



**ΑΝΟΙΚΤΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΚΥΠΡΟΥ**

**ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ
ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»**

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

**ΣΥΛΛΟΓΙΚΗ ΚΑΙ ΑΤΟΜΙΚΗ ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΗ
ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ
ΣΕ ΠΕΡΙΟΔΟ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗΣ ΚΡΙΣΗΣ:
ΑΝΑΛΥΣΗ ΛΟΓΟΥ ΚΑΙ ΠΡΟΦΙΛ ΣΤΟ FACEBOOK**

**ΦΟΙΤΗΤΗΣ
ΜΙΧΑΗΛ ΔΗΜ. ΔΡΑΚΟΜΑΘΙΟΥΛΑΚΗΣ
Α.Μ.: 11301398**

**ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ
ΔΡ. ΜΑΡΙΑ ΖΑΦΕΙΡΟΠΟΥΛΟΥ**

ΛΕΥΚΩΣΙΑ, ΙΟΥΝΙΟΣ 2016

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

**ΣΥΛΛΟΓΙΚΗ ΚΑΙ ΑΤΟΜΙΚΗ ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΗ
ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ
ΣΕ ΠΕΡΙΟΔΟ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗΣ ΚΡΙΣΗΣ:
ΑΝΑΛΥΣΗ ΛΟΓΟΥ ΚΑΙ ΠΡΟΦΙΛ ΣΤΟ FACEBOOK**

ΦΟΙΤΗΤΗΣ

ΜΙΧΑΗΛ ΔΗΜ. ΔΡΑΚΟΜΑΘΙΟΥΛΑΚΗΣ

A.M.: 11301398

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ

ΔΡ. ΜΑΡΙΑ ΖΑΦΕΙΡΟΠΟΥΛΟΥ

Η παρούσα διατριβή επιπέδου μάστερ υποβλήθηκε προς μερική εκπλήρωση των απαιτήσεων για απόκτηση μεταπτυχιακού τίτλου σπουδών στην Πολιτική Υγείας και στο Σχεδιασμό Υπηρεσιών Υγείας από τη Σχολή Οικονομικών Επιστημών και Διοίκησης του Ανοικτού Πανεπιστημίου Κύπρου.

ΛΕΥΚΩΣΙΑ, ΙΟΥΝΙΟΣ 2016



**FACULTY OF ECONOMICS
AND MANAGEMENT
MASTER OF SCIENCE PROGRAMME
«HEALTH POLICY & PLANNING»**

MASTER OF SCIENCE THESIS

**COLLECTIVE AND INDIVIDUAL INTERNET
BEHAVIOUR OF PATIENTS WITH CHRONIC DISEASES
IN THE ERA OF THE FINANCIAL CRISIS:
PROFILE AND DISCOURSE ANALYSIS IN FACEBOOK**

STUDENT

MICHAIL DIM. DRAKOMATHIOULAKIS

Reg. No: 11301398

SUPERVISOR

MARIA ZAFIROPOULOU, PhD

This MSc thesis has been submitted for partial fulfilment of the requirements for the completion of the degree of Master of Science on Health Policy and Planning from the Faculty of Economics and Management of the Open University of Cyprus.

NICOSIA, JUNE 2016

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ	4
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ	7
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ.....	8
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΕΙΚΟΝΩΝ.....	8
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΑΦΗΓΗΣΕΩΝ.....	9
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ.....	10
Στο Ελληνικό αλφάβητο	10
Στο Λατινικό αλφάβητο.....	10
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	15
ACKNOWLEDGEMENTS.....	15
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	17
ABSTRACT.....	19
1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	21
1.1. Προσδιορισμός θέματος.....	21
1.2. Σκοπός και βασικά ερευνητικά ερωτήματα.....	22
1.3. Γενική μεθοδολογία.....	23
1.4. Συνοπτική παρουσίαση κεφαλαίων	23
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	24
2. ΤΟ ΠΟΛΙΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ	24
2.1. Κοινωνικό κράτος και παγκόσμια οικονομική κρίση.....	24
2.2. Το ασθενοκεντρικό μοντέλο	25
3. Ο ΜΕΤΑΒΑΛΛΟΜΕΝΟΣ ΡΟΛΟΣ ΚΑΙ Η ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ/	

ΧΡΗΣΤΩΝ/ ΠΟΛΙΤΩΝ	26
3.1. Η έννοια της ενδυνάμωσης του ασθενή.....	26
3.2. Ο ρόλος της Κοινωνίας των Πολιτών.....	27
4. ΟΙ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΕΣ ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ.....	30
4.1. Ηλεκτρονική και Κινητή Υγεία (eHealth και mHealth)	30
4.2. Δεδομένα Υψηλού Όγκου (Big Data).....	31
4.3. Ιστότοποι Κοινωνικών Δικτύων (SNSs).....	31
5. Ο ΙΣΤΟΤΟΠΟΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΔΙΚΤΥΟΥ FACEBOOK.....	33
5.1. Ιστορικά στοιχεία και βασικά χαρακτηριστικά	33
5.2. Facebook και Κοινωνία των Πολιτών	34
5.3. Το Facebook ως εργαλείο κοινωνικής δικτύωσης υγείας.....	35
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	36
6. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ.....	36
6.1. Ποιοτική έναντι ποσοτικής μεθοδολογίας.....	36
6.2. Ποσοτική μεθοδολογία	38
6.3. Ποιοτική μεθοδολογία	39
6.4. Κριτική ανάλυση λόγου (critical discourse analysis)	44
6.5. Περιορισμοί	46
7. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	48
7.1. Ποσοτικά δεδομένα	48
7.1.1. Στατιστική περιγραφή δεδομένων	48
7.1.2. Αναζήτηση σχέσεων	53
7.2. Ποιοτικά δεδομένα.....	58
8. ΣΥΖΗΤΗΣΗ	64
8.1. Φάρμακα	64

8.2. Εθελοντικές δραστηριότητες/ δραστηριότητες συλλόγων	66
8.3. Διατροφικές συμβουλές.....	70
8.4. Προσωπικές εμπειρίες ασθενών/ συναισθηματική υποστήριξη	71
8.5. Ιδεολογικές συζητήσεις	73
8.6. Εναλλακτικοί τρόποι πρόσβασης.....	77
9. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	81
10. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ	82
Ελληνόφωνες πηγές	82
Πηγές μεταφρασμένες στην Ελληνική	83
Ελληνόφωνες πηγές με Αγγλόφωνη περίληψη.....	84
Αγγλόφωνες πηγές.....	84
Πηγές μεταφρασμένες στην Αγγλική	90
Γαλλόφωνες πηγές.....	90
Ισπανόφωνες πηγές.....	90
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ	91
Παράρτημα 1: Κατάλογος των ομάδων και σελίδων Facebook που ανευρέθηκαν.....	91
Παράρτημα 2: Πίνακες αποτελεσμάτων δοκιμασιών χ^2	95
Παράρτημα 3: Συμπληρωματικά διαγράμματα δοκιμασιών χ^2	97
Παράρτημα 4: Κατάλογος αντιπροσωπευτικών κωδικών που χρησιμοποιήθηκαν κατά την κριτική ανάλυση λόγου.....	100

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1: Λέξεις-κλειδιά για την αναζήτηση ομάδων και σελίδων στο Facebook	38
Πίνακας 2: Ομάδες και σελίδες Facebook από τις οποίες αντλήθηκαν ποιοτικά δεδομένα και τα κύρια χαρακτηριστικά τους.....	42
Πίνακας 3: Θεματική ομάδων και σελίδων	48
Πίνακας 4: Τύπος ομάδων και σελίδων.....	49
Πίνακας 5: Ταξινόμηση ομάδων και σελίδων	50
Πίνακας 6: Χώρα.....	51
Πίνακας 7: Αριθμός μελών	52
Πίνακας 8: Αριθμός αναρτήσεων ανά κωδικό	60
Πίνακας 9: Συχνότερα εμφανιζόμενες λέξεις	61
Πίνακας 10: Κατάλογος των ομάδων και σελίδων Facebook που ανευρέθηκαν	91
Πίνακας 11: Σχέση Θεματική*Αριθμός Μελών (Δοκιμασία χ^2).....	95
Πίνακας 12: Σχέση Τύπος Ομάδας-Αριθμός Μελών (Δοκιμασία χ^2).....	95
Πίνακας 13: Σχέση Ταξινόμηση Ομάδας*Αριθμός Μελών (Δοκιμασία χ^2)	95
Πίνακας 14: Σχέση Χώρα*Αριθμός Μελών (Δοκιμασία χ^2)	96
Πίνακας 15: Σχέση Θεματική*Χώρα (Δοκιμασία χ^2)	96
Πίνακας 16: Αντιπροσωπευτικοί κωδικοί για την Κριτική Ανάλυση Λόγου.....	100

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ

Διάγραμμα 1: Θεματική ομάδων και σελίδων.....	48
Διάγραμμα 2: Τύπος ομάδων και σελίδων	49
Διάγραμμα 3: Ταξινόμηση ομάδων και σελίδων.....	50
Διάγραμμα 4: Χώρα.....	51
Διάγραμμα 5: Αριθμός μελών (πίτα)	52
Διάγραμμα 6: Αριθμός μελών (ραβδόγραμμα)	52
Διάγραμμα 7: Σχέση Θεματική*Αριθμός Μελών (Δοκιμασία χ^2)	53
Διάγραμμα 8: Σχέση Τύπος Ομάδας*Αριθμός Μελών (Δοκιμασία χ^2)	54
Διάγραμμα 9: Σχέση Ταξινόμηση Ομάδας*Αριθμός Μελών (Δοκιμασία χ^2).....	55
Διάγραμμα 10: Σχέση Χώρα*Αριθμός Μελών (Δοκιμασία χ^2)	56
Διάγραμμα 11: Σχέση Θεματική*Χώρα (Δοκιμασία χ^2)	57
Διάγραμμα 12: Σχέση Θεματική*Αριθμός Μελών (Δοκιμασία χ^2) (συμπληρωματικό).....	97
Διάγραμμα 13: Σχέση Τύπος Ομάδας*Αριθμός Μελών (Δοκιμασία χ^2) (συμπληρωματικό).....	97
Διάγραμμα 14: Σχέση Ταξινόμηση Ομάδας*Αριθμός Μελών (Δοκιμασία χ^2) (συμπληρωματικό).....	98
Διάγραμμα 15: Σχέση Χώρα*Αριθμός Μελών (Δοκιμασία χ^2) (συμπληρωματικό).....	98
Διάγραμμα 16: Σχέση Θεματική*Χώρα (Δοκιμασία χ^2) (συμπληρωματικό)	99

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΕΙΚΟΝΩΝ

Εικόνα 1: Η κριτική ανάλυση λόγου, οι πηγές της και η αλληλεπίδραση με άλλες θεωρίες και μεθόδους ποιοτικής έρευνας (Πηγή: Wodak 2010, p. 10).....	45
Εικόνα 2: Συχνότητα κωδικών αναρτήσεων (νέφος ετικετών).....	59
Εικόνα 3: Συχνότερα εμφανιζόμενες λέξεις (νέφος λέξεων).....	62

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΑΦΗΓΗΣΕΩΝ

Αφήγηση 1	64
Αφήγηση 2	66
Αφήγηση 3	67
Αφήγηση 4	68
Αφήγηση 5	69
Αφήγηση 6	70
Αφήγηση 7	71
Αφήγηση 8	71
Αφήγηση 9	72
Αφήγηση 10	72
Αφήγηση 11	73
Αφήγηση 12	73
Αφήγηση 13	74
Αφήγηση 14	75
Αφήγηση 15	75
Αφήγηση 16	76
Αφήγηση 17	77
Αφήγηση 18	77

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ

Στο Ελληνικό αλφάβητο

- Α.Π.Κυ.: Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου.
- Β.τ.Ε.: Βουλή των Ελλήνων.
- Ε.Ε.: Ευρωπαϊκή Ένωση.
- Ε.Επ.: Ευρωπαϊκή Επιτροπή.
- Ε.Ο.Π.Υ.Υ.: Εθνικός Οργανισμός Παροχής Υπηρεσιών Υγείας.
- Ε.Σ.Υ.: Εθνικό Σύστημα Υγείας.
- Ε.τ.Π.: Επιτροπή των Περιφερειών.
- Η.Β.: Ηνωμένο Βασίλειο.
- Η.Π.Α.: Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής.
- ΚΕ.Π.Α.: Κέντρο Πιστοποίησης Αναπηρίας.
- Μ.Κ.Ο.: Μη Κυβερνητικός Οργανισμός/ Μη Κυβερνητική Οργάνωση.
- Π.Ο.Υ.: Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας.
- Υ.Υ.: Υπουργείο Υγείας/ Υπουργός Υγείας.
- Φ.Ε.Κ.: Φύλλο Εφημερίδας της Κυβέρνησης.

Στο Λατινικό αλφάβητο

- CDA: Critical Discourse Analysis.
- CIHI: Canadian Institute for Health Information.
- CMC: Computer-Mediated Communication.
- EC: European Commission.
- eHealth: Electronic Health.
- ELIAMEP: Hellenic Foundation for European and Foreign Policy.
- EPF: European Patients' Forum.
- ICNPO: International Classification of Nonprofit Organizations.
- ICU: Intensive Care Unit.
- KAS: Konrad-Adenauer-Stiftung Auslandsbüro Griechenland-Office in Athens
- mHealth: Mobile Health.

- MOOCs: Massive Open Online Courses.
- MSc: Master of Science.
- MSNet-Health: Mobile Social Networking Health.
- NGOs: Non-Governmental Organisations.
- PhD: Philosophiae Doctor.
- SALTO: Support and Advanced Learning and Training Opportunities for Youth Resource Centres Network.
- SCS: Seven Countries Study.
- SNSs: Social Network Sites.
- UCSF: University of California San Francisco.
- UK: United Kingdom.
- UvA: University of Amsterdam.
- WHO: World Health Organization.
- WHO-ROE: World Health Organization-Regional Office for Europe.

ΣΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΜΟΥ.

真理さんへ。

EΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Οφείλω θερμές ευχαριστίες στην κα Λήδα Θεοδώρου, υποψήφια διδάκτορα, Ερευνητική Ομάδα Γνωστικής Επιστήμης, Πανεπιστήμιο Κουίν Μαίρη του Λονδίνου, και στον Δρ. Μανώλη Γιαχνάκη, Τμήμα Ιατρικής, Σχολή Επιστημών Υγείας, Πανεπιστήμιο Κρήτης, για τη βοήθειά τους κατά την εκπόνηση αυτής της διατριβής επιπέδου μάστερ.

Επιπλέον, ιδιαίτερες θερμές ευχαριστίες οφείλω στον Ακαδημαϊκό Υπεύθυνο του Μεταπτυχιακού αυτού Προγράμματος, Αναπληρωτή Καθηγητή Δρ. Μάμα Θεοδώρου, που μου εμπιστεύτηκε την εκπόνηση αυτής της εργασίας.

Τέλος, θερμότερες ευχαριστίες στην επιβλέπουσά μου, Δρ. Μαρία Ζαφειροπούλου, για την συνολική καθοδήγηση και υποστήριξη καθ' όλη τη διάρκεια αυτού του δύσκολου έργου.

ACKNOWLEDGEMENTS

I wish to express my sincere gratitude to Ms. Lida Theodorou, PhD candidate, Cognitive Science Research Group, Queen Mary University of London, UK, and to Dr. (Mr.) Emmanuel Yachnakis, Faculty of Medicine, School of Health Sciences, University of Crete, Greece, for their assistance during the preparation of this MSc thesis.

Moreover, my most sincere gratitude to the Academic Head of this MSc Programme, Associate Professor Dr. (Mr.) Mamas Theodorou, who entrusted me with the implementation of this project.

Last, but not least, my most warm thanks to my supervisor, Dr. (Ms.) Maria Zafiropoulou, for the overall guidance and support during the hard work needed.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Υπόβαθρο: Η παγκόσμια οικονομική κρίση επηρεάζει τις πολιτικές υγείας παγκοσμίως, ενώ το Ευρωπαϊκό πλαίσιο πολιτικής «Υγεία 2020» επιδιώκει τη δημιουργία βιώσιμων, ισότιμα προσβάσιμων, υψηλής ποιότητας, ασθενοκεντρικών υπηρεσιών υγείας. Παράλληλα, οι τεχνολογικές εξελίξεις, όπως οι ιστότοποι κοινωνικών δικτύων (SNSs), με κυρίαρχο το Facebook, παρέχουν νέες δυνατότητες αλληλεπίδρασης. Η νέα αυτή πραγματικότητα δημιουργεί, ίσως, την ανάγκη για νέες ατομικές και συλλογικές συμπεριφορές, είτε άτυπα οργανωμένων, είτε μέσω μη κυβερνητικών οργανισμών (Μ.Κ.Ο.).

Σκοπός: α) να διερευνηθεί η θεματολογία των ελληνόφωνων ομάδων στον ιστότοπο κοινωνικού δικτύου Facebook, οι οποίες απευθύνονται σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα και ιδιαίτερα με σακχαρώδη διαβήτη ή καρκίνο, β) να ανιχνευθεί η ιδεολογία αυτών των ομάδων, και ιδίως πιθανές μετατοπίσεις στην ιδεολογία όσων ομάδων προϋπήρχαν της οικονομικής κρίσης, με απώτερο σκοπό γ) την ανίχνευση και ανάλυση πιθανών νέων συλλογικών και ατομικών συμπεριφορών των ασθενών με χρόνια νοσήματα και ιδιαίτερα σακχαρώδη διαβήτη ή καρκίνο.

Μέθοδος: Μεικτή (ποσοτική και ποιοτική) μεθοδολογία. Χρησιμοποιήθηκε περιγραφική στατιστική και ανάλυση χ^2 για ιχνηλάτηση των ποσοτικών δεδομένων. Η ποιοτική μέθοδος εκλογής ήταν αυτή της κριτικής ανάλυσης λόγου (CDA). Χρησιμοποιήθηκαν τα λογισμικά Web Scraper Extension for Google Chrome v.0.2.0.10, IBM SPSS Statistics v.22 και ATLAS.ti for Mac v.1.0.48 (231).

Αποτελέσματα: Συνολικά βρέθηκαν n=62 ομάδες και σελίδες, από Ελλάδα και Κύπρο. Μετά τη στατιστική ανάλυση, επιλέχθηκαν με ποιοτικά και ποσοτικά κριτήρια 5 ομάδες στις οποίες έγινε κριτική ανάλυση λόγου των δημοφιλέστερων αναρτήσεων.

Συμπεράσματα: Η θεματολογία των ομάδων χρόνιων ασθενών στο Facebook είναι ποικίλη, αλλά σε κάθε περίπτωση, εξ αιτίας της οικονομικής κρίσης, εμφανίζονται νέες, πιο ενημερωμένες και πιο διεκδικητικές ατομικές συμπεριφορές (βιολογικός πολίτης, ενημερωμένος καταναλωτής υπηρεσιών υγείας).

Η προσωπική/ συναισθηματική υποστήριξη εξακολουθεί να είναι ένας βασικός λόγος που οι χρόνιοι ασθενείς προσφεύγουν σε ομάδες στο Facebook, δεν είναι όμως πλέον ούτε ο μόνος, ούτε ο κυριότερος.

Παρά το ότι γενικώς υπάρχει εμπιστοσύνη στους επαγγελματίες υγείας, εντούτοις οι παραδοσιακές σχέσεις αντιπροσώπευσης σταδιακά διαρρηγνύονται και αντικαθίστανται από πιο πολύπλοκες και ίσως πιο ισορροπημένες σχέσεις βιολογικού πολίτη-επαγγελματία υγείας, περισσότερο συμβατές με ένα μοντέλο οικονομίας αγοράς και νεοφιλελεύθερων ιδεών.

Επίσης, η οικονομική κρίση και η ανεργία αφενός δημιουργούν νέες ευάλωτες κοινωνικές ομάδες (ανασφάλιστοι άνεργοι, χρόνιοι ασθενείς), αφετέρου τους οδηγούν στην αναζήτηση νέων, εναλλακτικών μορφών πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας.

Σε συλλογικό επίπεδο, η ίδια η συγκρότηση ομάδων ασθενών στο Facebook, ιδίως άτυπων, αποτελεί ένα νέο είδος συλλογικής συμπεριφοράς.

Λέξεις ευρετηρίου: Facebook, κριτική ανάλυση λόγου, μεικτή μεθοδολογία, ασθενείς με χρόνια νοσήματα, σακχαρώδης διαβήτης, καρκίνος, διαδικτυακές συμπεριφορές ασθενών, ατομικές συμπεριφορές ασθενών, συλλογικές συμπεριφορές ασθενών, βιολογικός πολίτης, ενημερωμένος καταναλωτής υπηρεσιών υγείας

Προτεινόμενος τρόπος παραπομπής: Δρακομαθιουλάκης Μ (2016). *Συλλογική και ατομική διαδικτυακή συμπεριφορά ασθενών με χρόνια νοσήματα σε περίοδο οικονομικής κρίσης: Ανάλυση λόγου και προφίλ στο Facebook*. Διατριβή επιπέδου μάστερ. Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Δρ. Μαρία Ζαφειροπούλου. Λευκωσία: Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου.

ABSTRACT

Background: The global financial crisis affects health policies globally, while the European «Health 2020» policy framework sets as its aim the creation of sustainable, equitably accessible, patient-centred health services, of high quality. Alongside, technological developments, such as the social network sites (SNSs), and mainly Facebook, provide new possibilities of interaction. This new reality creates, perhaps, the need for new individual and collective behaviours, either informally organised, either via non-governmental organisations (NGOs).

Aim: a) to investigate the themes of the Greek-speaking Facebook groups addressing patients with chronic diseases, diabetes mellitus or cancer, in particular; b) to detect the ideology of these groups, and especially possible shifts of ideology of groups pre-existing the financial crisis; with a further aim c) to detect and analyse possible new collective and individual behaviours of patients with chronic diseases, diabetes mellitus or cancer, in particular.

Methods: Mixed (quantitative and qualitative) methodology. Descriptive statistics and chi-square test were used for tracing the quantitative data. Critical discourse analysis (CDA) was the selected qualitative method. Software used: Web Scraper Extension for Google Chrome v.0.2.0.10, IBM SPSS Statistics v.22, and ATLAS.ti for Mac v.1.0.48 (231).

