θέματα που αφορούν την ποιότητα ζωής καθώς και ζητήματα βιο-ηθικής και δεοντολογίας. Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής έχει καθιερωθεί πρόσφατα ως η πλέον κατάλληλη μέθοδος εκτίμησης της θεραπευτικής αποτελεσματικότητας. Τα ζητήματα βιο-ηθικής καθίστανται σήμερα ιδιαίτερα σημαντικά στην καθημερινή ιατρική πρακτική, καθώς επιδρούν άμεσα στην ποιότητα της θεραπευτικής σχέσης. Επίσης, η διεξοδική ανάλυση των σημαντικότερων θεμάτων στο πεδίο της κοινωνιολογίας της ασθένειας και της κοινωνιολογίας των υπηρεσιών υγείας προσανατολίζεται προς την κατεύθυνση της αναζήτησης νέων απαντήσεων στο ζήτημα της νεωτερικότητας ή μετα-νεωτερικότητας στην υγεία ως ένα πολυδιάστατο, πολυπαραγοντικό κοινωνικό φαινόμενο.

Επιχειρείται η επαναπροσέγγιση της υγείας με την κοινωνία, στηριζόμενη στο ολιστικό βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο υγείας και διερευνώνται όχι μόνο οι αντικειμενικές αλλά και οι υποκειμενικές πραγματικότητες και διαστάσεις της ασθένειας, της αρρώστιας και της υγείας.

Παράλληλα επισημαίνεται η ανάγκη σύνθεσης των επιμέρους θεωριών και θεωρημάτων, προκειμένου να καταστεί δυνατή η διαμόρφωση μιας μεταθεωρίας της κοινωνιολογίας της υγείας και της ποιότητας ζωής. Η υγεία και η ποιότητα ζωής αποτελούν σήμερα το κεντρικό ζητούμενο, όχι μόνο των υπηρεσιών υγείας, αλλά και μιας κοινωνίας μη υγιούς. Ο ταυτόσημος εννοιολογικός προσδιορισμός της υγείας και της ποιότητας ζωής ως βιοψυχοκοινωνική ευεξία, επιτρέπει τη θεωρητική τους πρόσληψη σε ένα ενιαίο γνωστικό πεδίο μελέτης και ανάλυσης. Η υγεία και η ποιότητα ζωής ως πολυδιάστατο και πολυπαραγοντικό κοινωνικό φαινόμενο στοιχειοθετούν τη δημιουργία μιας μετα-θεωρίας της κοινωνιολογίας της υγείας και σηματοδοτούν την απαρχή ενός νέου γνωστικού αντικειμένου.