Results: A total of n=62 groups and pages, from both Greece and Cyprus, were found. After the statistical analysis, qualitative and quantitative criteria were applied for selecting 5 groups and analysing their most popular posts using CDA.

Conclusions: A variety of themes are discussed in the Facebook groups for chronic patients. In any case, due to the financial crisis, new, more informed and demanding individual behaviours appear (biological citizen, informed health services consumer).

Personal/ emotional support continues being a main reason for participating in these Facebook groups, but isn't anymore the only, neither the major one.

Although there's trust to health professional, the traditional agency relationships are progressively broken, and replaced by more complex, and perhaps more balanced, biological citizen-health professional relationships, compatible with a model of market economy and neoliberal ideas.

Moreover, from one hand the financial crisis and the consequent unemployment create new vulnerable social groups (uninsured unemployed, chronic patients), from the other they

stimulate them in searching for new, alternative ways for accessing health services.

On a collective level, the formation of patients' groups in Facebooks, especially of informal ones, constitutes a new form of collective behaviour on its own.

Key-Words: Facebook, critical discourse analysis, mixed methods, patients with chronic diseases, diabetes mellitus, cancer, patients' internet behaviours, individual patients' behaviours, collective patients' behaviours, biological citizen, informed health services consumer

Suggested way of citation: Drakomathioulakis M (2016). *Collective and individual internet behaviour of patients with chronic diseases in the era of the financial crisis: Profile and discourse analysis in Facebook*. MSc thesis. Supervisor: Maria Zafiropoulou, PhD. Nicosia: Open University of Cyprus.

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

1.1. Προσδιορισμός θέματος

Η παγκόσμια οικονομική κρίση αποτελεί μία πραγματικότητα που επηρεάζει κάθε πτυχή των πολιτικών που ασκούνται στα διάφορα κράτη που έχουν πληγεί από αυτήν. Οι πολιτικές που σχετίζονται με το κοινωνικό κράτος, και ειδικότερα ο τομέας της υγείας, δεν αποτελούν εξαίρεση, θέτοντας επί τάπητος ζητήματα πολλαπλών μεταρρυθμίσεων στα συστήματα υγείας (Kyriopoulos & Tsiantou 2010, Matsaganis 2011, Mproutsiou & Sarafis 2013).

Παράλληλα με την οικονομική κρίση, κι ίσως ανεξάρτητα απ' αυτήν, έχει εδώ και μερικά χρόνια διαμορφωθεί μία τάση για μεταρρυθμίσεις που σκοπό έχουν τη δημιουργία βιώσιμων, ισότιμα προσβάσιμων, υψηλής ποιότητας, ασθενοκεντρικών υπηρεσιών υγείας (Esping-Andersen 2002;2006, Miyamoto 2003, Fushimi 2009, Nariai 2009, Tanaka 2009, CIIH 2011, Shibuya et al. 2011), που στην Ευρώπη συμπυκνώνονται στο πλαίσιο πολιτικής «Υγεία 2020» (WHO-ROE 2012, WHO-ROE 2013).

Όλες αυτές οι μεταρρυθμίσεις συγκροτούν ένα νέο πολιτικό πλαίσιο στην υγεία, το οποίο έχει άμεσες κι έμμεσες επιδράσεις σε κάθε πολίτη (ασθενή/ δυνητικά ασθενή/ συγγενή ασθενούς) και δημιουργεί, ίσως, την ανάγκη για νέες συμπεριφορές, ατομικές, αλλά και συλλογικές, είτε άτυπα οργανωμένες, είτε μέσω των κατεξοχήν δρώντων της κοινωνίας των πολιτών, τους μη κυβερνητικούς οργανισμούς (Μ.Κ.Ο.).

Ταυτόχρονα, οι τεχνολογικές εξελίξεις, με κυριότερες την ηλεκτρονική υγεία (electronic health/ e-health), την κινητή υγεία (mobile health/ m-health), τα υψηλού όγκου δεδομένα (big data) και τους ιστοτόπους κοινωνικών δικτύων (Social Network Sites/ SNSs), δημιουργούν νέες δυνατότητες και πλαίσια αλληλεπίδρασης ανάμεσα στους πολίτες και στους επαγγελματίες υγείας (σχέσεις πολίτη-πολίτη, πολίτη-επαγγελματία υγείας, επαγγελματία υγείας-επαγγελματία υγείας).

Το Facebook, ειδικότερα, ως ο μεγαλύτερος κατά την εκπόνηση της παρούσης ιστοτόπος κοινωνικού δικτύου, αποτελεί, μέσω των διαφόρων ομάδων (groups) και σελίδων του (pages) χώρο ανταλλαγής πληροφοριών, συζητήσεων, ατομικής και συλλογικής έκφρασης για μεγάλο αριθμό ασθενών, αλλά και αλληλεπίδρασης πολιτών-επαγγελματιών υγείας.

1.2. Σκοπός και βασικά ερευνητικά ερωτήματα

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι:

α) να διερευνηθεί η θεματολογία των ελληνόφωνων ομάδων στον ιστότοπο κοινωνικού δικτύου Facebook, οι οποίες απευθύνονται σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα και ιδιαίτερα με σακχαρώδη διαβήτη ή καρκίνο,

β) να ανιχνευθεί η ιδεολογία αυτών των ομάδων, και ιδίως πιθανές μετατοπίσεις στην ιδεολογία όσων ομάδων προϋπήρχαν της οικονομικής κρίσης, με απώτερο σκοπό

γ) την ανίχνευση και ανάλυση πιθανών νέων συλλογικών και ατομικών συμπεριφορών των ασθενών με χρόνια νοσήματα και ιδιαίτερα σακχαρώδη διαβήτη ή καρκίνο.

Τα βασικά ερευνητικά ερωτήματα τα οποία έγινε προσπάθεια να απαντηθούν είναι τα ακόλουθα:

1. Ποια η θεματολογία των ελληνόφωνων ομάδων στον ιστότοπο κοινωνικού δικτύου Facebook, οι οποίες απευθύνονται σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα και ιδιαίτερα με σακχαρώδη διαβήτη ή καρκίνο;
2. Ποια η ιδεολογία αυτών των ομάδων; Υπάρχουν μετατοπίσεις στην ιδεολογία όσων ομάδων προϋπήρχαν της οικονομικής κρίσης;
3. Η δημιουργία ομάδων κατά τη διάρκεια της οικονομικής κρίσης (και η ιδεολογία που αναπτύσσουν) συνδέεται με αυτή;
4. Σε καιρό οικονομικής κρίσης, ποιοι είναι οι κύριοι λόγοι που οι χρόνιοι ασθενείς (ή, οι συγγενείς ασθενών με χρόνια νοσήματα) προσφεύγουν σε ιστοτόπους κοινωνικών δικτύων, όπως το Facebook (π.χ. ενημέρωση, κοινωνική υποστήριξη, άλλοι);
5. Η οικονομική κρίση επηρέασε (και πώς) την ηλεκτρονική συμπεριφορά των ασθενών με χρόνια νοσήματα;
6. Ανιχνεύονται νέες συλλογικές ή/και ατομικές συμπεριφορές των ασθενών με χρόνια νοσήματα και ιδιαίτερα με σακχαρώδη διαβήτη ή καρκίνο; Αν ναι, ποιες;

1.3. Γενική μεθοδολογία

Για τη διεξαγωγή της έρευνας, επιλέχθηκε η χρήση μεικτής (ποσοτικής και ποιοτικής) μεθοδολογίας. Χρησιμοποιήθηκε περιγραφική στατιστική και δοκιμασία χ^2 . Η ποιοτική μέθοδος εκλογής ήταν αυτή της κριτικής ανάλυσης λόγου (critical discourse analysis/ CAD).

1.4. Συνοπτική παρουσίαση κεφαλαίων

Η παρούσα διατριβή επιπέδου μάστερ χωρίζεται σε δύο βασικά μέρη, το γενικό και το ειδικό. Στο γενικό μέρος, το οποίο αποτελείται από τα κεφάλαια 2 έως και 5, γίνεται μία γενική εισαγωγή στο θέμα της διατριβής, μέσω αφηγηματικής ανασκόπησης της υπάρχουσας βιβλιογραφίας, ενώ στο ειδικό μέρος, το οποίο αποτελείται από τα κεφάλαια 6 έως και 8 παρουσιάζεται η έρευνα που πραγματοποιήθηκε.

Συγκεκριμένα, στο κεφάλαιο 2. Το πολιτικό πλαίσιο, γίνεται αφενός μία συνοπτική παρουσίαση της έννοιας του κοινωνικού κράτους και το πώς αυτό επηρεάζεται από την παγκόσμια οικονομική κρίση, αφετέρου μία σύντομη παρουσίαση του ασθενοκεντρικού μοντέλου στις υπηρεσίες υγείας.

Στο κεφάλαιο 3. Ο μεταβαλλόμενος ρόλος και η συμπεριφορά των ασθενών/ χρηστών/ πολιτών παρουσιάζεται η έννοια της ενδυνάμωσης των ασθενών, ως εξέλιξη παλαιότερων εννοιών, όπως η συμμετοχή των ασθενών, ενώ δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στο ρόλο της κοινωνίας των πολιτών.

Στο κεφάλαιο 4. Οι τεχνολογικές διαστάσεις γίνεται αναφορά στις έννοιες της ηλεκτρονικής και της κινητής υγείας (e-health, m-health), των δεδομένων υψηλού όγκου (big data) και των ιστοτόπων κοινωνικών δικτύων (SSNs), ενώ στο κεφάλαιο 5. Ο ιστότοπος κοινωνικού δικτύου Facebook, παρουσιάζονται βασικά στοιχεία και χαρακτηριστικά του Facebook, η χρήση του από την κοινωνία των πολιτών, αλλά και ως εργαλείο κοινωνικής δικτύωσης υγείας, ειδικότερα.

Στο κεφάλαιο 6. Μεθοδολογία παρουσιάζεται η χρησιμοποιηθείσα ερευνητική μεθοδολογία, αιτιολογείται το γιατί επιλέχθηκε η χρήση μεικτής μεθοδολογίας και γίνεται ιδιαίτερη αναφορά στην μέθοδο της κριτικής ανάλυσης λόγου.

Στο κεφάλαιο 7. Αποτελέσματα παρουσιάζονται τα ποσοτικά και ποιοτικά αποτελέσματα της έρευνας, τα οποία συζητώνται στο κεφάλαιο 8. Συζήτηση. Τέλος, στο κεφάλαιο 9. Συμπεράσματα παρουσιάζονται συμπεράσματα και εισηγήσεις.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

2. ΤΟ ΠΟΛΙΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

2.1. Κοινωνικό κράτος και παγκόσμια οικονομική κρίση

Το κοινωνικό κράτος, παρά τους αρνητές του (Sade 1971), «είναι ο καθολικός τύπος οργάνωσης όλων των σύγχρονων βιομηχανικών χωρών και περιγράφει τη θεσμική οργάνωση των κοινωνικών υπηρεσιών» (Κατρούγκαλος 2004). Ο Marshall (1950), περιγράφοντας το κράτος πρόνοιας¹, αναφέρει ότι αποτελεί έναν συνδυασμό δημοκρατίας, κεφαλαιοκρατίας (καπιταλισμού) και πρόνοιας.

Το κοινωνικό κράτος αποτελεί ένα σύνθετο κοινωνικο-οικονομικο-πολιτικό φαινόμενο, ενώ έχουν γίνει διαφορετικές απόπειρες ερμηνείας του, αλλά και ταξινόμησης των μορφών/μοντέλων με τα οποία εμφανίζεται (Ferrera 1996, Esping-Andersen 1997, Ferrera 1999, Arts & Gelissen 2002, Miyamoto 2003, Esping-Andersen 2006, Lai 2012). Η ολιστική ερμηνεία του Titmuss, διατυπωμένη το 1974, υποστηρίζει ότι η κοινωνική πολιτική είναι αναπόσπαστο κομμάτι της κοινωνίας, θεώρηση που κατά τον Σακελλαρόπουλο (1999) ερμηνεύει σωστότερα το σύνθετο φαινόμενο του κοινωνικού κράτους. Σε κάθε περίπτωση, βασικό συστατικό στοιχείο του κοινωνικού κράτους είναι, ασφαλώς, το σύστημα υγείας.

Όμως, η παγκόσμια οικονομική κρίση, ξεκινώντας το 2008 στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής με την κατάρρευση της Lehman Brothers Holdings Inc., επεκτεινόμενη στη συνέχεια σε χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης και κυρίως της Ευρωπαϊκής περιφέρειας, όπως η Ελλάδα και η Κύπρος, αλλά και ευρύτερα διεθνώς, επηρεάζει αναπόφευκτα το σύνολο σχεδόν

¹ Οι όροι «κοινωνικό κράτος» (στη Γερμανική: «Sozialstaat», στην Αγγλική: «social state») και «κράτος πρόνοιας» (στην Αγγλική: «welfare state» ή «welfare regime») δεν είναι ακριβώς ταυτόσημοι. Ο πρώτος ανάγεται στα τέλη του 19^{ου} αιώνα, εκκινεί δε από τη Γερμανική παράδοση, με τους Γερμανούς «κοινωνικούς πολιτικούς» («Sozialpolitiker») και τις μεταρρυθμίσεις του μοντέλου Μπίσμαρκ (Bismarck). Βλ. περισσότερα στο: Fay (1950).

Ο δεύτερος επίσης ανάγεται στα τέλη του 19ου αιώνα, εκκινεί όμως από τη Βρετανική παράδοση και έγινε δημοφιλής από τον Β΄ Παγκόσμιο Πόλεμο και μετά, εξ αιτίας του έργου του Αγγλικανού Αρχιεπισκόπου Γουίλλιαμ Τεμπλ (William Temple) «Ο Χριστιανισμός και η Κοινωνική Τάξη» («Christianity and Social Order»), και των πολιτικών μεταρρυθμίσεων του μοντέλου Μπέβεριτζ (Beveridge). Βλ. περισσότερα στα: Robinson (1942) και Temple (1942;1984).

Παρά τις διαφορές των δύο όρων, που υποκρύπτουν και ιδεολογικές και πολιτισμικές διαφοροποιήσεις, συχνά στη βιβλιογραφία χρησιμοποιούνται εναλλακτικά για να περιγράψουν το ίδιο κοινωνικό-οικονομικο-πολιτικό φαινόμενο. Ως εκ τούτου, στην παρούσα διατριβή χρησιμοποιούνται επίσης εναλλακτικά.

Για μια εισαγωγή στην ιστορία του κοινωνικού κράτους, με αναφορές και στις δύο διαφορετικές παραδόσεις, βλ. Garland (2016).

των πολιτικών των χωρών αυτών, συμπεριλαμβανομένων των συστημάτων υγείας και πρόνοιας (Kyriopoulos & Tsiantou 2010, (Mroutsiou & Sarafis 2013), οδηγώντας σε μια σειρά από μεταρρυθμίσεις που συχνά σχετίζονται με μείωση των δαπανών.

Εξάλλου, σε περιόδους οικονομικής κρίσης οι πολίτες/ ασθενείς/ χρήστες καταφεύγουν κυρίως σε δημόσιους παρόχους φροντίδας υγείας, παρά σε ιδιωτικούς, καθώς τα έσοδα (κι άρα οι δαπάνες) των νοικοκυριών είναι περιορισμένα. Έτσι, οι δημόσιοι πάροχοι, με μειωμένους προϋπολογισμούς, προσπαθούν να καλύψουν μεγαλύτερο αριθμό πολιτών (Υφαντόπουλος 2003;2006, Kyriopoulos & Tsiantou 2010, Κυριόπουλος και συν. 2011, Matsaganis 2011, Οικονόμου 2012, Καραμήτρου & Μάρκου 2013).

2.2. Το ασθενοκεντρικό μοντέλο

Απ' την άλλη, πέραν (και ίσως ανεξάρτητα) των μεταρρυθμίσεων που επιβάλλει η οικονομική κρίση, υπάρχει τα τελευταία χρόνια στην Ευρώπη (Esping-Andersen 2002;2006), αλλά και σε άλλες οικονομικά ανεπτυγμένες χώρες, όπως η Ιαπωνία (Miyamoto 2003, Fushimi 2009, Nariyai 2009, Tanaka 2009, Shibuya et al. 2011) ή ο Καναδάς (CIHI 2011), μία τάση για μεταρρυθμίσεις στο χώρο της υγείας, που στοχεύει στη δημιουργία βιώσιμων, υψηλής ποιότητας συστημάτων, βασισμένων σε ένα ασθενοκεντρικό μοντέλο, με μείωση των ανισοτήτων, σε όλα τα επίπεδα της πρόληψης, της θεραπείας, της αποκατάστασης και της φροντίδας.

Η τάση αυτή στον Ευρωπαϊκό χώρο συμπυκνώνεται στο πλαίσιο πολιτικής «Υγεία 2020» (WHO-ROE 2012, WHO-ROE 2013), ενώ φαίνεται ότι αντανακλά τις προσδοκίες των ίδιων των πολιτών (EC 2012). Στα παραπάνω πλαίσια, το Υπουργείο Υγείας της Ελλάδας (Υ.Υ. 2014) αναφέρει ότι:

«Η αναβάθμιση της ποιότητας των παρεχομένων Υπηρεσιών Υγείας, η διασφάλιση ισοτιμίας στην πρόσβαση και στη συνέχεια της φροντίδας, όπως και η ανθρωποκεντρική μεταρρύθμιση των Συστημάτων Υγείας με ενδυνάμωση του ρόλου των χρηστών-ασθενών και με ιδιαίτερη έμφαση σε ηλικιωμένους και χρόνιους πάσχοντες, αποτελούν θεμελιώδεις στόχους της Ευρωπαϊκής πολιτικής Υγείας».

3. Ο ΜΕΤΑΒΑΛΛΟΜΕΝΟΣ ΡΟΛΟΣ ΚΑΙ Η ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ/ ΧΡΗΣΤΩΝ/ ΠΟΛΙΤΩΝ

3.1. Η έννοια της ενδυνάμωσης του ασθενή

Πέραν τούτων, ο ρόλος του ασθενή/ χρήστη/ πολίτη στο σύστημα υγείας αλλάζει συνεχώς. Από παθητικός λήπτης υπηρεσιών, γίνεται συνδιαμορφωτής του πλάνου θεραπείας και φροντίδας, με τη βιβλιογραφία μετά το 2010 να δίνει συνεχώς έμφαση στην έννοια της ενδυνάμωσης του ασθενή, ως εξέλιξη της έννοιας της συμμετοχής και ανάμειξης του ασθενή (Menichetti et al. 2014).

Η ενδυνάμωση δεν είναι ένα θεωρητικό απλώς μοντέλο, αλλά σημαίνει την πρακτική εμπλοκή του ασθενή στη λήψη αποφάσεων, στην εφαρμογή της φροντίδας, στην αξιολόγηση της κατάστασης. Επιτυχημένα παραδείγματα ενδυνάμωσης έχουν αναφερθεί στη διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη (Lewis et al. 2014), αλλά και σε ασθενείς με σπάνιες νόσους (Smetsers et al. 2014), ακόμα και σε νοσηλευόμενους σε Μονάδες Εντατικής Θεραπείας (Christensen & Hewitt-Taylor 2007), ενώ έχει πλέον συσταθεί Ευρωπαϊκό Δίκτυο για την Ενδυνάμωση Ασθενών (Soni 2014).

Προκειμένου να έχει πραγματικό περιεχόμενο, η ενδυνάμωση πρέπει να μην είναι αντικείμενο πατερναλισμού ή ματερναλισμού, να μην είναι ένα παιχνίδι εξουσίας ανάμεσα στους επαγγελματίες υγείας (ιδίως γιατρούς και νοσηλευτές), αλλά απαιτεί πολιτικές μεταρρυθμίσεις που θα αντιμετωπίζουν τα όποια ζητήματα εξουσίας και ελέγχου υπάρχουν σ' ένα σύστημα υγείας (Christensen & Hewitt-Taylor 2006), θέτοντας τον ασθενή στο κέντρο².

Εξάλλου, η οικονομική κρίση, πέραν του ότι, όπως προαναφέρθηκε, ωθεί τους ασθενείς, λόγω κόστους, στην αναζήτηση υπηρεσιών υγείας από δημόσιους παρόχους, οδηγεί, πιθανώς, σε αλλαγές στην συμπεριφορά των ασθενών με χρόνια νοσήματα, ώστε να καταστούν αποδέκτες καλύτερης ενημέρωσης και πληροφόρησης σε σχέση με τις δυνατότητες πρόσβασης και χρήσης των υπηρεσιών υγείας, αλλά και αυτοδιαχείρισης των νοσημάτων τους.

² Στο σημείο αυτό αξίζει μάλλον να παρατηρηθεί ότι τόσο η πολιτική τάση για δημιουργία ασθενοκεντρικών υπηρεσιών υγείας, όσο και η τάση για ενδυνάμωση των πολιτών συνδέεται, ίσως, με την κοινωνικο-πολιτική επικράτηση ενός περισσότερο ατομοκεντρικού μοντέλου, το οποίο είναι πιο συμβατό με τις αρχές του νεοφιλελευθερισμού (Friedman 1962;2002), ο οποίος, παρά την κριτική που του ασκείται (Chomsky 2001;2006) αποτελεί στις μέρες μας μία από τις κύριες οικονομικές, πολιτικές και κοινωνικές φιλοσοφικές σχολές. Εκτενής συζήτηση για την κριτική του νεοφιλελευθερισμού στο κλασικό κράτος πρόνοιας, αλλά και για την κριτική στις σχετικές νεοφιλελεύθερες θέσεις στο: Σακελλαρόπουλος (1999). Εξάλλου, το ατομοκεντρικό μοντέλο ίσως ενισχύεται και από τις τεχνολογικές εξελίξεις (βλ. κεφάλαια 4 & 5 της παρούσης).

3.2 Ο ρόλος της Κοινωνίας των Πολιτών

Κατά τον Salamon (1999), ιστορικά οι άνθρωποι οργανώθηκαν σε κοινότητες με σκοπό να αντιμετωπίσουν προκλήσεις και να επιλύσουν προβλήματα τα οποία αντιμετώπιζαν. Η κοινοτική αυτή οργάνωση προηγείται, βεβαίως, της ύπαρξης κυβερνήσεων, αλλά και αγορών. Στη σύγχρονη εποχή, τόσο η αποτυχία των αγορών να ανταποκριθούν σε όλες τις κοινωνικές ανάγκες, όσο και οι περιορισμοί που προκύπτουν από τη θεώρηση των κυβερνήσεων ως της μόνης εναλλακτικής, σε συνδυασμό με την ανάγκη των δημοκρατικών κοινωνιών για προώθηση της πολυφωνίας (πλουραλισμού) και της συνεργασίας ανάμεσα στους πολίτες, ανέδειξε ένα σύνολο φορέων που συλλογικά καλείται κοινωνία των πολιτών ή μη κερδοσκοπικός τομέας ή μη κυβερνητικός τομέας ή εθελοντικός τομέας.

Οι φορείς που συναποτελούν την κοινωνία των πολιτών μοιράζονται, παρά τις πολλές διαφορές τους, μερικά κοινά χαρακτηριστικά: είναι ιδιωτικοί (σε αντίθεση με τους δημόσιους/ κυβερνητικούς φορείς), είναι αυτοδιοικούμενοι (παρόμοια με τις κερδοσκοπικές επιχειρήσεις), δεν επιμερίζουν κέρδη (σε αντίθεση με τις κερδοσκοπικές επιχειρήσεις), είναι εθελοντικοί (υπό την έννοια ότι οι εταίροι –όπου υπάρχουν– και τα μέλη επιλέγουν να συμμετάσχουν και δεν πληρώνονται γι' αυτό), και είναι κοινής ωφελείας (παρόμοια με τους δημόσιους/ κυβερνητικούς φορείς) (Salamon & Anheier 1996, Salamon 1999).

Ο Murray (2009;2014) έχει προτείνει ένα σύστημα ταξινόμησης των μη κερδοσκοπικών ή μη κυβερνητικών οργανισμών (M.K.O.), διακρίνοντας τρεις κύριες κατηγορίες:

1. Οργανισμοί που λειτουργούν προς όφελος των μελών τους (membership benefit nonprofit organizations), όπως, π.χ. οι διάφοροι σύλλογοι ασθενών,
2. Οργανισμοί κοινής ωφελείας (public benefit nonprofit organizations), όπως π.χ., οι διάφορες φιλανθρωπικές οργανώσεις, και
3. Οργανισμοί υπεράσπισης δικαιωμάτων και προώθησης πολιτικών (advocacy nonprofit organizations), όπως, π.χ. οι διάφορες περιβαλλοντικές οργανώσεις³.

Η κατά Murray κατηγοριοποίηση, αν και έχει δημιουργηθεί λαμβάνοντας υπόψιν τα Βορειοαμερικανικά πολιτισμικά και κοινωνικο-οικονομικά δεδομένα, εντούτοις έχει

³ Οι σύλλογοι ασθενών, βέβαια, υπερασπίζονται δικαιώματα και προωθούν πολιτικές, όμως, με βάση τους ορισμούς του Murray, ένας οργανισμός υπεράσπισης δικαιωμάτων διαφοροποιείται από έναν οργανισμό που λειτουργεί προς όφελος των μελών του ακριβώς επειδή στοχεύει σε ένα γενικότερο όφελος. Άρα, οι σύλλογοι ασθενών εντάσσονται στην πρώτη κατηγορία.

χρησιμοποιηθεί σχετικά ικανοποιητικά για την περιγραφή του εθελοντικού τομέα και στην Κύπρο (Drakomathioulakis 2016), ενώ ένα πιο πολύπλοκο και αναλυτικό σύστημα ταξινόμησης, αυτό των Salamon & Anheier (1996), βασισμένο στο πεδίο δραστηριοποίησης, έχει προταθεί για επίσημη χρήση στην Ελλάδα⁴ και εφαρμοστεί στη σχετική βιβλιογραφία (Loukidou 2014b).

Βεβαίως, την κοινωνία των πολιτών δεν συγκροτούν μόνο νομικά οργανωμένοι φορείς, οργανισμοί, δηλαδή, με νομική προσωπικότητα⁵, αλλά και άτυπες ομάδες, φορείς, δηλαδή, χωρίς νομική προσωπικότητα⁶. Σε κάθε περίπτωση, οι φορείς της κοινωνίας των πολιτών έχουν σημαντικό ρόλο σε διάφορα μοντέλα κοινωνικού κράτους, συμπεριλαμβανομένου του Νοτιοευρωπαϊκού, στο οποίο εντάσσεται η Ελλάδα (Ferrera 1996, Ferrera 1999, Υφαντόπουλος και συν. 2009)⁷, είτε, συνήθως, ως πάροχοι κοινωνικών υπηρεσιών, είτε ως ενώσεις ασθενών που προωθούν την υιοθέτηση πολιτικών υγείας προς όφελος των μελών τους, όπως το Ευρωπαϊκό Φόρουμ Ασθενών (EPF 2016).

Πέραν αυτών, όμως, ενώ έχει μελετηθεί ως έναν βαθμό ο ρόλος της κοινωνίας των πολιτών στην Ελλάδα, ιδίως σε σχέση με το κοινωνικό κράτος και ειδικότερα υπό συνθήκες οικονομικής κρίσης (Sotiropoulos 2013, Huliaras 2014, Loukidou 2014a, Loukidou 2014b, Rakopoulos 2014, Sotiropoulos 2014, Sotiropoulos & Bourikos 2014, Simiti 2015), εντούτοις η αντίστοιχη εμπειρική γνώση για το ρόλο της ειδικότερα στο σύστημα υγείας είναι πολύ περιορισμένος και αφορά κυρίως στην ποσοτική καταγραφή των δραστηριοποιούμενων φορέων (Loukidou 2014b, Simiti 2015), ενώ οι αναφορές σε ποιοτικά χαρακτηριστικά, όπως η πρόσβαση ευπαθών ομάδων στις υπηρεσίες υγείας είναι ελάχιστες (Zafirovou 2014). Η

⁴ Η υιοθέτηση της ταξινόμησης των Salamon & Anheier (1996) για τη δημιουργία στην Ελλάδα Μητρώου Εθελοντικών Οργανισμών είχε προταθεί παλαιότερα σε σχετικό αδημοσίευτο υπόμνημα του Σώματος Ελλήνων Προσκόπων προς τη Γενική Γραμματεία Νέας Γενιάς (Χουρδάκης και συν. 2010;2011).

⁵ Στις Η.Π.Α. χρησιμοποιείται συνήθως ο όρος «incorporated» για τους φορείς με νομική προσωπικότητα.

⁶ Το Σύνταγμα της Ελλάδος, στο άρθρο 12, περιέχει διατάξεις που εξασφαλίζουν τη λειτουργία των Μ.Κ.Ο. (Β.τ.Ε. 1975;2008;2010, ενώ ο Αστικός Κώδικας της Ελληνικής Δημοκρατίας αναγνωρίζει, υπό προϋποθέσεις, τις άτυπες ενώσεις προσώπων, παραχωρώντας κάποια από τα νομικά δικαιώματα που έχουν οι υπόλοιποι Μ.Κ.Ο. . Περισσότερα για το σύνθετο νομικό πλέγμα που διέπει τη λειτουργία των μη κερδοσκοπικών οργανισμών στην Ελλάδα, στο: Χουρδάκης και συν. (2010;2011).

Στην Κυπριακή Δημοκρατία υπάρχει επίσης ένα σύνθετο νομικό πλέγμα για τους Μ.Κ.Ο., αλλά δεν προβλέπεται η λειτουργία άτυπων ομάδων, αν και υπάρχει μία έμμεση αναγνώρισή τους λόγω των κανόνων χρηματοδότησης του Προγράμματος Erasmus+ της Ευρωπαϊκής Επιτροπής (Drakomathioulakis 2016, EC 2016).

⁷ Η Κύπρος, για διάφορους λόγους που ξεφεύγουν της παρούσης, δεν εντάσσεται στο Νοτιοευρωπαϊκό μοντέλο ή σε κάποια άλλη από τις κλασσικές τυπολογίες των συστημάτων του κράτους πρόνοιας. Σε κάθε περίπτωση, ο ρόλος της κοινωνίας των πολιτών στο κοινωνικό κράτος είναι υπαρκτός, αλλά μάλλον περιορισμένος. Περισσότερα, ειδικότερα για το Κυπριακό σύστημα υγείας, στο: Theodorou et al. (2012).

αντίστοιχη βιβλιογραφία για την Κύπρο, εξάλλου, είναι μάλλον ανύπαρκτη⁸.

⁸ Ο γράφων πληροφορήθηκε ότι πρόσφατα (20/05/2016) υποστηρίχθηκε διατριβή επιπέδου μάστερ από συμφοιτήτρια στο παρόν πρόγραμμα μεταπτυχιακών σπουδών του Α.Π.Κυ. με θέμα τον ρόλο των Μ.Κ.Ο. στο Κυπριακό σύστημα υγείας (Λοΐζου 2016), η οποία πιθανότατα καλύπτει το υπάρχον βιβλιογραφικό κενό ή, έστω, τμήμα αυτού, όμως, καθώς αυτή δεν έχει δημοσιευθεί ακόμα στο ηλεκτρονικό αποθετήριο του πανεπιστημίου, η ανεύρεση του πλήρους κειμένου δεν κατέστη εφικτή.

4. ΟΙ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΕΣ ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ

4.1. Ηλεκτρονική και Κινητή Υγεία (eHealth και mHealth)

Λαμβάνοντας υπόψιν τα παραπάνω, η ηλεκτρονική υγεία (electronic health/ eHealth), όρος που χρησιμοποιείται για την περιγραφή των σχέσεων ανάμεσα στις επιστήμες υγείας και στους ηλεκτρονικούς υπολογιστές (Eysenbach 2001), καθώς και η τεχνολογική απότοκός της, η κινητή υγεία (mobile health/ mHealth), όρος που «καλύπτει την άσκηση της ιατρικής και της δημόσιας υγείας που υποστηρίζεται από κινητές συσκευές, όπως κινητά τηλέφωνα, ταμπλέτες, συσκευές παρακολούθησης ασθενών και άλλες ασύρματες συσκευές» (Ε.τ.Π. 2014, σελ. 2/7), όπως οι φορετές (wearables), μπορούν ίσως να συμβάλλουν πρακτικά στην επίτευξη των στόχων που θέτει το πλαίσιο πολιτικής «Υγεία 2020», δηλαδή να βελτιώσει την ισοτιμία στην πρόσβαση, τη συνέχεια της φροντίδας και την ενδυνάμωση του ασθενή.

Εξάλλου, η Ευρωπαϊκή Επιτροπή (Ε.Επ.) έχει αναπτύξει ένα συγκεκριμένο «Σχέδιο δράσης 2012-2020» για την ηλεκτρονική υγεία, το οποίο επικαιροποιεί το παλαιότερο του 2004 (Ε.Επ. 2012), έχει δημοσιοποιήσει την «Πράσινη Βίβλο για την «κινητή» υγεία» (Ε.Επ. 2014), ενώ παράλληλα λειτουργεί μια σχετική διαδικτυακή πύλη (Ε.Επ. 2016).

Πέραν του πολιτικού πλαισίου, πρέπει να σημειωθεί ότι σε πρακτικό επίπεδο πολλές από τις εφαρμογές της ηλεκτρονικής και της κινητής υγείας ενσωματώνουν τεχνολογίες δεδομένων υψηλού όγκου (Pai 2016), για τις οποίες γίνεται αναφορά παρακάτω.

Εξάλλου, σε επίπεδο χρήστη, πολλές εφαρμογές κινητής υγείας χρησιμοποιούν τους ιστοτόπους κοινωνικών δικτύων για να ενθαρρύνουν τη χρήση τους, να προωθήσουν υγιεινότερους τρόπους ζωής και να βελτιώσουν την αλληλεπίδραση των χρηστών (LeClair 2013), ενώ δεν λείπουν παραδείγματα εφαρμογών που, με τη χρήση και των ιστοτόπων κοινωνικών δικτύων, δημιουργήθηκαν από ασθενείς για ασθενείς (Lee et al. 2016).

Απ' την άλλη, η ηλεκτρονική υγεία έχει δεχθεί και κριτική, κυρίως για το ότι προάγει ένα μοντέλο που μπορεί μεν να είναι εξατομικευμένο, απουσιάζει δε από αυτό η ανθρώπινη επαφή ανάμεσα στον ασθενή και τον επαγγελματία υγείας (Comstock 2015).

4.2. Δεδομένα Υψηλού Όγκου (Big Data)

Άλλωστε, σημαντική παράμετρος των τεχνολογικών εξελίξεων που επηρεάζουν τον τομέα της υγείας είναι η ανάπτυξη των τεχνολογιών των δεδομένων υψηλού όγκου (big data), οι οποίες υπόσχονται, μεταξύ άλλων, βελτίωση της έρευνας, καλύτερο σχεδιασμό σε θέματα δημόσιας υγείας και πολιτικής υγείας, νέες δυνατότητες παρακολούθησης των ασθενών, καλύτερη εφαρμογή της έννοιας της βασισμένης σε ενδείξεις (evidence-based) φροντίδας υγείας (Bradley 2013, Raghupathi & Raghupathi 2014, Pai 2016).

Παράδειγμα εφαρμογής που συνδυάζει τις δυνατότητες της κινητής υγείας με αυτές των δεδομένων υψηλού όγκου (και, κάπως λιγότερο, αυτές των ιστοτόπων κοινωνικών δικτύων, που αναφέρονται παρακάτω) είναι η καρδιολογική έρευνα «Health eHeart Study», που διεξάγει το Πανεπιστήμιο της Καλιφόρνιας στο Σαν Φρανσίσκο (University of California San Francisco) (UCSF 2015, Whitman et al. 2015).

4.3. Ιστότοποι Κοινωνικών Δικτύων (SNSs)

Πέραν τούτων, το διαδίκτυο προσφέρει στους πολίτες δυνατότητες για ταχύτερη, στοχευμένη και επιλεκτική πληροφόρηση, ανταλλαγή καλών πρακτικών, αυτοδιαχείριση νοσημάτων, ακόμα και χρηματοδότηση, με τους ιστοτόπους κοινωνικών δικτύων (social network sites/ SNSs)⁹ να αποτελούν ίσως το καλύτερο παράδειγμα διαδικτυακών εργαλείων που μπορούν να χρησιμοποιηθούν από τους πολίτες για κάλυψη των παραπάνω αναγκών,

9 Οι Boyd & Ellison (2007) αναφέρουν ότι οι όροι «ιστότοποι κοινωνικών δικτύων» («social network sites») και «ιστότοποι κοινωνικής δικτύωσης» («social networking sites») χρησιμοποιούνται συχνά εναλλακτικά ο ένας του άλλου στη βιβλιογραφία, όμως επιλέγουν τη χρήση του όρου «δίκτυο» («network»), αντί του όρου «δικτύωση» («networking»), διότι ο δεύτερος δίνει έμφαση στη έναρξη σχέσης (relationship initiation) συχνά ανάμεσα σε αγνώστους, κάτι το οποίο, αν και δυνατό, δεν είναι η κύρια πρακτική στους περισσότερους απ' αυτούς τους ιστοτόπους, ούτε αποτελεί το κύριο χαρακτηριστικό διαφοροποίησής τους από άλλες μορφές επικοινωνίας μέσω ηλεκτρονικού υπολογιστή (computer-mediated communication/ CMC). Η παραπάνω συλλογιστική υιοθετείται και στην παρούσα εργασία.

Εξάλλου, ο όρος «κοινωνικά μέσα» («social media») χρησιμοποιείται συχνά εναλλακτικά των παραπάνω όρων, αν και στην πραγματικότητα εμπεριέχει και άλλες μορφές επικοινωνίας, όπως τα ιστολόγια (weblogs, blogs), ενώ φαίνεται να δίνει έμφαση στη ενημερωτική λειτουργία αυτών των εφαρμογών (κατ' αντιστοιχία των μέσων μαζικής ενημέρωσης), παρά στην ύπαρξη ενός δικτύου χρηστών. Στην παρούσα η χρήση των όρων «ιστότοπος κοινωνικού δικτύου» και «κοινωνικό μέσο» γίνεται εναλλακτικά.

καθώς είναι υπηρεσίες ιδιαίτερα δημοφιλείς (Boyd & Ellison 2007, Househ 2012, Nadkarni & Hofmann 2012), που επιτρέπουν τη σύγχρονη και ασύγχρονη διάδραση ανάμεσα σε χρήστες που μοιράζονται κοινά ενδιαφέροντα (Boyd & Ellison 2007), ενώ οι τεχνολογικές δυνατότητες που υπάρχουν πλέον για πρόσβαση σε αυτούς μέσω έξυπνων κινητών τηλεφώνων (smartphones) δημιουργούν σταδιακά, στο χώρο της υγείας, την έννοια της «κινητής υγείας κοινωνικής δικτύωσης» (mobile social networking health/ MSNet-Health), όρο που εισήγαγε ο Househ (2012).

Ήδη στη βιβλιογραφία υπάρχουν μελέτες και συζητήσεις που αφορούν στη χρήση των ιστοτόπων κοινωνικών δικτύων από επαγγελματίες υγείας, οπότε δίνεται έμφαση κυρίως σε θέματα δεοντολογίας (Guseh et al. 2009, Payette et al. 2013), εκπαίδευσης (Amgad & AlFaar 2014) και έρευνας (Foster Akard et al. 2015), ενώ στο Ηνωμένο Βασίλειο έχει αναπτυχθεί σχετική πολιτική για τη χρήση των κοινωνικών δικτύων στην υγεία, για την οποία γεννώνται ερωτήματα κατά πόσον, με τον μανδύα της ενδυνάμωσης του ασθενή, προωθεί ένα καταναλωτικό μοντέλο στον τομέα της υγείας (Hunt et al. 2015).

Μεγαλύτερος, όμως, είναι ο όγκος των εργασιών που αφορούν στη χρήση των κοινωνικών δικτύων από τους ασθενείς. Αυτές άλλοτε προσεγγίζουν το θέμα από την οπτική της τεχνολογικής καινοτομίας (Farmer et al. 2009), και άλλοτε επικεντρώνονται στη διαχείριση συγκεκριμένων ασθενειών, όπως ο σακχαρώδης διαβήτης (Zhang et al. 2013, Lewis et al. 2014, Hunt 2015, Greene et al. 2011, Koteyko & Hunt 2015, Petrovski et al. 2015, Hunt & Koteyko 2015), ο καρκίνος (Wolff 2012, Valle et al. 2013, Abramson et al. 2015, Lai et al. 2015), τα καρδιαγγειακά νοσήματα (Kim et al. 2014), η νεφρική ανεπάρκεια (Mercado-Martínez & Urias-Vázquez 2014, Muhammad et al. 2014) ή οι σπάνιες ασθένειες (Walker 2014).

5. Ο ΙΣΤΟΤΟΠΟΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΔΙΚΤΥΟΥ FACEBOOK

5.1. Ιστορικά στοιχεία και βασικά χαρακτηριστικά

Ο ιστότοπος κοινωνικού δικτύου Facebook (<https://www.facebook.com/>) δεν είναι ο παλαιότερος (Boyd & Ellison 2007), είναι όμως πιθανότατα ο δημοφιλέστερος (Nadkarni & Hofmann 2012), παρά τις προβλέψεις των Cannarella & Spechler (2014) ότι μεταξύ των ετών 2015 και 2017 αναμένεται να απωλέσει το 80% του μέγιστου αριθμού των χρηστών του.

Αρχικά (το 2004) απευθυνόταν μόνο σε μέλη της πανεπιστημιακής κοινότητας του Χάρβαρντ (Harvard), σύντομα (2005) επεκτάθηκε σε μέλη λυκειακών κοινοτήτων, ενώ λίγο αργότερα (2006) σε εταιρικά δίκτυα και στο γενικό κοινό (Boyd & Ellison 2007). Η ιστορία της δημιουργίας του αποτέλεσε το θέμα της κινηματογραφικής ταινίας «Το Κοινωνικό Δίκτυο» («The Social Network») του David Fincher, σε σενάριο Aaron Sorkin (Sony Pictures 2010).

Οι Nadkarni & Hofmann (2012) υποστηρίζουν ότι η ανάγκη του ανήκειν (need to belong) και η ανάγκη για αυτοπαρουσίαση (need for self-presentation) είναι οι δύο κύριες ανάγκες που λειτουργούν ως κίνητρα για τη χρήση του Facebook, και άρα για τη δημοφιλία του, ενώ μια σειρά από μελέτες προσπαθούν να ερμηνεύσουν το σύνθετο αυτό κοινωνικό φαινόμενο των ιστοτόπων κοινωνικών δικτύων, χωρίς να υπάρχει ακόμα ένα πλήρες θεωρητικό μοντέλο (Ryan & Xenos 2011), παρά το γεγονός ότι η θεωρία δικτύων (networks theory), που εφαρμόζεται και για φυσικά και κοινωνικά δίκτυα, μπορεί να δώσει κάποιες περιορισμένες απαντήσεις (Caldarelli & Catanzaro 2012).

Βασικό χαρακτηριστικό του Facebook είναι η δυνατότητα των χρηστών να δημιουργούν, να συμμετέχουν και να οργανώνονται σε ομάδες (groups), είτε δημόσιες (ελεύθερη συμμετοχή), είτε κλειστές (απαιτείται έγκριση από υπάρχον μέλος για συμμετοχή), είτε μυστικές (απαιτείται πρόσκληση από υπάρχον μέλος για συμμετοχή), ανάλογα με τις επιλογές απορρήτου που έχει επιλέξει ο δημιουργός της κάθε ομάδας (Facebook 2016a), ενώ ο Carpenter (2012), αν κι εστιάζει σε αντικοινωνικές συμπεριφορές που εμφανίζονται στο μέσο, εντούτοις αναφέρει παραδείγματα από τη βιβλιογραφία όπου το Facebook χρησιμοποιείται από τους χρήστες του για αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης και για θετική κοινωνική διάδραση.

Οι χρήστες εξάλλου, έχουν τη δυνατότητα να δημιουργούν στο Facebook σελίδες (pages), μέσω των οποίων μπορούν να μοιράζονται νέα και απόψεις και να αλληλεπιδρούν με άλλους χρήστες. Οι σελίδες έχουν σχεδιασθεί ώστε να εξυπηρετούν κυρίως τις ανάγκες

επικοινωνίας, διαφήμισης και προώθησης οργανισμών κι εταιρειών και λειτουργούν ως ένα είδος εταιρικού διαδικτυακού προφίλ (Facebook 2016b), αλλά μπορούν να χρησιμοποιηθούν και για την επαγγελματική ή άλλη προβολή φυσικών προσώπων.

5.2. Facebook και Κοινωνία των Πολιτών

Οι δυνατότητες επικοινωνίας και προβολής που παρέχουν οι ιστότοποι κοινωνικών δικτύων, γενικώς, και το Facebook, ειδικώς, δεν θα μπορούσαν, φυσικά, ν' αφήσουν αδιάφορη την κοινωνία των πολιτών, καθώς, παρά τις ενστάσεις που κατά καιρούς διατυπώνονται (Karch 2016), οι διάφοροι φορείς έχουν βρει στα εργαλεία αυτά αποτελεσματικούς, γρήγορους και μάλλον οικονομικούς τρόπους προώθησης του έργου τους ή της ιδεολογίας τους. Όπως έχει επισημάνει ο Shirky (2011), οι ιστότοποι κοινωνικών δικτύων κρύβουν μία μεγάλη πολιτική δύναμη.

Αυτό φυσικά δεν έχει περάσει απαρατήρητο από το ίδιο το Facebook, το οποίο, παρά τις επικρίσεις για αργοπορία, δημιούργησε πρόσφατα ειδική ιστοσελίδα με οδηγίες προς τους μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς για το πώς να κάνουν βέλτιστη χρήση των εργαλείων που παρέχει (Creedon 2016).

Από την άλλη, η υπερβολική χρήση των ιστοτόπων κοινωνικών δικτύων από την κοινωνία των πολιτών έχει συμβάλλει στη δημιουργία του φαινομένου του «κλικτιβισμού» («clicktivism»), της διαδικτυακής, δηλαδή, μόνο συμμετοχής σε συλλογικές δράσεις. Παρά το ότι ο «κλικτιβισμός» μπορεί να έχει θετικό περιεχόμενο, υπό την έννοια ότι συμβάλλει στην προώθηση ιδεών και στον κοινωνικό μετασχηματισμό (Clicktivist 2016), δεν λείπει η κριτική που τον θέλει να είναι απλώς ένα είδος παθητικού ακτιβισμού του καναπέ, με φορείς της κοινωνίας των πολιτών να αναζητούν νέους τρόπους ενεργοποίησης των πολιτών (SALTO 2015).

Πέραν τούτων, ο Iosifidis (2011, 2014) έχει ασκήσει έντονη κριτική στις απόψεις που προβάλλουν τα κοινωνικά μέσα ως χώρους συμμετοχικής διαμόρφωσης δημοκρατικών πολιτικών, θεωρώντας ότι δεν υπάρχουν σε όλες τις περιπτώσεις επαρκείς εγγυήσεις δημοκρατικής συμμετοχής και ισότιμης πρόσβασης, κι άρα η αποτελεσματικότητά τους ως προς το να επιφέρουν δημοκρατικές κοινωνικές αλλαγές είναι περιορισμένη και η βιωσιμότητα τέτοιων εγχειρημάτων υπό αίρεση.

5.3. Το Facebook ως εργαλείο κοινωνικής δικτύωσης υγείας

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, οι διάφοροι ιστότοποι κοινωνικών δικτύων έχουν βρει χρήση και στον τομέα της υγείας. Το Facebook, ειδικά, κατέχει σημαντικό ρόλο ως εργαλείο προώθησης παρόχων, αλλά κι ως μέσο κοινωνικής δικτύωσης ασθενών. Στην βιβλιογραφία το φαινόμενο έχει προσεγγισθεί κυρίως μέσω της ποιοτικής έρευνας, με σκοπό να αναδειχθούν οι νέοι τρόποι επικοινωνίας που εισάγει το μέσο (Greene et al. 2011, Zhang et al. 2013), οι δυνατότητες αυτοδιαχείρισης νόσων όπως ο διαβήτης (Lewis et al. 2014, Hunt & Koteyko 2015), οι δυνατότητες κοινωνικής υποστήριξης (Muhammad et al. 2014) ή η ανάδειξη νέων διαδικτυακών ταυτοτήτων (Hunt 2015, Koteyko & Hunt 2015).

Παρ' όλ' αυτά, το φαινόμενο δεν είναι γνωστό να έχει μελετηθεί στο Ελληνόφωνο Facebook, σε Ελλάδα και Κύπρο, ούτε ως προς την ποσοτική (πόσες ομάδες/ σελίδες;), ούτε ως προς την ποιοτική διάσταση (τι είδους θεματολογία; τι είδους ιδεολογία; τι ταυτότητες; τι συμπεριφορές;), ενώ ούτε διεθνώς φαίνεται να έχουν γίνει μελέτες για τον αντίκτυπο της οικονομικής κρίσης στη λειτουργία, θεματολογία και ιδεολογία αυτών των ομάδων.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

6. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

6.1. Ποιοτική έναντι ποσοτικής μεθοδολογίας

Στις εμπειρικές μελέτες, η ποσοτική και η ποιοτική ερευνητικές μεθοδολογίες είναι οι δύο μεθοδολογίες που χρησιμοποιούνται για τη συλλογή και ανάλυση δεδομένων¹⁰ (Jarratt 1996, Mantzoukas 2007). Η μεθοδολογία της ποιοτικής έρευνας μοιράζεται αρκετά χαρακτηριστικά με αυτήν της ποσοτικής, αλλά επίσης

«[...] επιχειρεί την κατανόηση ενός δοθέντος ερευνητικού προβλήματος ή θέματος υπό τις οπτικές/ απόψεις¹¹ του εμπλεκόμενου τοπικού πληθυσμού. Η ποιοτική έρευνα είναι εξαιρετικά αποτελεσματική στο να λαμβάνει πολιτισμικώς συγκεκριμένες πληροφορίες σχετικά με τις αξίες, τους γνώμες, τις συμπεριφορές και τα κοινωνικά συγκείμενα¹² συγκεκριμένων πληθυσμών.

»[...] Η δύναμη της ποιοτικής έρευνας είναι η δυνατότητά της να παρέχει σύνθετες περιγραφές υπό μορφή κειμένου¹³ σχετικά με το πώς οι άνθρωποι βιώνουν ένα δοθέν ερευνητικό θέμα. Παρέχει πληροφορίες σχετικά με την «ανθρώπινη» πλευρά ενός θέματος – μ' άλλα λόγια, τις συχνά αντικρουόμενες συμπεριφορές, πιστεύω, απόψεις, συναισθήματα και σχέσεις των ατόμων. Οι ποιοτικές μέθοδοι είναι επίσης αποτελεσματικές στην ταυτοποίηση απροσδιόριστων¹⁴ παραγόντων, όπως οι κοινωνικές νόρμες, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση¹⁵, οι ρόλοι των φύλων, η εθνότητα¹⁶ και η θρησκεία, των οποίων ο ρόλος στο υπό διερεύνηση θέμα ίσως να μην είναι αμέσως εμφανής» (Mack et al. 2005;2011, pp. 1-2).

Η, κατά τον Mantzoukas (2007, p. 88), τα κύρια χαρακτηριστικά της

[...] είναι η κατανόηση και η ερμηνεία των εμπειριών και πεποιθήσεων των

10 Κατ' ακρίβεια, η ανάλυση, όχι όμως και η συλλογή δεδομένων, είναι δυνατόν να πραγματοποιηθεί και με τη χρήση ανάλυσης παλινδρόμησης (correlation or regression analysis) και μετα-ανάλυσης (meta-analysis), παρόλο που αυτές οι δύο ερευνητικές μεθοδολογίες μπορούν επίσης να θεωρηθούν μέθοδοι τόσο της ποσοτικής (και οι δύο) όσο και της ποιοτικής (η δεύτερη) ερευνητικών μεθοδολογιών. Το επιστημολογικό αυτό θέμα ξεφεύγει της παρούσης. Περισσότερα για τις μεθόδους αυτές, ιδίως στον τομέα των επιστημών υγείας, βλ.: Galanis (2009a), Galanis (2009b) και Galanis (2013).

11 Στο πρωτότυπο Αγγλικό κείμενο: «from the perspectives».

12 Στο πρωτότυπο Αγγλικό κείμενο: «contexts».

13 Στο πρωτότυπο Αγγλικό κείμενο: «textual».

14 Στο πρωτότυπο Αγγλικό κείμενο: «intangible».

15 Στο πρωτότυπο Αγγλικό κείμενο: «status».

16 Στο πρωτότυπο Αγγλικό κείμενο: «ethnicity».

συμμετεχόντων στην έρευνα.

Με βάση τα παραπάνω, δεν προκαλεί έκπληξη το γεγονός ότι από τη δεκαετία του 1960 η ποιοτική έρευνα είναι αναπόσπαστο τμήμα της έρευνας στον τομέα της υγείας, θεωρείται εξαιρετικά σχετική με την πρακτική της φροντίδας υγείας (Malterud 2001, Graneheim & Lundman 2004, DiCicco-Bloom & Crabtree 2006, Mantzoukas 2007), αλλά είναι επίσης ένα σημαντικό κομμάτι της έρευνας στους τομείς της διοίκησης, του μάρκετινγκ και των οικονομικών (Jarratt 1996)¹⁷.

Παρά το γεγονός ότι συχνά στο παρελθόν οι δύο μεθοδολογίες είχαν θεωρηθεί ως μάλλον ασύμβατες, από τις αρχές της δεκαετίας του 1980 δίδεται έμφαση στην συμπληρωματικότητά τους, και γίνεται μία συστηματική προσπάθεια για τη σύνθεσή τους σε μία ενιαία μεθοδολογία (Jarratt 1996). Όπως αναφέρουν οι Mack et al. (2005;2011, p. 2):

«Όταν χρησιμοποιείται μαζί με ποσοτικές μεθόδους, η ποιοτική έρευνα μπορεί να μας βοηθήσει να ερμηνεύσουμε και να κατανοήσουμε καλύτερα τη σύνθετη πραγματικότητα μιας δοθείσας κατάστασης και του υπαινιγμού¹⁸ των ποσοτικών δεδομένων».

Λαμβάνοντας υπόψη την παραπάνω τάση στην έρευνα, αποφασίσθηκε στην παρούσα εργασία να ακολουθηθεί μία μεικτή μεθοδολογία, μία μεθοδολογία, δηλαδή, η οποία θα συνδυάζει μεθόδους της ποσοτικής και της ποιοτικής ερευνητικών μεθοδολογιών.

Η απόφαση αυτή ενισχύεται από το γεγονός ότι, όπως έχει επισημανθεί ήδη, η υπάρχουσα βιβλιογραφία για την κοινωνία των πολιτών στην Ελλάδα, , περιορισμένη ειδικά σε σχέση με το ρόλο της δεύτερης στο σύστημα υγείας, αφορά κυρίως στην ποσοτική καταγραφή των δραστηριοποιούμενων φορέων (Loukidou 2014b, Simiti 2015), με σχεδόν παντελή απουσία ποιοτικών χαρακτηριστικών (Zafiropoulou 2014), ενώ, αντίθετα, το φαινόμενο της χρήσης του Facebook ως εργαλείο προώθησης παρόχων, αλλά κι ως μέσο κοινωνικής δικτύωσης ασθενών έχει προσεγγισθεί κυρίως ποιοτικά (Greene et al. 2011, Zhang et al. 2013, Lewis et al. 2014, Muhammad et al. 2014, Hunt 2015, Koteyko & Hunt 2015).

¹⁷ Είναι ενδιαφέρον, ίσως, να σημειωθεί εδώ ότι μερικά πανεπιστήμια έχουν πρόσφατα αρχίσει να προσφέρουν μαζικά ανοικτά διαδικτυακά σεμινάρια (massive open online courses/ MOOCs) σχετικά με την ποιοτική ερευνητική μεθοδολογία (UvA & Coursera 2016).

¹⁸ Στο πρωτότυπο Αγγλικό κείμενο: «implications».

6.2. Ποσοτική μεθοδολογία

Η αναζήτηση των ομάδων και σελίδων πραγματοποιήθηκε κατά την περίοδο Νοέμβριος 2015-Μάρτιος 2016, χρησιμοποιώντας τη μηχανή αναζήτησης του Facebook (<https://www.facebook.com/search/results/>) και τις παρακάτω λέξεις-κλειδιά (πίνακας 1): (χρόνια νοσήματα), (σακχαρώδης διαβήτης), (διαβήτης), (διαβητικός), (καρκίνος), (καρκινοπαθής), (ασθενείς με), (σύλλογος ασθενών), (σύνδεσμος ασθενών), (δικαιώματα ασθενών).

Πίνακας 1: Λέξεις-κλειδιά για την αναζήτηση ομάδων και σελίδων στο Facebook

(χρόνια νοσήματα)	(καρκινοπαθής)
(σακχαρώδης διαβήτης)	(ασθενείς με)
(διαβήτης)	(σύλλογος ασθενών)
(διαβητικός)	(σύνδεσμος ασθενών)
(καρκίνος)	(δικαιώματα ασθενών)

*Χρησιμοποιήθηκαν όλες οι δυνατές γραμματικές πτώσεις ή/και το θέμα των λέξεων

** Δεν χρησιμοποιήθηκαν οι Μπουλιανοί λογικοί τελεστές AND (και), OR (ή), NOT (όχι)

Σε αντίθεση με τη συνήθη πρακτική αναζήτησης σε επιστημονικές βάσεις δεδομένων (βιβλιογραφίας ή άλλες) και λαμβάνοντας υπόψιν α) τους πιθανούς τεχνολογικούς περιορισμούς που έχει η μηχανή αναζήτησης του Facebook, καθώς είναι σχεδιασμένη να εξυπηρετεί τις ανάγκες των χρηστών του και όχι την αναζήτηση σε βιβλιογραφικές ή άλλες βάσεις δεδομένων, και β) το ότι η αναζήτηση αφορά ελληνόφωνες ομάδες, αυτή έγινε χρησιμοποιώντας λέξεις-κλειδιά στην Ελληνική γλώσσα αποκλειστικά, σε όλες τις δυνατές γραμματικές πτώσεις ή/και χρησιμοποιώντας το γραμματικό θέμα των λέξεων (π.χ. διαβητ-), και χωρίς τους συνήθεις Μπουλιανούς λογικούς τελεστές (δυαδικές μεταβλητές αναζήτησης) AND (και), OR (ή) και NOT (όχι).

Επιπλέον εγγραφές βρέθηκαν μέσω της ροής σχετικών αναρτήσεων του Facebook, της λειτουργίας, δηλαδή, που έχει ο συγκεκριμένος ιστότοπος κοινωνικού δικτύου να εμφανίζει στον «τοίχο» κάθε χρήστη προφίλ «φίλων» και αναρτήσεις (posts) σχετικά με αυτά που ήδη έχει επιλέξει ο χρήστης.

Προκειμένου να είναι εφικτή α) η αναζήτηση των ομάδων και σελίδων στο Facebook, β) η συλλογή ποιοτικών δεδομένων (βλ. παρακάτω, υποενότητα 6.3) και γ) η εξ αποστάσεως ταυτόχρονη πρόσβαση στα ποσοτικά και ποιοτικά δεδομένα τόσο από τον φοιτητή, όσο και από την επιβλέπουσα καθηγήτρια, δημιουργήθηκε ένας λογαριασμός ηλεκτρονικού ταχυδρομείου ενός εικονικού χρήστη στην δωρεάν υπηρεσία ηλεκτρονικού ταχυδρομείου Gmail (<https://www.gmail.com/>) της Google, Inc. (<https://www.google.com/>), με τον οποίο στη συνέχεια δημιουργήθηκε ένας λογαριασμός Facebook του ίδιου εικονικού χρήστη.

Με το πέρας της αναζήτησης, χρησιμοποιήθηκε περιγραφική στατιστική για ιχνηλάτηση των ποσοτικών δεδομένων και δοκιμασία χ^2 (chi-square) για αναζήτηση πιθανών σχέσεων (relations). Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε σε $p=0,05$. Η επεξεργασία και ανάλυση των ποσοτικών δεδομένων πραγματοποιήθηκε με χρήση του στατιστικού πακέτου για τις κοινωνικές επιστήμες IBM SPSS Statistics v.22 (<http://www-01.ibm.com/software/analytics/spss/>), για το οποίο εξασφαλίστηκε άδεια χρήσης μέσω του Ανοικτού Πανεπιστημίου Κύπρου.

Στο σημείο αυτό πρέπει να αναφερθεί η ιδιαίτερη συνεισφορά του Δρ. Μανώλη Γιαχνάκη, Τμήμα Ιατρικής, Σχολή Επιστημών Υγείας, Πανεπιστήμιο Κρήτης, στην ανάλυση των ποσοτικών δεδομένων.

6.3. Ποιοτική μεθοδολογία

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, η ποιοτική έρευνα θεωρείται αναπόσπαστο κομμάτι της έρευνας στον χώρο της υγείας ήδη από τη δεκαετία του 1960. Ο Mantzoukas (2007, p. 88) προτείνει ένα μοντέλο έξι (6) βημάτων για τη διεξαγωγή και αξιολόγηση ποιοτικής έρευνας, το οποίο αποτέλεσε οδηγό κατά την εκπόνηση αυτής της εργασίας:

1. Καθορισμός του αντιληπτικού περιγράμματος,
2. Σχηματισμός της ερευνητικής ερώτησης,
3. Ορισμός του δείγματος,
4. Αποσαφήνιση της μεθόδου συγκέντρωσης των δεδομένων,
5. Παρουσίαση της μεθόδου ανάλυσης των δεδομένων, και
6. Συγκεκριμενοποίηση του τρόπου παρουσίασης και συγγραφής.

Με το πέρας της συγκέντρωσης και ανάλυσης των ποσοτικών δεδομένων καθορίστηκε το δείγμα για την συλλογή των ποιοτικών δεδομένων.

Σε αντίθεση με άλλους συγγραφείς, οι οποίοι επέλεξαν δείγμα βάσει ποσοτικών κυρίως χαρακτηριστικών, όπως ο αριθμός μελών ομάδας ή συνδρομητών «μου αρέσει» («likes») σελίδας (Greene et al. 2011, Hunt 2015, Hunt & Koteyko 2015, Koteyko & Hunt 2015), η επιλογή του δείγματος στην παρούσα εργασία έγινε όχι μόνο βάσει της δημοφιλίας μίας ομάδας ή μίας σελίδας, αλλά χρησιμοποιώντας επιπλέον και τα παρακάτω κριτήρια:

1. Να επιλεγεί ένας αριθμός ομάδων ή σελίδων που να είναι διαχειρίσιμος στα πλαίσια των ερευνητικών δυνατοτήτων αυτής της εργασίας. Με βάση το γεγονός ότι οι συνολικές ανευρέσεις ομάδων ή σελίδων ήταν περίπου εξήντα (60) (βλ. κεφάλαιο 7), αποφασίστηκε να επιλεγούν κατά το μέγιστο πέντε (5) ομάδες ή σελίδες Facebook. Αυτές που επιλέχθηκαν παρατίθενται, μαζί με τα κύρια χαρακτηριστικά τους, στον πίνακα 2.
2. Να υπάρχει στο δείγμα τουλάχιστον μία (1) ομάδα ή σελίδα που να έχει δημιουργηθεί κατά τη διάρκεια της οικονομικής κρίσης ή/και εξ αιτίας αυτής. Η ομάδα «Χρόνια Νοσήματα Πάσχοντες!!!»¹⁹ πληρούσε αυτό το κριτήριο, καθώς στον σκοπό της αναφέρεται ξεκάθαρα ότι έχει δημιουργηθεί κατά τη διάρκεια της οικονομικής κρίσης εξ αιτίας των περικοπών στις ασφαλιστικές παροχές υγείας.
3. Να υπάρχει τουλάχιστον μία (1) ομάδα ή σελίδα η οποία να ανήκει σε Μ.Κ.Ο. . Η ομάδα «Κ.Ε.Φ.Ι.ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΦΙΛΩΝ ΙΑΤΡΩΝ» και η σελίδα «Παγκύπριος Διαβητικός Σύνδεσμος» πληρούσαν αυτό το κριτήριο.
4. Να υπάρχει τουλάχιστον μία (1) άτυπη ομάδα (να μην ανήκει, δηλαδή, σε Μ.Κ.Ο.). Οι ομάδες «Συνταγες για διαβητικούς και για διαίτα» και «(ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΚΑΙ ΟΧΙ ΜΟΝΟ)» πληρούσαν αυτό το κριτήριο.
5. Να υπάρχει τουλάχιστον μία (1) ομάδα ή σελίδα από την Κύπρο (με δεδομένο ότι οι Κυπριακές ομάδες και σελίδες ήταν αρκετά λιγότερες από αυτές της Ελλάδας, βλ. παρακάτω, κεφάλαιο 7). Η σελίδα «Παγκύπριος Διαβητικός Σύνδεσμος» πληρούσε αυτό το κριτήριο.
6. Να υπάρχει κατά το δυνατόν ισοκατανομή ως προς τη βασική θεματολογία των ομάδων

¹⁹ Στους τίτλους των ομάδων και σελίδων διατηρείται επακριβώς η ορθογραφία, στίξη, σύνταξη και άλλη μορφολογία (sic) με την οποία εμφανίζονται στο Facebook.

και σελίδων, δηλαδή τουλάχιστον δύο (2) να έχουν ως κύριο θέμα το σακχαρώδη διαβήτη και τουλάχιστον δύο (2) να έχουν ως κύριο θέμα τον καρκίνο. Πράγματι, η σελίδα «Παγκύπριος Διαβητικός Σύνδεσμος» και η ομάδα «Συνταγες για διαβητικούς και για διαίτα» έχουν ως θέμα το διαβήτη, ενώ οι ομάδες «Κ.Ε.Φ.Ι.ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΦΙΛΩΝ ΙΑΤΡΩΝ» και «(ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΚΑΙ ΟΧΙ ΜΟΝΟ)» έχουν ως θέμα τον καρκίνο. Εξάλλου, η ομάδα «Χρόνια Νοσήματα Πάσχοντες!!!» αναφέρει στον σκοπό της ότι απευθύνεται εξίσου σε ασθενείς με σακχαρώδη διαβήτη, καρκίνο, και καρδιακές παθήσεις²⁰.

7. Στην περίπτωση που πέραν της μίας ομάδες ή σελίδες πληρούσαν κάποιο ή κάποια από τα παραπάνω κριτήρια, τότε συμπεριλήφθηκε αυτή με τον μεγαλύτερο αριθμό μελών ή συνδρομητών «μου αρέσει».

²⁰ Αξίζει, ίσως, εδώ να σημειωθεί ότι, παρά τον επιπολασμό των καρδιαγγειακών νοσημάτων στον πληθυσμό, και τον κοινωνικο-οικονομικό αντίκτυπο που αυτά έχουν, εντούτοις η συγκεκριμένη ήταν η μόνη ομάδα, από όσες ανευρέθηκαν, με αντικείμενό τις και τις παθήσεις αυτές.

Πίνακας 2: Ομάδες και σελίδες Facebook από τις οποίες αντλήθηκαν ποιοτικά δεδομένα και τα κύρια χαρακτηριστικά τους

Τίτλος	Θεματική	Τύπος Ομάδας	Ταξινόμηση	Χώρα	Μέλη (13/02/2016)	Ημερομηνία Δημιουργίας
Χρόνια Νοσήματα Πάσχοντες!!!	Άλλη	Δημόσια Ομάδα	Άτυπη Ομάδα	Ελλάδα	77	10/07/2014
Συνταγες για διαβητικούς και για διαίτα	Σακχαρώδης Διαβήτης	Δημόσια Ομάδα	Άτυπη Ομάδα	Ελλάδα	10244	11/05/2015
Κ.Ε.Φ.Ι.ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΦΙΛΩΝ ΙΑΤΡΩΝ (ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΚΑΙ ΟΧΙ ΜΟΝΟ)	Καρκίνος	Κλειστή Ομάδα	M.K.O.	Ελλάδα	9150	15/09/2011
Παγκύπριος Διαβητικός Σύνδεσμος	Σακχαρώδης Διαβήτης	Κλειστή Ομάδα	Άτυπη Ομάδα	Ελλάδα	5920	11/06/2013
		Σελίδα	M.K.O.	Κύπρος	2041	18/09/2012

Στη συνέχεια εντοπίστηκαν με χειροδιαλογή σε κάθε ομάδα οι δέκα (10) αναρτήσεις (posts) με τα περισσότερα σχόλια (comments) και οι δέκα (10) πιο δημοφιλείς αναρτήσεις, βάσει του αριθμού των αντιδράσεων «μου αρέσει» (likes) και μετά από προσεκτική ανάγνωσή τους, τους αποδόθηκαν αντιπροσωπευτικοί κωδικοί.

Με δεδομένο ότι υπήρχαν αφενός αλληλοεπικαλύψεις (δηλαδή, η ίδια ανάρτηση μπορεί να συμπεριλαμβανόταν και σε αυτές με τα περισσότερα σχόλια, αλλά και σε αυτές με τα περισσότερα likes), αφετέρου, σε κάποιες περιπτώσεις, περισσότερες της μίας αναρτήσεις κατελάμβαναν τη 10^η θέση δημοφιλίας στην ίδια ομάδα, ο συνολικός αριθμός των αναρτήσεων που συμπεριλήφθηκαν στην διαδικασία της κωδικοποίησης και της ανάλυσης περιεχομένου διαμορφώθηκε στις εκατό μία (101).

Η κωδικοποίηση και η ανάλυση του περιεχομένου των αναρτήσεων αυτών βασίστηκε στις αρχές της κριτικής ανάλυσης λόγου (βλ. παρακάτω, υποκεφάλαιο 6.4), η οποία παρέχει στον ερευνητή τη δυνατότητα να ξεφύγει απ' αυτό που είναι φανερό ότι λέγεται και να εμβαθύνει στο μελετώμενο κείμενο. Σε κάθε περίπτωση, οι αντιπροσωπευτικοί κωδικοί (οι οποίοι παρατίθενται στο σύνολό τους στο παράρτημα 4) εκφράζουν σύντομα και περιεκτικά την ερμηνεία που ο ερευνητής δίνει στο μελετώμενο κείμενο.

Στο σημείο αυτό πρέπει να τονισθεί η ιδιαίτερη συνεισφορά της κας Λήδας Θεοδώρου, υποψήφιας διδάκτορα, Ερευνητική Ομάδα Γνωστικής Επιστήμης, Πανεπιστήμιο Κουίν Μαίρη του Λονδίνου, τόσο στην επιλογή του κατάλληλου λογισμικού για τη συλλογή των ποιοτικών δεδομένων, όσο και στη συλλογή και επεξεργασία αυτών.

Η συλλογή των ποιοτικών δεδομένων έγινε με χρήση του λογισμικού Web Scraper Extension for Google Chrome v.0.2.0.10 (<http://webscraper.io/>), το οποίο διατίθεται δωρεάν. Σε κάθε περίπτωση, η άδεια χρήσης του λογισμικού έγινε αποδεκτή.

Η ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων πραγματοποιήθηκε με χρήση του λογισμικού ανάλυσης ποιοτικών δεδομένων ATLAS.ti for Mac v.1.0.48 (231) (<http://atlasti.com/>), για το οποίο εξασφαλίστηκε φοιτητική άδεια χρήσης ιδίως εξόδοις.

6.4. Κριτική ανάλυση λόγου (critical discourse analysis)

Η ποιοτική ερευνητική μεθοδολογία χρησιμοποιεί ένα μεγάλο εύρος μεθόδων και εργαλείων, μεταξύ των οποίων η μέθοδος της ανάλυσης λόγου (discourse analysis) και ειδικότερα της κριτικής ανάλυσης λόγου (critical discourse analysis, CDA), η οποία, είτε μόνη της, είτε σε συνδυασμό με άλλες μεθόδους και εργαλεία, έχει χρησιμοποιηθεί τα τελευταία χρόνια σε μεγάλο αριθμό ερευνών που αφορούν την υγεία, την πολιτική ή την πολιτική υγείας (Greene et al. 2011, Zafiroπούλου 2014, Zafiroπούλου et al. 2016, Hunt 2015, Hunt & Koteyko 2015, Μπακαλού 2015, Ζαφειροπούλου και συν. 2015, Zafiroπούλου 2015).

Σύμφωνα με τον εκ των εισηγητών της μεθόδου, Fairclough (2012, p. 9):

«Η κριτική ανάλυση λόγου φέρνει την κριτική παράδοση της κοινωνικής ανάλυσης στις γλωσσικές σπουδές και συνεισφέρει στην κριτική κοινωνική ανάλυση μία ιδιαίτερη εστίαση στον λόγο και στις σχέσεις ανάμεσα στον λόγο και άλλα κοινωνικά στοιχεία (σχέσεις εξουσίας, ιδεολογίες, θεσμοί, κοινωνικές ταυτότητες, και ούτω καθ' εξής)».

Πράγματι, σύμφωνα με την έτερη θεμελιώτρια της μεθόδου, τη Wodak (2010), η κριτική ανάλυση λόγου αντλεί από μια σειρά θεωριών και μεθόδων, όπως η κριτική θεωρία του Χάμπερμας (Habermas) και η λειτουργική συστημική γλωσσολογία του Χάλλινταυ (Halliday), κυρίως, όμως, εδράζεται στις φιλοσοφικές θέσεις του Μισέλ Φουκώ (Michel Foucault), στο έργο του οποίου η εξουσία, ως έννοια και σχέσεις εξουσίας, έχουν κεντρικό ρόλο²¹ (εικόνα 1).

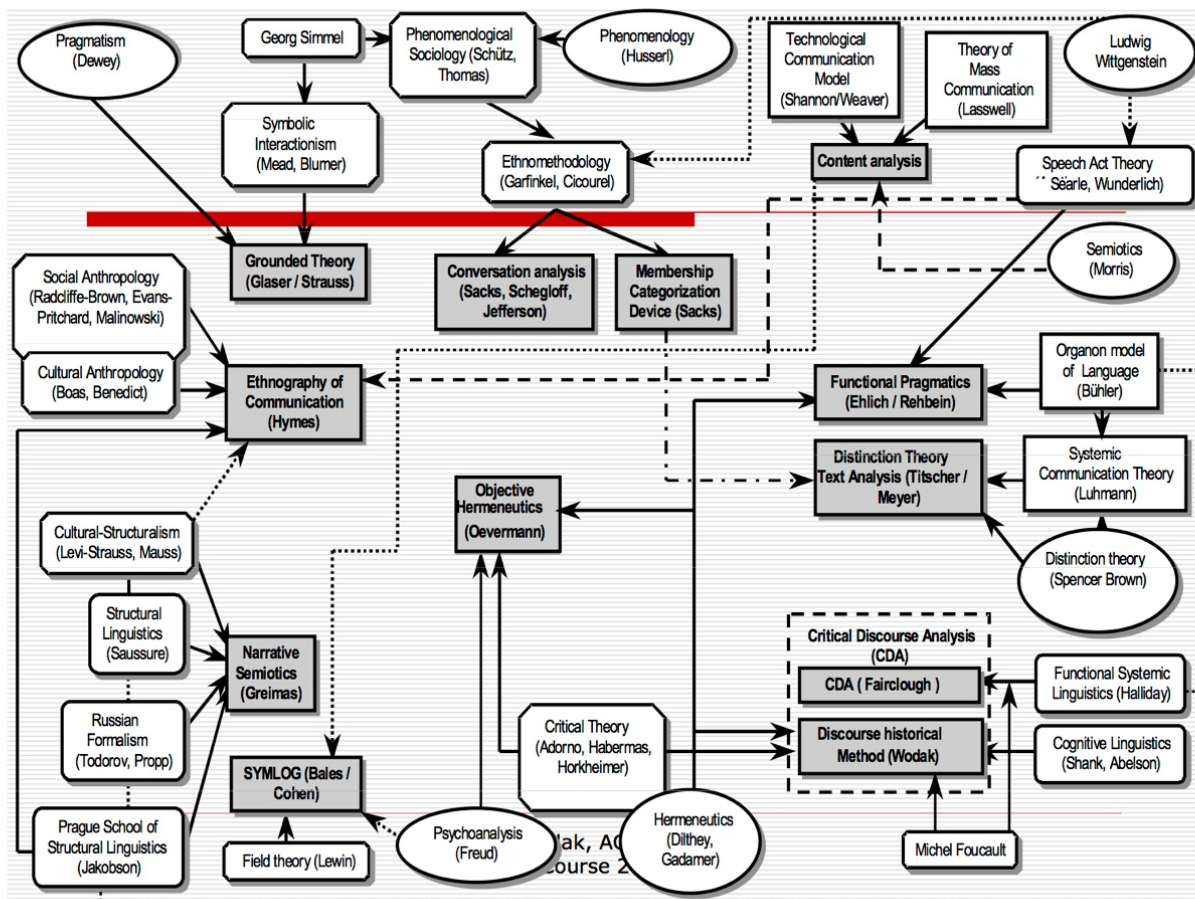
Όπως σημειώνουν οι Ζαφειροπούλου και συν. (2015), η κριτική ανάλυση λόγου δέχεται ότι ο λόγος παράγεται μέσω της κοινωνικής διάδρασης και επηρεάζεται από τις κοινωνικές δομές, αλλά ταυτόχρονα επηρεάζει τις κοινωνικές διαδικασίες και δομές. Πράγματι, σύμφωνα με τη Wodak (2001), η εστίαση της μεθόδου αυτής δεν είναι απλώς στο κείμενο ή στην κειμενική δομή, αλλά απαιτεί θεωρητικοποίηση και περιγραφή των κοινωνικών δομών και διαδικασιών.

Η κριτική ανάλυση λόγου, εξάλλου, δέχεται ότι ο λόγος, με την έννοια του κειμένου και της κειμενικής δομής σε σαφώς ορισμένο συγκείμενο, επιδέχεται εμπειρικής ανάλυσης, χωρίς, όμως, η κριτική ανάλυση λόγου να μπορεί να θεωρηθεί σχολή σκέψης ή ομοιογενές μοντέλο (Ζαφειροπούλου και συν. 2015).

²¹

Για μια εισαγωγή στη ζωή και το έργο του Φουκώ, βλ.: Gutting (2005).

Για την έννοια της εξουσίας στο έργο του Φουκώ, βλ.: Olivier (1988), Laforest (1989) και Abélès (2008).



Εικόνα 1: Η κριτική ανάλυση λόγου, οι πηγές της και η αλληλεπίδραση με άλλες θεωρίες και μεθόδους ποιοτικής έρευνας (Πηγή: Wodak 2010, p. 10).

6.5. Περιορισμοί

Όπως κάθε ερευνητική μεθοδολογία, έτσι και αυτή που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα εργασία φέρει μία σειρά από περιορισμούς, είτε τεχνολογικής προέλευσης, είτε λόγω επιλογής μεθόδων.

Στην πρώτη ομάδα, η ίδια η τεχνολογία του Facebook και του εργαλείου αναζήτησής της δεν επιτρέπει τη χρήση των κατά Boole λογικών τελεστών AND (και), OR (ή) και NOT (όχι), με αποτέλεσμα να υπαισέρχεται η πιθανότητα σφάλματος κατά την αναζήτηση ομάδων και σελίδων, καθώς ίσως υπάρχουν και άλλες, που δεν βρέθηκαν. Η τεχνολογική αυτή έλλειψη αντισταθμίζεται κάπως από το γεγονός ότι επιπλέον εγγραφές βρέθηκαν μέσω της ροής σχετικών αναρτήσεων του Facebook, όπως εξηγήθηκε παραπάνω (υποκεφάλαιο 6.2., σελ. 34).

Εξάλλου, υπήρξαν περιπτώσεις διαχειριστές κλειστών ομάδων Facebook να μην εγκρίνουν τη συμμετοχή του εικονικού προφίλ χρήστη στις ομάδες τους, ενώ σε μία περίπτωση αυτό έγινε μετά από συζήτηση κατά την οποία εξηγήθηκε ο σκοπός της έρευνας και της συμμετοχής στην ομάδα.

Άλλωστε, ενώ υπάρχουν εργαλεία που επιτρέπουν την εξαγωγή διαφόρων ποσοτικών και ποιοτικών δεδομένων από τις ομάδες και σελίδες του Facebook (π.χ. φύλο χρηστών ή ηλικία), αυτά δεν μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε κλειστές ομάδες, άρα αποκλείστηκε η χρήση τους στην παρούσα²².

Μεθοδολογικά, περιορισμοί υπαισέρχονται από το γεγονός ότι επιλέχθηκε να μελετηθούν τόσο ομάδες όσο και σελίδες, που από τη φύση τους επιτελούν διαφορετικές λειτουργίες, όμως αυτό έγινε λόγω της εξαιρετικά περιορισμένης σχετικής Ελληνόφωνης βιβλιογραφίας κι ερευνητικής εμπειρίας.

Για τον ίδιο λόγο, άλλωστε, επιλέχθηκε να μελετηθούν ομάδες και σελίδες τόσο από την Ελλάδα, όσο και από την Κύπρο, παρά τους πιθανούς περιορισμούς που θέτουν οι διαφορετικές πραγματικότητες των δύο χωρών (π.χ. μέγεθος· οργάνωση υπηρεσιών υγείας, οικονομίας, κρατικού μηχανισμού· γεωπολιτικό πλαίσιο· λόγοι, ένταση και διάρκεια οικονομικής κρίσης).

Επίσης, περιορισμό αποτελεί η επιλογή χρήσης μόνο της μεθόδου της κριτικής ανάλυσης λόγου κι όχι, π.χ. και μεθόδου βασικής οπτικής ανάλυσης (basic visual analysis), που θα

²² Τέτοιο λογισμικά είναι, επί παραδείγματι, τα SocioGraph (<http://sociograph.io/>) και Grytics (<https://grytics.com>).

επέτρεπε την ανάλυση φωτογραφικού ή άλλου οπτικού υλικού που είναι σύνηθες να αναρτάται στο Facebook.

Επιπλέον, η μέθοδος και τα εργαλεία εξαγωγής δεδομένων επέτρεψαν ουσιαστικά την λήψη ποσοτικών και ποιοτικών δεδομένων μία δεδομένη χρονική στιγμή, με περιορισμένη δυνατότητα ελέγχου πιθανών μεταβολών στον χρόνο, δίνοντας στην έρευνα χαρακτηριστικά συγχρονικά κι εν μέρει αναδρομικά (καθώς τα δεδομένα που ελήφθησαν αφορούσαν και στο παρελθόν), όχι, όμως, προοπτικά.

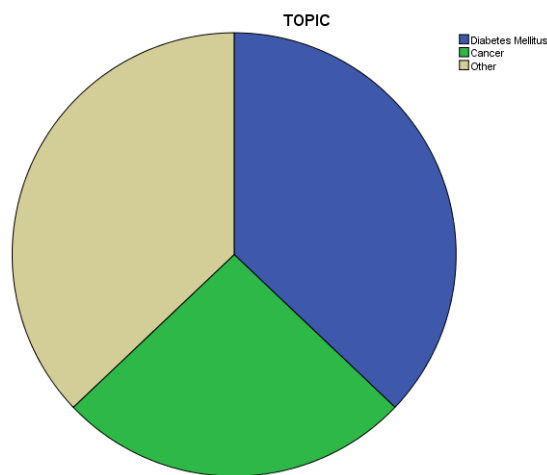
Τέλος, η μέθοδος που επιλέχθηκε δεν επιτρέπει τη συστηματική παρακολούθηση ατομικών προφίλ στον χρόνο, κάτι το οποίο θα απαιτούσε κοινωνιολογικές μεθόδους όπως αυτή της διαδικτυακής εθνογραφίας κι ειδικότερα της επικεντρωμένης στον λόγο διαδικτυακής εθνογραφίας (discourse-centred online ethnography) (Androutsopoulos 2008).

7. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

7.1. Ποσοτικά δεδομένα

Στο παρόν υποκεφάλαιο παρουσιάζονται αμιγώς ποσοτικά δεδομένα, όπως προέκυψαν από την αναζήτηση στο Facebook.

7.1.1. Στατιστική περιγραφή δεδομένων



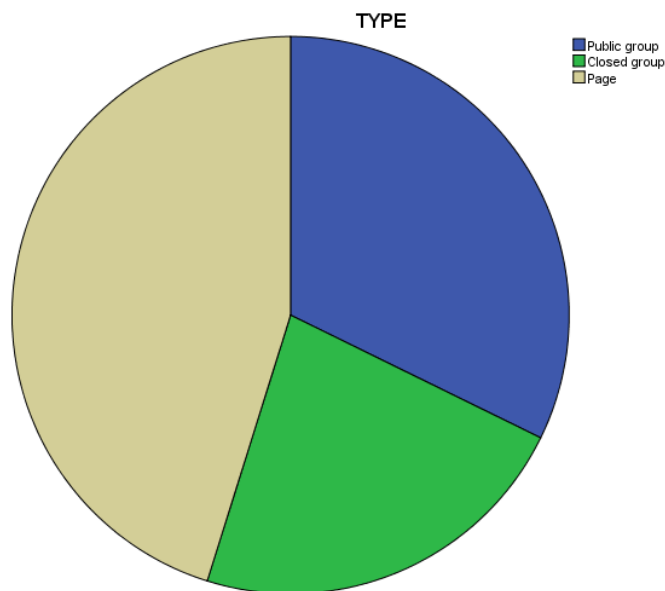
Διάγραμμα 1: Θεματική ομάδων και σελίδων

Πίνακας 3: Θεματική ομάδων και σελίδων

ΘΕΜΑΤΙΚΗ	Συχνότητα	(Εγκυρο) Ποσοστό
Σακχαρώδης Διαβήτης	23	37.1
Καρκίνος	16	25.8
Άλλη	23	37.1
Σύνολο	62	100.0

Σχολιασμός

Βρέθηκαν συνολικά $n=62$ ομάδες και σελίδες. Εξ αυτών $n_{DM}=23$ (37,1%) είχαν ως θεματική τον Σακχαρώδη Διαβήτη, $n_c=16$ (ποσοστό 25,8%) είχαν ως θεματική τον Καρκίνο, ενώ $n_{other}=23$ (ποσοστό 37,1%) είχαν Άλλη θεματική (π.χ. σπάνια νοσήματα) ή, σε κάποιες περιπτώσεις, απευθύνονταν εξίσου σε ασθενείς με διαβήτη και καρκίνο και άλλα νοσήματα.



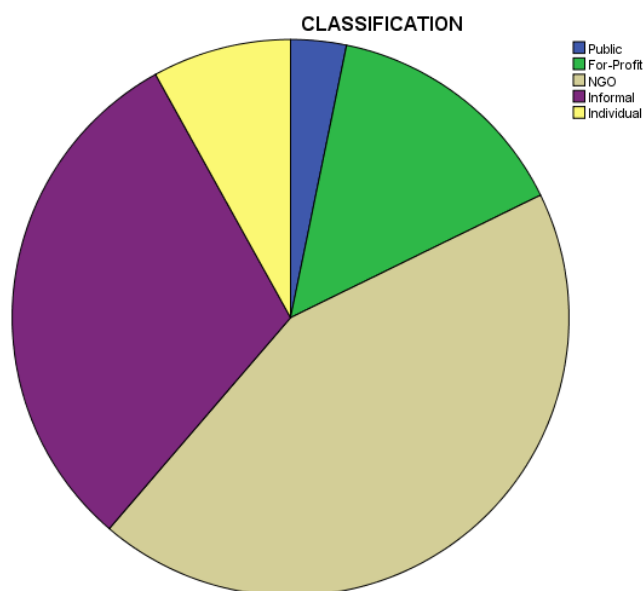
Διάγραμμα 2: Τύπος ομάδων και σελίδων

Πίνακας 4: Τύπος ομάδων και σελίδων

ΤΥΠΟΣ	Συχνότητα	(Εγκυρο) Ποσοστό
Δημόσια ομάδα	20	32.3
Κλειστή ομάδα	14	22.6
Μυστική ομάδα	0	0.0
Σελίδα	28	45.2
Σύνολο	62	100.0

Σχολιασμός

Σχεδόν οι μισές (1/2) ανευρέσεις ($n_p=28$, ποσοστό 45,2%) αφορούσαν σε Σελίδες. Το ένα τρίτο (1/3) σχεδόν των ανευρέσεων ($n_{pg}=20$, ποσοστό 32,3%) αφορούσε σε Δημόσιες Ομάδες, ενώ το υπόλοιπο 22,6% ($n_{cg}=14$) αφορούσε σε Κλειστές Ομάδες. Όπως ήταν αναμενόμενο, δεν βρέθηκαν Μυστικές Ομάδες ($n_{sg}=0$), αφού από τη φύση τους δεν εμφανίζονται κατά την αναζήτηση με το Εργαλείο Αναζήτησης του Facebook.



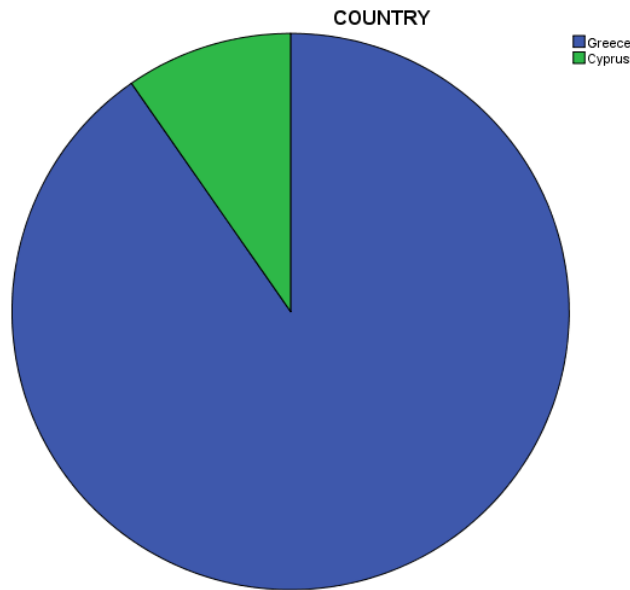
Διάγραμμα 3: Ταξινόμηση ομάδων και σελίδων

Πίνακας 5: Ταξινόμηση ομάδων και σελίδων

ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ	Συχνότητα	(Έγκυρο) Ποσοστό
Δημόσια	2	3.2
Κερδοσκοπική	9	14.5
Μ.Κ.Ο.	27	43.5
Άτυπη	19	30.6
Ατομική	5	8.1
Σύνολο	62	100.0

Σχολιασμός

Σχεδόν οι μισές (1/2) ανευρέσεις ($n_{NGOs}=27$, ποσοστό 43,5%) αφορούσαν σε ομάδες και σελίδες Μ.Κ.Ο. . Εξάλλου, το ένα τρίτο (1/3) σχεδόν των ανευρέσεων ($n_{ig}=19$, ποσοστό 30,6%) αφορούσε σε Άτυπες Ομάδες. Ακολουθούν οι σελίδες με Κερδοσκοπικό χαρακτήρα (ανήκουν σε εταιρείες, επαγγελματίες υγείας ή προωθούν συγκεκριμένα προϊόντα) σε ποσοστό 14,5% ($n_{fp}=9$), οι σελίδες ή ομάδες που έχουν δημιουργηθεί με πρωτοβουλία ενός ατόμου, δεν έχουν σαφή κερδοσκοπικό χαρακτήρα, αλλά δεν έχουν αναπτυχθεί σε Άτυπες Ομάδες ($n_i=5$, ποσοστό 8,1%) και τελευταίες ($n_{pa}=2$, ποσοστό 3,2%) είναι οι σελίδες ή ομάδες που σχετίζονται με κάποια δημόσια υπηρεσία (και στις δύο περιπτώσεις, με Πανεπιστήμια).



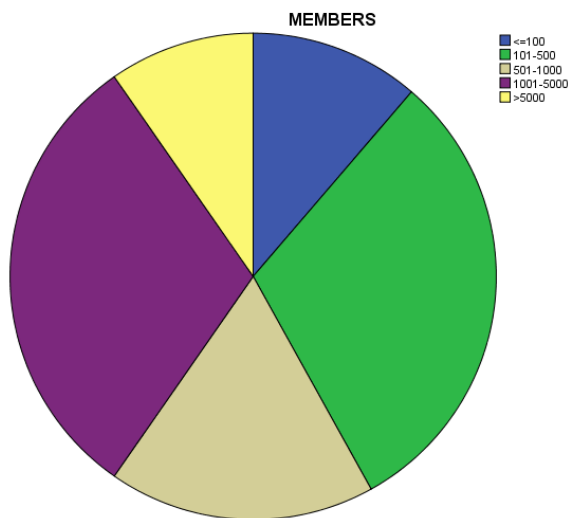
Διάγραμμα 4: Χώρα

Πίνακας 6: Χώρα

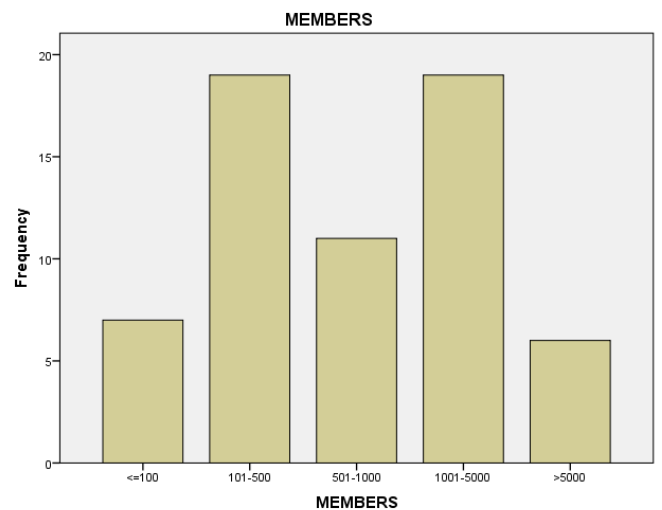
ΧΩΡΑ	Συχνότητα	(Εγκυρο) Ποσοστό
Ελλάδα	56	90.3
Κύπρος	6	9.7
Σύνολο	62	100.0

Σχολιασμός

Εννέα στις δέκα (9/10) ομάδες και σελίδες προέρχονται από την Ελλάδα ($n_{GR}=56$, ποσοστό 90,3%), ενώ το ένα δέκατο (1/10) περίπου προέρχονται από την Κύπρο ($n_{CY}=6$, ποσοστό 9,7%). Βεβαίως, αυτό το γεγονός δεν αποκλείει την πιθανότητα Κύπριες και Κύπριοι να είναι μέλη ή συνδρομητές «μου αρέσει» σε ομάδες και σελίδες από την Ελλάδα κι αντιστοίχως Ελλαδίτισσες και Ελλαδίτες να είναι μέλη ή συνδρομητές «μου αρέσει» σε ομάδες και σελίδες από την Κύπρο.



Διάγραμμα 5: Αριθμός μελών (πίτα)



Διάγραμμα 6: Αριθμός μελών (ραβδόγραμμα)

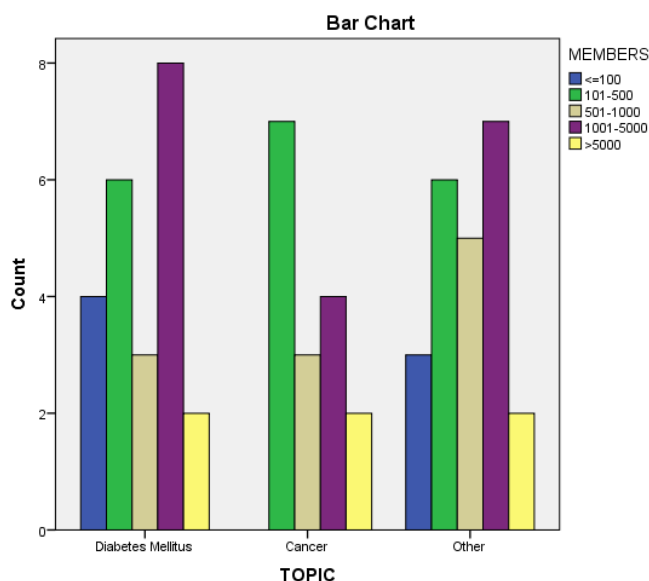
Πίνακας 7: Αριθμός μελών

ΜΕΛΗ	Συχνότητα	(Εγκυρο) Ποσοστό
<=100	7	11.3
101-500	19	30.6
501-1000	11	17.7
1001-5000	19	30.6
>5000	6	9.7
Σύνολο	62	100.0

Σχολιασμός

Η ομαδοποίηση των σελίδων και ομάδων με βάση τον αριθμό μελών (συμπεριλαμβάνονται, οι συνδρομητές «μου αρέσει») έγινε για λόγου ευκολίας μελέτης σε πέντε (5) συστάδες (clusters), οι οποίες στο ραβδόγραμμα (διάγραμμα 6) δίνουν τη μορφή διπλής κωδωνοειδούς καμπύλης. Πράγματι, το ένα δέκατο (1/10) περίπου των ομάδων και σελίδων έχει λιγότερα/ίσα των εκατό (<=100), και το ένα δέκατο (1/10) έχει περισσότερα των πέντε χιλιάδων (5.000) μελών ($n_{<=100}=7$, ποσοστό 11,3% και $n_{>5000}=6$, ποσοστό 9,7%). Αντιστοίχως, το ένα τρίτο (1/3) των ομάδων και σελίδων έχει μεταξύ 101 και 500 μελών ($n_{101-500}=19$, ποσοστό 30,6%) και το ένα τρίτο (1/3) έχει μεταξύ 1.001 και 5.000 μελών ($n_{1001-5000}=19$, ποσοστό 30,6%).

7.1.2. Αναζήτηση σχέσεων

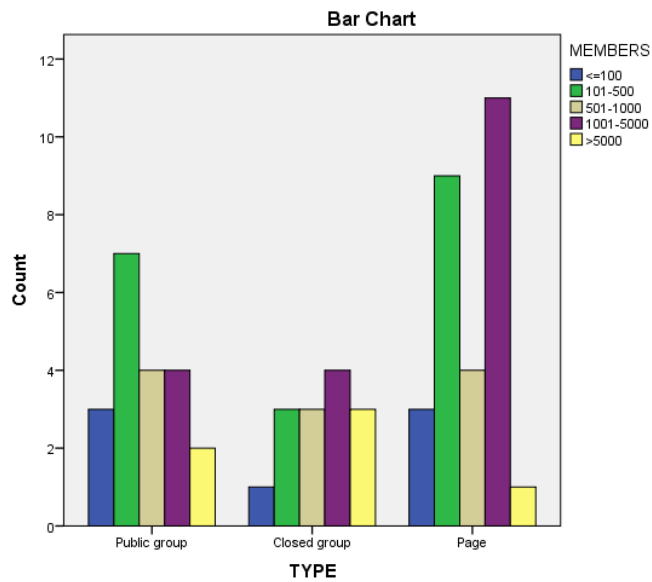


Διάγραμμα 7: Σχέση Θεματική*Αριθμός Μελών (Δοκιμασία χ^2)

Σχολιασμός

Η δοκιμασία χ^2 στη σχέση Θεματική * Αριθμός Μελών²³ δεν έδειξε να υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στη θεματική μία ομάδας ή σελίδας και στον αριθμό μελών της. Με άλλα λόγια, ο αριθμός μελών είναι ανεξάρτητος από τη γενικότερη θεματική στην οποία εντάσσεται μία ομάδα ή σελίδα ή καμία από τις δύο κύριες θεματικές δεν φαίνεται να ελκύει περισσότερο αριθμό μελών.

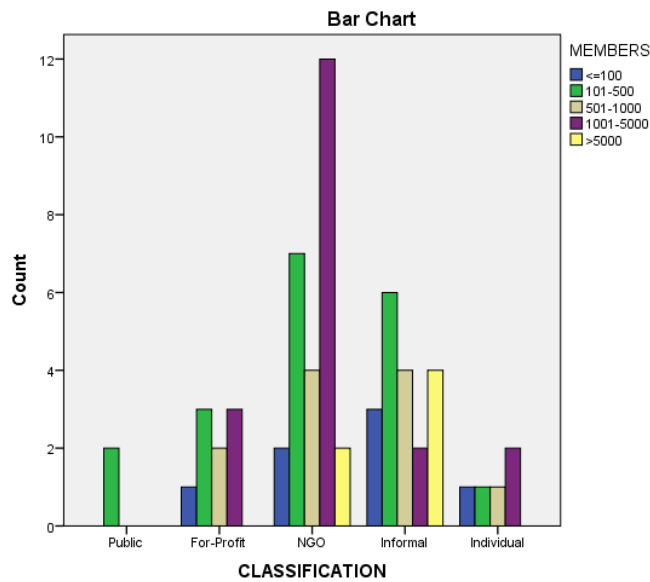
²³ Εφεξής, κάθε αναφορά σε αριθμό μελών ή μέλη εννοεί, εφόσον πρόκειται για σελίδες, τους αντίστοιχους συνδρομητές «μου αρέσει».



Διάγραμμα 8: Σχέση Τύπος Ομάδας* Αριθμός Μελών (Δοκιμασία χ^2)

Σχολιασμός

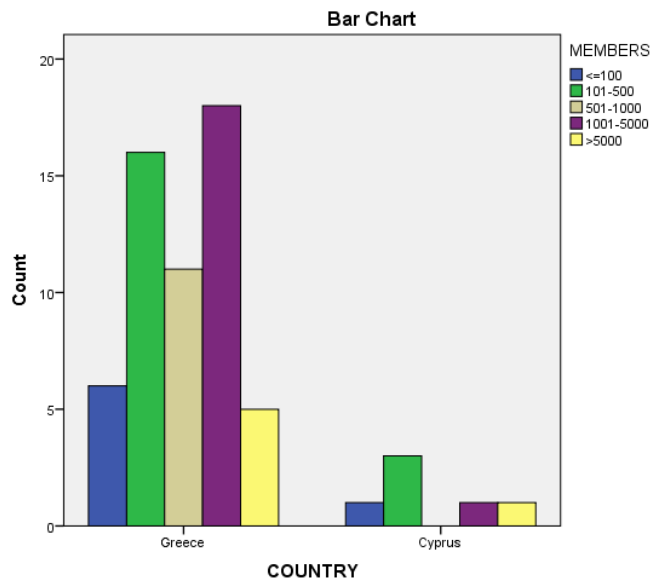
Η δοκιμασία χ^2 στη σχέση Τύπος Ομάδας * Αριθμός Μελών δεν έδειξε να υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στον τύπο μία ομάδας (εννοούνται ως τέτοιες και οι σελίδες) και στον αριθμό μελών της. Με άλλα λόγια, ο αριθμός μελών είναι ανεξάρτητος από τον τύπο της ομάδας.



Διάγραμμα 9: Σχέση Ταξινόμηση Ομάδας*Αριθμός Μελών (Δοκιμασία χ^2)

Σχολιασμός

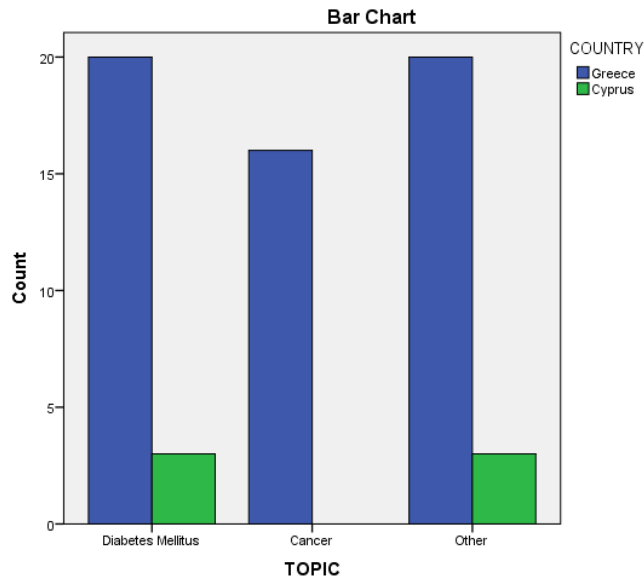
Η δοκιμασία χ^2 στη σχέση Ταξινόμηση Ομάδας * Αριθμός Μελών δεν έδειξε να υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στον είδος μία ομάδας ή σελίδας (το αν ανήκει σε δημόσιο φορέα, κερδοσκοπική εταιρεία, Μ.Κ.Ο., άτυπη ομάδα ή ατομική πρωτοβουλία) και στον αριθμό μελών της. Με άλλα λόγια, ο αριθμός μελών είναι ανεξάρτητος από το είδος της ομάδας.



Διάγραμμα 10: Σχέση Χώρα*Αριθμός Μελών (Δοκιμασία χ^2)

Σχολιασμός

Η δοκιμασία χ^2 στη σχέση Χώρα * Αριθμός Μελών δεν έδειξε να υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην χώρα προέλευσης μίας ομάδας ή σελίδας και στον αριθμό μελών που συγκεντρώνει. Με άλλα λόγια, ο αριθμός μελών είναι ανεξάρτητος από την χώρα προέλευσης της ομάδας.



Διάγραμμα 11: Σχέση Θεματική*Χώρα (Δοκιμασία χ^2)

Σχολιασμός

Η δοκιμασία χ^2 στη σχέση Θεματική * Χώρα έδειξε να υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην θεματική μίας ομάδας ή σελίδας και στην χώρα προέλευσής της. Συγκεκριμένα, φάνηκε ότι καμία ομάδα ή σελίδα με θέμα τον καρκίνο δεν προέρχεται από την Κύπρο, παρά το ότι δύο τουλάχιστον Μ.Κ.Ο. (Αντικαρκινικός Σύνδεσμος Κύπρου, Παγκύπριος Σύνδεσμος Καρκινοπαθών και Φίλων) δραστηριοποιούνται σ' αυτόν τον τομέα.

Αυτό ίσως να σχετίζεται με τις ομάδες συμφερόντων που σχετίζονται με τον καρκίνο και τη θεραπεία του στην Κύπρο²⁴, αλλά, σε κάθε περίπτωση, δεν υπάρχουν εδώ επαρκείς ενδείξεις για εξαγωγή ασφαλών συμπερασμάτων και το γεγονός αυτό χρήζει περαιτέρω διερεύνησης.

²⁴

Για τις υπάρχουσες ογκολογικές υπηρεσίες υγείας στην Κύπρο, βλ.: Theodorou et al. (2012).

7.2. Ποιοτικά δεδομένα

Στο παρόν υποκεφάλαιο παρουσιάζονται δεδομένα ποιοτικής φύσης, αλλά και, βάσει της μεθοδολογίας της κριτικής ανάλυσης λόγου, ποσοτικοποιημένα ποιοτικά δεδομένα, όπως προέκυψαν από την κωδικοποίηση των δημοφιλέστερων αναρτήσεων (με βάση τον αριθμό σχολίων και τον αριθμό αντιδράσεων «μου αρέσει»).

Συγκεκριμένα, στον πίνακα 8 παρατίθεται με φθίνουσα κατάταξη ο αριθμός των αφηγήσεων (narratives), δηλαδή των αναρτήσεων στο Facebook, που έλαβαν κάθε έναν από τους τριάντα εννέα (39) κωδικούς που χρησιμοποιήθηκαν κατά την κωδικοποίηση. Είναι σαφές ότι η ίδια ανάρτηση μπορεί να έλαβε παραπάνω του ενός κωδικού. Τα ίδια δεδομένα παρουσιάζονται οπτικοποιημένα υπό μορφή νέφους ετικετών (tag cloud) στην εικόνα 2.

Στο σημείο αυτό πρέπει να διευκρινισθεί ότι ο κωδικός 26 «Άλλο», που αντιστοιχήθηκε στον μεγαλύτερο αριθμό αναρτήσεων, χρησιμοποιήθηκε για όσες δεν μπορούσαν να ενταχθούν σε κάποιον άλλο κωδικό, μεταξύ των οποίων μηνύματα καλημερίσματος, ευχές για καλό μήνα ή για κάποια γιορτή, που είναι συχνά στα κοινωνικά μέσα και που συνήθως επιδιώκουν μάλλον απλή επικοινωνία των χρηστών, αν και συμβάλλουν, φυσικά, στην αίσθηση του ανήκειν στην εικονική κοινότητα του Facebook.

Επίσης, ο κωδικός αυτός χρησιμοποιήθηκε και για αναρτήσεις το περιεχόμενο των οποίων ήταν τελικώς μη προσβάσιμο από τον ερευνητή, λόγω, π.χ. μη λειτουργικών (σπασμένων) συνδέσμων σε εξωτερικά αρχεία.

Λαμβάνοντας υπόψιν τα παραπάνω, αλλά και το γεγονός ότι η ποιοτική ανάλυση των δεδομένων εδράζεται στην ανάλυση των αναγκών και συμπεριφορών των ασθενών σε σχέση με την υγεία, όπως εκφράζονται μέσω του Facebook, ο κωδικός «Άλλος» δεν συμπεριλαμβάνεται στις κύριες κατηγορίες θεματικών συζήτησης, οι οποίες προσδιορίζονται παρακάτω.

Αξιοσημείωτο είναι, πέραν τούτων, ότι και στις 5 ομάδες και σελίδες που απετέλεσαν το δείγμα η κατανομή των διαφόρων κωδικών είναι παρόμοια, με δεύτερο επικρατέστερο τον κωδικό «Φάρμακα», εξαιρουμένης της ομάδας «Συνταγες για διαβητικούς και για διαίτα», όπου, λόγω της ιδιαίτερης θεματικής, ο κωδικός «Συμβουλές Διατροφής» είναι συχνότερος.

Επίσης, όπως είναι μάλλον αναμενόμενο, ο κωδικός «Εθελοντισμός/ Δραστηριότητες Συλλόγων» απαντά σχεδόν αποκλειστικά στις αναρτήσεις που προέρχονται από τις δύο Μ.Κ.Ο.

(«Κ.Ε.Φ.Ι.ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΦΙΛΩΝ ΙΑΤΡΩΝ» και «Παγκύπριος Διαβητικός Σύνδεσμος») κι όχι από τις άλλες τρεις άτυπες ομάδες.



Εικόνα 2: Συχνότητα κωδικών αναρτήσεων (νέφος ετικετών)

Πίνακας 8: Αριθμός αναρτήσεων ανά κωδικό

Κωδικός	Αριθμός Αναρτήσεων
26: Άλλο	27
1: Φάρμακα	17
35: Εθελοντισμός/ Δραστηριότητες Συλλόγων	16
23: Συμβουλές Διατροφής	14
32: Προσωπικές Εμπειρίες Ασθενών	13
33: Συναισθηματική Υποστήριξη	13
25: Πρόληψη	10
5: Πλαφόν Συνταγογράφησης Φαρμάκων	7
16: Ιδεολογικές Συζητήσεις	7
24: Εναλλακτικές Θεραπείες	7
28: Δικαιώματα Ασθενών	7
29: Διεκδικητικό Μάνατζμεντ	7
39: Πληροφορίες για Ασθένειες	7
13: Πρόσβαση σε Υπηρεσίες Υγείας	6
17: Περικοπές	6
36: Χημειοθεραπεία	6
6: Ασφαλιστικές Καλύψεις	5
3: Τιμές Φαρμάκων	4
8: Ε.Ο.Π.Υ.Υ.	4
9: Αναπηρία	4
10: Επίδομα Αναπηρίας	4
11: Πρόνοια	4
14: Εναλλακτικοί Τρόποι Πρόσβασης	4
31: Σκοπός Ομάδας/ Σελίδας	4
2: Γενόσημα Φάρμακα	3
7: Ασφαλιστικά Ταμεία	3
12: Ανεργία	3
4: Ινσουλίνη	2
19: Υπουργός Υγείας/ Υπουργείο Υγείας (Υ.Υ.)	2
27: ΚΕ.Π.Α.	2
30: Οικονομική Κρίση	2
34: Στίγμα	2
37: Νέες Θεραπείες	2
38: Έλλειψη Φαρμάκων	2
15: Σύστημα Τηλεφωνικών Ραντεβού	1
18: Εξετάσεις	1
20: Σ.τ.Ε.	1
21: Ιατρικός Σύλλογος	1
22: Αντιπολίτευση	1

Εξάλλου, οι συχνότερα εμφανιζόμενες λέξεις, όπως προέκυψαν μετά από την ανάλυση με το εργαλείο Word Cruncher του ATLAS.ti, παρουσιάζονται στον πίνακα 9 και οπτικοποιημένα, υπό μορφή νέφους λέξεων (word cloud), στην εικόνα 3.

Πίνακας 9: Συχνότερα εμφανιζόμενες λέξεις

A/A	Λέξη (sic)	Αριθμός εμφανίσεων
1	φάρμακα	51
2	ασθενών	42
3	συλλόγων	33
4	δραστηριότητες	32
5	εθελοντισμός	32
6	φαρμάκων	29
7	συμβουλές διατροφής	28
8	προσωπικές εμπειρίες	26
9	συναισθηματική υποστήριξη	26
10	πρόληψη	22
11	πλαφόν (συνταγογράφησης)* ²⁵	21
12	θεραπείες	20
13	διαβητικός	19
14	Παγκύπριος σύνδεσμος	19
15	υγείας	19
16	ιατρική	16
17	δικαιώματα	15

*19 φορές εμφανίζεται ως «πλαφόν συνταγογράφησης» και 2 φορές ως «πλαφόν»

²⁵ Το πλαφόν συνταγογράφησης φαρμάκων αφορά διάφορα ανώτατα επιτρεπτά όρια δαπανών που καθιερώθηκαν με μια σειρά νόμων και υπουργικών αποφάσεων στην Ελλάδα, με πλέον πρόσφατη την Αριθμ. Γ3γ/70907 Απόφαση του Υπουργού Υγείας «Επιτρεπόμενα όρια δαπανών του Ε.Ο.Π.Υ.Υ. για τις προς αυτόν παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας από τους συμβεβλημένους ιδιώτες παρόχους, ανά κατηγορία παρεχόμενης υπηρεσίας.», Φ.Ε.Κ. Β' 2059, 18/09/2015.



Εικόνα 3: Συχνότερα εμφανιζόμενες λέξεις (νέφος λέξεων)

Είναι προφανές από τους παραπάνω πίνακες 8 και 9, αλλά και από τα δύο νέφη (εικόνες 2 και 3), ότι μεγάλο μέρος των συζητήσεων που λαμβάνουν χώρα στις υπό μελέτη ομάδες αφορά στα φάρμακα, είτε γενικώς, είτε ειδικότερα σε σχέση με το πλαφόν συνταγογράφησης, συγκεκριμένες θεραπείες και φάρμακα (χημειοθεραπείες, ινσουλίνη, νέες θεραπείες), τα γενόσημα ή την έλλειψη φαρμάκων από το σύστημα υγείας.

Μεγάλο μέρος των συζητήσεων, εξάλλου, αφορούν σε εθελοντικές δραστηριότητες/ δραστηριότητες συλλόγων ασθενών, ενώ εξίσου μεγάλο μέρος αφορά σε διατροφικές συμβουλές, αλλά και σε προσωπικές εμπειρίες ασθενών και συναισθηματική υποστήριξη, ενώ πιο περιορισμένες, αλλά υπαρκτές, είναι οι ιδεολογικές συζητήσεις.

Ενδιαφέρον είναι, εξάλλου, ότι θεμελιώδεις έννοιες, όπως αυτή των δικαιωμάτων των ασθενών είναι στις τελευταίες θέσεις, με μόνο 7 αναρτήσεις για τον κωδικό «Δικαιώματα

Ασθενών», και με τη λέξη «δικαιώματα» να έρχεται 17^η και τελευταία στον αριθμό των πιο συχνά εμφανιζόμενων λέξεων, με μόλις 15 εμφανίσεις. Αντίστοιχα, η λέξη «υγεία» έρχεται 15^η στον αριθμό των συχνότερα εμφανιζόμενων λέξεων, με μόλις 4 παραπάνω εμφανίσεις, ήτοι 19.

Αντίθετα, η λέξη «φάρμακα» εμφανίζεται 80 φορές (τις 29 με τον λεκτικό τύπο «φαρμάκων») και κατατάσσεται 1^η στην λίστα.

Η κατάταξη αυτή δείχνει ίσως ότι πρακτικά θέματα που άπτονται της οικονομικής κρίσης, όπως οι περικοπές στην φαρμακευτική δαπάνη, αποτελούν το μείζον πρόβλημα και την κυριότερη ανησυχία των ασθενών. Πέραν της πρακτικής διάστασης, βεβαίως, μπορεί, ίσως, να υποστηριχθεί ότι η ιεράρχηση αυτή αντικατοπτρίζει και μία λίγο-πολύ παγιωμένη κουλτούρα ιατροκεντρικού συστήματος υγείας, όπου οι ιατρικές πράξεις, η φαρμακευτική αγωγή κι εν τέλει η ίδια η έννοια της ασθένειας αποκτούν περισσότερη σημασία ή αξία σε σχέση με τα δικαιώματα των ασθενών ή, ακόμη-ακόμη, την ίδια την έννοια της υγείας.²⁶

Στο επόμενο κεφάλαιο παρουσιάζονται συγκεκριμένες αφηγήσεις (αναρτήσεις) από κάθε μία από τις πλέον συχνές κατηγορίες και συζητώνται υπό το φως της διεθνούς βιβλιογραφίας.

²⁶ Υπενθυμίζεται εδώ ότι κατά τον Π.Ο.Υ. «υγεία είναι η πλήρης σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία, κι όχι απλώς η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας» (WHO 1946;1948).

8. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, στο παρόν κεφάλαιο παρουσιάζονται συγκεκριμένες αφηγήσεις (narratives), δηλαδή κείμενα αναρτήσεων από τις ομάδες και σελίδες που συμπεριλήφθηκαν στο δείγμα, και συζητώνται υπό το φως της διεθνούς βιβλιογραφίας.

Για λόγους καλύτερης μελέτης, οι αφηγήσεις παρουσιάζονται ομαδοποιημένες ανά θεματική ενότητα, βάσει της κωδικοποίησης που χρησιμοποιήθηκε, όπως παρουσιάστηκε στα προηγούμενα κεφάλαια. Είναι σαφές, βέβαια, ότι η ίδια αφήγηση είναι δυνατόν να ενταχθεί σε περισσότερες της μίας θεματικές, πλην όμως παρουσιάζεται μία φορά, όσο το δυνατόν πιο ολοκληρωμένα.

Για λόγους αυθεντικότητας, στα κείμενα διατηρήθηκε η γραφή, σύνταξη και ορθογραφία του συντάκτη (sic).

8.1. Φάρμακα

Αφήγηση 1

«Συζητώντας με φαρμακοποιό σήμερα μου είπε ότι υπάρχει και άλλο φάρμακο ακριβώς ίδιο με το Crestor που περιέχει τη δραστική ουσία Ασβεστούχος Ροβουσοστατίνη... δεν μου είπε όμως ποιό σαν να μου έλεγε "δεν μπορώ να πω". Κανείς γιατρός αν και ρώτησα αν υπάρχει αντικαταστάτης φτηνότερος δεν μου είπε. Ψάχνω λοιπόν και γω στο σαιτ Γαληνός και βρίσκω... <http://www.galinos.gr/web/drugs/main/packages/18676> VENEX μάλιστα με την ένδειξη «Το VENEX είναι ουσιοδώς όμοιο φάρμακο με το CREST...OR» Το Crestor 20mg τιμή περίπου στα 20 το Venex 20mg τιμή περίπου στα 10 με αποτέλεσμα για 2 Crestor το μήνα και περίπου 6 ευρώ που δικαιολογεί ο εοπυ να πληρώνω επιπλέον 14+14= 28 ευρώ.»

Χρόνια Νοσήματα Πάσχοντες!!!

Ανάρτηση Νο 1²⁷

3 Σεπτεμβρίου 2014

Η παραπάνω αφήγηση 1 αφορά ασφαλώς την ευρύτερη θεματική των φαρμάκων, αλλά αναδεικνύει ξεκάθαρα μία προσπάθεια μείωσης του κόστους που καταβάλει ο ίδιος ο ασθενής,

²⁷ Η αρίθμηση των αναρτήσεων αφορά στο ερευνητικό αρχείο συλλογής δεδομένων κι όχι στο πώς εμφανίζονται ή αριθμούνται στο Facebook, ούτε στη σειρά παρουσίασής τους στην παρούσα.

με στροφή, όταν αυτό είναι δυνατόν, στα γενόσημα.

Παράλληλα, το γεγονός ότι ο ασθενής, μετά τις αποτυχημένες προσπάθειες να πληροφορηθεί σχετικά από επαγγελματίες του χώρου της υγείας, επιλέγει να αναζητήσει πληροφορίες στο διαδίκτυο και μάλιστα σε έναν μάλλον έγκυρο ιστότοπο (καθώς ο «Γαληνός» απευθύνεται πρωτίστως σε επαγγελματίες υγείας), δείχνει πιθανόν μία αλλαγή στη συμπεριφορά των ασθενών, η οποία προσπαθεί να σπάσει τη σχέση αντιπροσώπευσης που παραδοσιακά αναπτύσσεται στον τομέα της υγείας²⁸ και η οποία σχετίζεται σαφώς με την έννοια της ενδυνάμωσης του ασθενή (η οποία παρουσιάστηκε στο κεφάλαιο 3) ή, ακόμα περισσότερο, με την έννοια του «βιολογικού πολίτη» («biological citizen»), που εισήχθη το 2004 από τους Rose & Novas και που, σύμφωνα με τους Hunt & Koteyko (2015, p.446) είναι:

«Άτομα που ορίζουν τους εαυτούς τους σε σχέση με την βιο-ιατρική γνώση και ολοένα και περισσότερο θεωρούν την σωματική τους υλικότητα ως κεντρική στην ταυτότητά τους και στη κοινωνική τους συμμετοχή. Η ιδιότητα του βιολογικού πολίτη (biological citizenship) εξασκείται μέσω ενός εύρους διαφορετικών προσωπικών και συλλογικών δραστηριοτήτων που σχετίζονται με την υγεία, συμπεριλαμβανομένων της κατανάλωσης και παραγωγής πληροφοριών υγείας για τη διαχείριση παρόντων και μελλοντικών ιατρικών ανησυχιών, της συνεισφοράς κεφαλαίου κι εργασίας σε σχετιζόμενους με ασθένειες οργανισμούς και της ενεργού ελαχιστοποίησης των κινδύνων μελλοντικών ασθενειών μέσω ιατρικών παρεμβάσεων και προσαρμογών του τρόπου ζωής.»

Επιπλέον, το παράπονο το οποίο εκφράζεται πως ούτε ο φαρμακοποιός, ούτε οι γιατροί απαντούσαν στις ερωτήσεις του για το αν υπάρχει αντίστοιχο γενόσημο, αναδεικνύει ως έναν βαθμό την επιρροή που έχουν οι διάφορες ομάδες συμφερόντων, και ιδίως οι γιατροί στο σύστημα υγείας της Ελλάδας²⁹.

Στον αντίποδα των παραπάνω παραπόνων βρίσκεται η παρακάτω ανάρτηση από την Κύπρο (αφήγηση 2):

²⁸ Για την έννοια της σχέσης αντιπροσώπευσης στον τομέα των υπηρεσιών υγείας, βλ.: Κυριόπουλος (2007), Λιαρόπουλος (2007).

²⁹ Γενικά, για τις ομάδες συμφερόντων και τον ρόλο τους στην πολιτική υγείας, βλ.: Muller & Surel (2002). Για την επιρροή των γιατρών στο Ε.Σ.Υ., βλ.: Νικολέντζος (2008;2010).

Αφήγηση 2

«ΜΕΓΑΛΗ ΕΠΙΤΥΧΙΑ ΤΟΥ ΠΑΓΚΥΠΡΙΟΥ ΔΙΑΒΗΤΙΚΟΥ ΣΥΝΔΕΣΜΟΥ. ΑΠΟ ΔΕΥΤΕΡΑ ΠΙΣΩ ΣΤΙΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ ΓΙΑ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΟΥ ΔΙΑΒΗΤΙΚΟΥ ΜΑΤΙΟΥ. Μεγάλη επιτυχία μετά την παρέμβαση του Παγκυπριου Διαβητικού Συνδέσμου . από έγκυρες πηγές έγινε γνωστό ότι η τελευταία μάχη που έδινε ο Αντιπρόεδρος της επαρχιακής επιτροπής Λεμεσού Κοσ Μιχάλης Μεζος, για τα άτομα με διαβήτη που έκαναν έκχυση στα μάτια φαρμάκου στέφτηκε με επιτυχία. Όχι μόνο η μάχη κερδήθηκε και το φάρμακο μπήκε στο νοσοκομείο άλλα η εξυπηρέτηση ασθενών που το έχουν ανάγκη θα είναι δυνατή τόσο σε Λευκωσία άλλα και Λεμεσό. Νιώθω περήφανη που ανήκω σε ένα οργανωμένο σύνολο που μελημα του είναι η αποκατάσταση και σταθερότητα της υγείας των μελών του».

Παγκύπιος Διαβητικός Σύνδεσμος

Ανάρτηση Νο 5

22 Ιανουαρίου 2016

Παρά το διαφορετικό, θριαμβευτικό τούτη τη φορά, ύφος, και αυτή η ανάρτηση (αφήγηση 2), ιδίως με την τελευταία φράση της («Νιώθω περήφανη... μελών του»), δείχνει την ανάδυση βιολογικών πολιτών, αλλά και την στροφή, όπως αναλύεται και παρακάτω (υποκεφάλαιο 8.5, σελ.69), προς ένα πιο διεκδικητικό μανάτζμεντ, που θα εξασφαλίζει τα δικαιώματα των ασθενών, της πιο σημαντικής, αλλά συχνά πιο ανίσχυρης ομάδας συμφερόντων.

Εξ άλλου, όπως έχει ήδη σημειωθεί στα κεφάλαια 3 και 5, τόσο η συμμετοχή σε Μ.Κ.Ο., όσο και η δραστηριοποίηση στο Facebook, σχετίζονται με την ανθρώπινη ανάγκη του ανήκειν (Nadkarni & Hofmann 2012) και της συμμετοχής σε κοινότητες προς επίλυση κοινών προβλημάτων (Salamon 1999).

8.2. Εθελοντικές δραστηριότητες/ δραστηριότητες συλλόγων

Συνεχίζοντας με τις δραστηριότητες συλλόγων και τον εθελοντισμό, παρακάτω παρουσιάζονται δύο ακόμα αναρτήσεις (αφηγήσεις 3 & 4) που επιβεβαιώνουν τόσο τους λόγους δραστηριοποίησης σε Μ.Κ.Ο. (Salamon 1999) και συμμετοχής σε κοινότητες του

Facebook (Nadkarni & Hofmann 2012), αλλά, κυρίως, δείχνουν ότι η διαμόρφωση βιολογικών πολιτών είναι μία πραγματικότητα και στην Κύπρο.

Η αφήγηση 3, αν και αναφέρεται σε μια δραστηριότητα που φαίνεται να γίνεται παραδοσιακά («όπως κάθε χρόνο») από τον Παγκύπριο Διαβητικό Σύνδεσμο, εντούτοις δείχνει την συνεργασία της εν λόγω Μ.Κ.Ο. με πλήθος φορείς της κοινωνίας των πολιτών, αλλά και της πολιτείας, καθώς και τη δημιουργία δικτύων συνεργασίας, με σκοπό την ενεργή εμπλοκή στη πρόληψη και διαχείριση της νόσου.

Αφήγηση 3

«ΔΙΕΘΝΕΣ ΠΑΖΑΡΑΚΙ ΦΙΛΩΝ ΤΟΥ ΙΔΡΥΜΑΤΟΣ ΧΡΙΣΤΟΥ ΣΤΕΛΙΟΥ ΙΩΑΝΝΟΥ Όπως κάθε χρόνο έτσι και φέτος ο Παγκύπριος Διαβητικός Σύνδεσμος την Κυριακή 4 Οκτωβρίου 2015 διοργάνωσε την Ιατρική Γωνιά στο διεθνές Παζαράκι των φίλων του Ιδρύματος Χρίστου Στέλιου Ιωάννου. Στην Ιατρική Γωνιά πραγματοποιούνταν αναλύσεις σακχάρου του αίματος και μετρήσεις αρτηριακής πίεσης, από εθελοντές φοιτητές Νοσηλευτικής του Ευρωπαϊκού Πανεπιστημίου Κύπρου, ο Οφθαλμίατρος Δρ Σωτήρης Φωτίου έκανε οφθαλμολογικές... εξετάσεις για γλαύκωμα και άλλες παθήσεις που προκαλεί ο Διαβήτης, όπως καταρράκτη και αμφιβληστροειδή πάθηση. Μεταξύ των εξετασθέντων ήταν ο Πρόεδρος της Κυπριακής Δημοκρατίας Κος Νίκος Αναστασιάδης, ο Δήμαρχος Αγλαντζιάς κύριος Κώστας Κόρτας Βουλευτές και πολλοί άλλοι. Ενημερωτικό υλικό για τον Διαβήτη είχε διανεμηθεί για όλες τις παθήσεις που προκαλεί ο Διαβήτης. Η εκδήλωση ήταν συνεργασία των Λάιονς με τον Παγκύπριο Διαβητικό Σύνδεσμο. Με την ευκαιρία αυτή θέλουμε να ευχαριστήσουμε το πρόγραμμα Νοσηλευτικής του Ευρωπαϊκού Πανεπιστημίου Κύπρου για την συμμετοχή του στην Ιατρική Γωνιά».

Παγκύπριος Διαβητικός Σύνδεσμος

Ανάρτηση Νο 1C

6 Οκτωβρίου 2015

Η αφήγηση 4, που ακολουθεί, και η οποία αναφέρεται σε μία δραστηριότητα με τα παιδιά

του Συνδέσμου, έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον, καθώς δείχνει μία προσπάθεια διαμόρφωσης βιολογικών πολιτών από την παιδική ηλικία, με ό,τι προεκτάσεις μπορεί να έχει αυτό στο μέλλον.

Εξάλλου, αν και δεν διευκρινίζεται αν τα ίδια τα παιδιά είναι ασθενή ή όχι, η όλη παρουσίαση της δραστηριότητας, η οποία ναι μεν χαρακτηρίζεται εκπαιδευτική, αλλά δεν υπάρχει καμία αναφορά στην ίδια την πάθηση του διαβήτη, θυμίζει, τηρουμένων των αναλογιών, τα όσα επισημαίνει ο Hunt (2015) για την δημόσια παρουσίαση του διαβήτη στις σελίδες Facebook διαφόρων σχετικών οργανώσεων στο Η.Β., στις οποίες αποφεύγεται η αναφορά σε εικόνες ασθένειας, αλλά προωθείται επικοινωνιακά μία θετική εικόνα, όχι-βεβαίως- της νόσου αυτής κάθε αυτής, αλλά των ανθρώπων που ζουν συμφιλωμένοι μαζί της.

Αφήγηση 4

«ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗ ΕΚΔΡΟΜΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΤΟΥ ΠΑΓΚΥΠΡΙΟΥ ΔΙΑΒΗΤΙΚΟΥ ΣΥΝΔΕΣΜΟΥ ΣΤΟ ΞΕΝΟΔΟΧΕΙΟ ΦΟΡΕΣΤ ΠΑΡΚ ΣΤΙΣ ΠΛΑΤΡΕΣ 20 ΕΩΣ 23 ΙΟΥΝΙΟΥ ΠΡΑΓΜΑΤΟΠΟΙΗΘΗΚΕ ΜΕ ΜΕΓΑΛΗ ΕΠΙΤΥΧΙΑ Η ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗ ΕΚΔΡΟΜΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΤΟΥ ΠΑΓΚΥΠΡΙΟΥ ΔΙΑΒΗΤΙΚΟΥ ΣΥΝΔΕΣΜΟΥ ΣΤΟ ΞΕΝΟΔΟΧΕΙΟ ΦΟΡΕΣΤ ΠΑΡΚ ΣΤΙΣ ΠΛΑΤΡΕΣ ΑΠΟ ΤΙΣ 20 ΕΩΣ 23 ΙΟΥΝΙΟΥ 2015 ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΕΙΧΑΝ ΤΗΝ ΕΥΚΑΙΡΙΑ ΝΑ ΚΟΛΥΜΠΗΣΟΥΝ ΣΤΗΝ ΠΙΣΙΝΑ ΤΟΥ ΞΕΝΟΔΟΧΕΙΟΥ, ΝΑ ΠΕΡΠΑΤΗΣΟΥΝ ΣΕ ΜΟΝΟΠΑΤΙΑ ΤΗΣ ΦΥΣΗΣ, ΚΑΙ ΝΑ ΕΚΔΡΑΜΟΥΝ ΣΕ ΑΞΙΟΘΕΑΤΕΣ ΠΕΡΙΟΧΕΣ ΓΥΡΟ ΑΠΟ ΤΙΣ ΠΛΑΤΡΕΣ. ΣΤΟ ΞΕΝΟΔΟΧΕΙΟ ΕΠΙΣΗΣ ΒΡΙΣΚΟΝΤΑΝ ΚΑΙ ΟΙ ΠΟΔΟΣΦΑΙΡΙΣΤΕΣ ΤΟΥ ΣΩΜΑΤΕΙΟΥ ΑΝΟΡΘΩΣΗ ΟΙ ΟΠΟΙΟΙ ΦΩΤΟΓΡΑΦΗΘΗΚΑΝ ΜΕ ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ. ΟΠΩΣ ΜΑΣ ΕΙΠΑΝ Ο ΠΡΟΠΟΝΗΤΗΣ ΤΟΥΣ ΕΙΝΑΙ ΚΑΙ ΑΥΤΟΣ ΔΙΑΒΗΤΙΚΟΣ»

Παγκύπριος Διαβητικός Σύνδεσμος

Ανάρτηση Νο 1L

19 Αυγούστου 2015

Τα παραπάνω ευρήματα, που δείχνουν την ανάδυση μίας νέας συμπεριφοράς, ενδυναμωμένου ασθενή/ βιολογικού πολίτη στην Κύπρο, έρχονται εκ πρώτης όψεως σε

αντίθεση με τα ευρήματα πρόσφατης έρευνας του Φαρμακά (2016), στην οποία το κοινό στην Κύπρο θεωρεί ότι οι αποφάσεις για την κατανομή πόρων (rationing) και τον καθορισμό προτεραιοτήτων στην υγεία πρέπει να λαμβάνονται κυρίως από τους επαγγελματίες υγείας³⁰.

Η αντίθεση αυτή, όμως, μπορεί ίσως να εξηγηθεί από το γεγονός ότι στην προαναφερθείσα έρευνα ερωτήθηκε το κοινό κι όχι ειδικότερα ασθενείς ή ομάδες ασθενών, άρα συμπεριλαμβάνει και απόψεις ανθρώπων που πιθανώς δεν έχουν βιώσει οι ίδιοι ή οι οικείοι τους κάποιο χρόνιο νόσημα, ενώ, ακόμα και σ' αυτήν την έρευνα, το κοινό αναγνωρίζει ότι οι ασθενείς θα πρέπει να μετέχουν στη λήψη αποφάσεων για την υγεία, και μάλιστα σε προτεραιότητα έναντι των πολιτικών ή των διευθυντών ασφαλιστικών ταμείων (Φαρμακάς 2016).

Αντίθετα προς τα παραπάνω, οι αναρτήσεις που αφορούν σε δραστηριότητες εθελοντικών συλλόγων στην Ελλάδα δείχνουν ότι αυτοί περιορίζονται μάλλον σε πιο «παραδοσιακές» δράσεις. Χαρακτηριστικό παράδειγμα η αφήγηση 5, όπου η φράση «όπως κάθε χρόνο» δείχνει μια παράδοση που συνεχίζεται στον χρόνο.

Αφήγηση 5

<i>«Όπως κάθε χρόνο εθελοντές του Κ.Ε.Φ.Ι. τραγούδησαν τα κάλαντα, μοίρασαν δώρα και ευχές στο τμήμα χημειοθεραπειών του Λαϊκού Νοσοκομείου. ΚΑΛΑ ΧΡΙΣΤΟΥΓΕΝΝΑ»</i>		
Κ.Ε.Φ.Ι.ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΦΙΛΩΝ ΙΑΤΡΩΝ	Ανάρτηση Νο 8	6 Φεβρουαρίου 2015

Όμως, η συγκεκριμένη δράση και η παρουσίασή της στην ομάδα του συλλόγου στο Facebook μπορεί να ενταχθεί σε ένα γενικότερο πλαίσιο προώθησης της συναισθηματικής υποστήριξης των ασθενών και των οικείων τους, η οποία, επίσης, φαίνεται να είναι μία από τις κυρίαρχες θεματικές συζήτησης, όπως παρουσιάζεται παρακάτω, στο υποκεφάλαιο 8.4.

³⁰ Για μια ενδιαφέρουσα θεώρηση των δεοντολογικών ζητημάτων που σχετίζονται με την κατανομή πόρων για τη φροντίδα υγείας από τους επαγγελματίες υγείας, ιδίως τους νοσηλευτές, υπό συνθήκες οικονομικής κρίσης, βλ.: Papastavrou (2012).

8.3. Διατροφικές συμβουλές

Από την δεκαετία του 1960, οπότεν ξεκίνησε η «Μελέτη των Επτά Χωρών» («Seven Countries Study») (SCS 2016), η διατροφή έχει ταυτοποιηθεί ως κύριος προσδιοριστής μίας σειράς χρόνιων νοσημάτων, συμπεριλαμβανομένων των καρδιαγγειακών, του σακχαρώδη διαβήτη και του καρκίνου.

Η υγιεινή διατροφή, λοιπόν, έχει αποδειχθεί πως αποτελεί θέμα μείζονος σημασίας για την πρόληψη αυτών των ασθενειών και συνεπώς δεν προκαλεί έκπληξη το γεγονός ότι μεγάλο μέρος των συζητήσεων που διεξάγονται στις ομάδες ασθενών στο Facebook έχουν να κάνουν με διατροφικές συμβουλές. Εξάλλου, μία από τις πέντε μελετώμενες ομάδες («Συνταγες για διαβητικούς και για διααιτα») έχει ως κύριο θέμα της τη διατροφή.

Στη συνέχεια παρατίθενται δύο χαρακτηριστικές αναρτήσεις απ' την εν λόγω ομάδα (αφηγήσεις 6 & 7), οι οποίες, όμως, δεν περιορίζονται μόνο στην παροχή διατροφικών συμβουλών, αλλά αναδεικνύουν και μία σειρά άλλα θέματα.

Αφήγηση 6

<i>«Μονο 8 μηνες υπαρξης της ομαδας μας κ τα μελη μας εχουν ξεπερασει τις 10.000...!!! Κοινοποιουμε πολλες συνταγες για γλυκα κ φαγητα δικες μου αλλα και απο αλλα σαιτ κ μπλοκ....Εχετε μαθει πολλα...φτιαχνεται πολλα...Θα ηθελα λοιπον να κοινοποιητε τις δικες σας λαιτ συνταγες!!! Βγαλτε φωτογραφια γραψτε συνταγη με υλικα κ εκτελεση και δημοσιευστε το στην ομαδα μας!!! Δωστε μας ιδεες για υγιεινα φαγητα κ γλυκα που κανετε στο σπιτι σας για την οικογενεια σας....Περιμενω λοιπον!!! Ας γεμιζει η σελιδα μας καθημερινα απο δικες σας συνταγες ... (υγιεινα φαγητα κ γλυκα χωρις ζαχαρη κ λιπος)».</i>		
Συνταγες για διαβητικους και για διααιτα	Ανάρτηση Νο 8L	8 Φεβρουαρίου 2016

Η αφήγηση 6 αποτελεί, φυσικά, παρότρυνση για υιοθέτηση ενός μοντέλου υγιεινής διατροφής («υγιεινά φαγητά και γλυκά χωρίς ζάχαρη κ λίπος»), ουσιαστικά, όμως, είναι μία πρόσκληση προς τα μέλη της άτυπης αυτής ομάδας για ανάληψη πρωτοβουλιών και εθελοντική δράση στα πλαίσιά της, υπενθυμίζοντας στα μέλη ότι με τη συμμετοχή τους κερδίζουν από

αυτήν («έχετε μάθει πολλά...»).

Αφήγηση 7

<i>«Με χαρά υποδεχόμαστε τα νέα προϊόντα της alfa..φυλλα χωριατικα με αλευρι ολικης— με βρωμη κριθαρι κ σίκαλη...πιστευω ηταν κατι που ελειπε απο την αγορα και θα βοηθησει πολυ στις συνταγες μας!!»</i>		
Συνταγες για διαβητικους και για διαιτα	Ανάρτηση Νο 8C	20 Μαρτίου 2016

Η αφήγηση 7 παρουσιάζει ακόμα μεγαλύτερο ενδιαφέρον, καθώς η συντάκτριά της παρουσιάζει ένα νέο, υγιεινό προϊόν διατροφής, το οποίο, κατά την κρίση της, «έλειπε από την αγορά». Παρουσιάζεται, δηλαδή, μία περίπτωση βιολογικού πολίτη που, όπως υποστηρίζουν οι Hunt et al. (2015), παύει να είναι απλώς ενημερωμένος ασθενής, αλλά μετατρέπεται σε ενημερωμένο καταναλωτή, όχι βέβαια μίας υπηρεσίας υγείας, με τη στενή έννοια, αλλά ενός προϊόντος το οποίο σχετίζεται με την υγεία γενικότερα.

8.4. Προσωπικές εμπειρίες ασθενών/ συναισθηματική υποστήριξη

Οι δυνατότητες κοινωνικής υποστήριξης που μπορεί να παράσχει το Facebook σε ασθενείς και οικείους τους έχουν ήδη επισημανθεί στη βιβλιογραφία από τους Muhammad et al. (2014). Άλλωστε, ο Carpenter (2012) σημειώνει ότι γενικώς το Facebook χρησιμοποιείται από τους χρήστες του για αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης.

Στη συνέχεια παρατίθενται μερικές αναρτήσεις που ενισχύουν τη θέση ότι αυτή είναι μία από τις βασικές λειτουργίες που επιτελεί το Facebook στο υπό μελέτη πλαίσιο.

Αφήγηση 8

<i>«Σήμερα πήρα την απόφαση του ΚΕΠΑ με ποσοστό αναπηρίας 80%».</i>		
Χρόνια Νοσήματα Πάσχοντες!!!	Ανάρτηση Νο 1	12 Σεπτεμβρίου 2014

Η παραπάνω αφήγηση 8, ιδίως αν ιδωθεί σε συνδυασμό με την αφήγηση 17, παρουσιάζει μία θετική προσωπική εμπειρία που μπορεί να είναι χρήσιμη και στους άλλους χρήστες της

ομάδας, καθώς παρουσιάζει μία δυνατότητα εναλλακτικής πρόσβασης στο σύστημα, λειτουργώντας, έτσι, ως παρότρυνση προς τους υπολοίπους για εξάσκηση περισσότερων δικαιωμάτων.

Στον αντίποδα, η αφήγηση 9, που ακολουθεί, όπου ξεκάθαρα εκφράζεται μια ιδιαίτερα αρνητική εμπειρία, αυτή της απόλυσης λόγω ασθένειας. Εκτός του ότι φανερώνει την ανάγκη του ασθενή για υποστήριξη σε κοινωνικό και συναισθηματικό επίπεδο, φέρνει στο προσκήνιο επίσης το ζήτημα της ανεργίας, που είναι ιδιαίτερα έντονο λόγω της οικονομικής κρίσης, αλλά και την έλλειψη σεβασμού σε θεμελιώδη ανθρώπινα δικαιώματα, τη μη τήρηση των σχετικών νόμων και, ως έναν βαθμό, την υποχώρηση του κοινωνικού κράτους έναντι νεοφιλελεύθερων πολιτικών και, εν τέλει, την ανάδυση νέων ευάλωτων ομάδων πληθυσμού, όπως οι άνεργοι.

Αφήγηση 9

<i>«Καρκινος όταν είσαι στον ιδιωτικό τομέα σημαίνει απόλυση...»</i>		
Κ.Ε.Φ.Ι.ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΦΙΛΩΝ ΙΑΤΡΩΝ	Ανάρτηση Νο 1	6 Φεβρουαρίου 2015

Εξάλλου, η παρακάτω ανάρτηση (αφήγηση 10) είναι μία κραυγή για συναισθηματική υποστήριξη, η οποία, ως έναν βαθμό δόθηκε μέσω του Facebook, αν υπολογισθεί ότι συγκέντρωσε υψηλό (για τη συγκεκριμένη ομάδα) αριθμό σχολίων και «μου αρέσει».

Αφήγηση 10

<i>«Θέλω να ζήσω!!!»</i>		
Κ.Ε.Φ.Ι.ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΦΙΛΩΝ ΙΑΤΡΩΝ	Ανάρτηση Νο 7	18 Οκτωβρίου 2015

Όμως, τα κείμενα των αναρτήσεων δεν είναι μόνο για λήψη συναισθηματικής υποστήριξης, αλλά και για προσφορά, όπως φαίνεται από την αφήγηση 11, στην οποία μία ασθενής περιγράφει την εμπειρία της. Ιδιαίτερη αξία, από άποψη κριτικής ανάλυσης λόγου, έχει ο χρόνος των ρημάτων που χρησιμοποιεί. Παρά το ότι εξακολουθεί να βρίσκεται υπό φαρμακευτική αγωγή («υποβάλλομαι»), εντούτοις θεωρεί την ασθένειά της κάτι που ανήκει

στο παρελθόν, και μάλιστα στιγμιαία («νόσησα»), ενώ το όλο ύφος αποπνέει θετική ενέργεια.

Αφήγηση 11

«Και τέλος είμαι και γω, μια γυναίκα που νόσησα από καρκίνο του μαστού και τώρα είμαι χωρίς το στήθος μου, στην εμμηνόπαυση από 30 χρονών και υποβάλλομαι σε μια δύσκολη ορμονοθεραπεία. Κι όμως όσο παράξενο και αν σας φαίνεται, αγαπάω το εαυτό μου μέσα και έξω και είμαι περήφανη για το ποια είμαι. Όχι μόνο είμαι γυναικάρα, αλλά βάζω κάτω και όλες τις πλαστικές μπάρμπι εκεί έξω!!!»

Κ.Ε.Φ.Ι.ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ
ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΦΙΛΩΝ ΙΑΤΡΩΝ

Ανάρτηση Νο 2

24 Φεβρουαρίου 2015

8.5. Ιδεολογικές συζητήσεις

Αφήγηση 12

«Φίλοι μου θα ήθελα να μοιραστώ μαζί σας μια νέα εμπειρία που είχα σήμερα. Αφού πήρα ταξί και πήγα στον Ε.Ο.Π.Υ.Υ στην Παράσχο, πήρα το χαρτάκι με τον νούμερο αναμονής κ περίμενα υπομονετικά την σειρά μου για να πάρω τα φάρμακα της χημειοθεραπείας που χρειαζόμουν. Μετά από δύο ώρες αναμονής αφού ήλθε η σειρά μου, μαθαίνω με έκπληξη πως δεν υπάρχουν τα φάρμακα που χρειαζόμουν , γιατί υπάρχει έλλειψη και δεν έχουν ιδέα πότε θα έλθουν. Στην ερώτησή μου, γιατί δεν βρίσκουν έναν τ...ρόπο ώστε να ενημερώνεται ο κόσμος για την έλλειψη κάποιων φαρμάκων , χωρίς να χρειάζεται να περιμένει (γιατί πολλές φορές οι ίδιοι οι ασθενείς ταλαιπωρούνται), μου είπαν πως έχω δίκιο αλλά η διοίκηση δεν συμφωνεί με αυτήν την ενημέρωση και έδωσε εντολή να ακολουθείται αυτή η διαδικασία. Όπως όλοι γνωρίζουμε η κάθε συνταγογράφηση έχει διάρκεια ισχύος μόνο λίγων ημερών, πράγμα που σημαίνει πως εάν λήξει αφού έλθουν τα φάρμακα, θα πρέπει πάλι να πάμε στο εκάστοτε νοσοκομείο να τα συνταγογραφήσει εκ νέου. Θα ήθελα λοιπόν να διαμαρτυρηθώ για αυτήν την

ταλαιπωρία που τραβάμε όλοι οι ασθενείς και οι οικείοι τους και να επισημάνω πως πέραν των προβλημάτων που έχουμε συζητήσει στον παρελθόν δυστυχώς όχι μόνον δεν υπάρχει κάποια βελτίωση στις απαράδεκτες συνθήκες που επικρατούν αλλά πάμε από το κακό στο χειρότερο. Υπάρχουν άνθρωποι που έρχονται από περιοχές εκτός Αθηνών και πρέπει να παραμείνουν σε ξενοδοχεία έως ότου βρεθούν τα φάρμακα!!! Έχει κανείς κάποια ιδέα πώς θα μπορούσαμε να το παλέψουμε?»

Κ.Ε.Φ.Ι.ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ
ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΦΙΛΩΝ ΙΑΤΡΩΝ

Ανάρτηση Νο 11

11 Νοεμβρίου 2015

Η παραπάνω αφήγηση 12 σχετίζεται με μια σειρά ζητημάτων. Κατ' αρχάς, με την ευρύτερη θεματική των φαρμάκων, ειδικότερα δε με τη χημειοθεραπεία και την έλλειψη φαρμακευτικών σκευασμάτων, λόγω της οικονομικής κρίσης, αλλά και με τη θεματική των προσωπικών εμπειριών ασθενών.

Περισσότερο, όμως, σχετίζεται με την ευρύτερη θεματική των ιδεολογικών συζητήσεων, καθώς «πολλές φορές οι ίδιοι οι ασθενείς ταλαιπωρούνται» κι άρα επιδιώκεται η διακοπή αυτής της ταλαιπωρίας, μέσω λόγου καταγγελτικού («Θα ήθελα λοιπόν να διαμαρτυρηθώ... πάμε από το κακό στο χειρότερο»), αλλά και πρόσκλησης σε συλλογική δράση («Έχει κανείς κάποια ιδέα πώς θα μπορούσαμε να το παλέψουμε;»), που δείχνει μία στροφή προς πιο διεκδικητικούς συλλογικούς τρόπους, ίσως με υιοθέτηση ενός πιο διεκδικητικού μανάτζμεντ από οργανωμένα σύνολα, όπως ο παραπάνω σύλλογος.

Εξάλλου, ανάρτηση η οποία εντάσσεται ξεκάθαρα στην θεματική των ιδεολογικών συζητήσεων, αν και εκκινεί πάλι από το θέμα των φαρμάκων και ιδίως του πλαφόν συνταγογράφησης, είναι η ακόλουθη (αφήγηση 13):

Αφήγηση 13

«Συνεχώς ακούμε περί πλαφόν στα φάρμακα από τον νέο Υπουργό υγείας Βορίδη... Ο Συριζα ως αξιωματική αντιπολίτευση έχει πεί κάτι;;; Αν δεν το έχω ακούσει ζητώ συγνώμη εκ των

προτέρων... Πάντως να ακούσει ο λαός τη θέση του Συριζα επ αυτού δεν κάνει κακό... Η σιγή δεν τον βολεύει..... Αντίδραση υπάρχει ή πάλι στην αναμονή όταν βγούμε».

Χρόνια Νοσήματα Πάσχοντες!!!,

Ανάρτηση Νο 9

13 Ιουλίου 2014

Η αφήγηση αυτή δείχνει επίσης μία διεκδικητική συμπεριφορά, με τον πολίτη να απαιτεί να μάθει τις θέσεις όχι μόνο της κυβέρνησης, αλλά και της αξιωματικής αντιπολίτευσης, για ένα θέμα πολιτικής υγείας που τον αφορά άμεσα.

Σε παρόμοιο μοτίβο και οι παρακάτω δύο αναρτήσεις (αφηγήσεις 14 &15) που σχετίζονται επίσης και με το ζήτημα του πλαφόν συνταγογράφησης φαρμάκων, που παρουσιάστηκε παραπάνω.

Αφήγηση 14

«Επιμένω και επανέρχομαι μέχρι να καταλάβουν όλοι ότι η υγεία σιγά σιγά θα είναι επί πληρωμή. Crestor των 20 μοναδικό στο είδος του, δεν υπάρχει γενόσημο. Η συνταγή από κάτω γράφει "Τιμή φθηνότερου φαρμάκου €19" Όταν εκτελεστεί η συνταγή με 25% συμμετοχή αφαιρεί 5 ευρώ που δίνει ο εοππυ (συμμετοχή 1,25) οπότε σε φάρμακο αξίας 19 ευρώ πληρώνεις 14+1.25+1 τη συνταγή 16,25... Έχει όπως 14 δισκία οπότε χρειάζονται δύο κουτιά αρα πάμε στα 33 ευρώ μόνο για ένα φάρμακο μοναδικό παρακαλώ».

Χρόνια Νοσήματα Πάσχοντες!!!

Ανάρτηση Νο 3

11 Οκτωβρίου 2014

Αφήγηση 15

«Η ομάδα αυτή δημιουργήθηκε ως διαμαρτυρία στην απόφαση της Κυβέρνησης να βάλει πλαφόν στη συνταγογραφία. Θα προσπαθήσουμε με έγγραφα, εξώδικα, ακόμα και αγωγές να προσβάλουμε με κάθε τρόπο τέτοιες αποφάσεις που υπογράφουν θανατικές καταδίκες. Ζητάμε τη βοήθεια δικαστικών, νομικών, δικηγόρων προς τούτο».

Χρόνια Νοσήματα Πάσχοντες!!!

Ανάρτηση Νο 12

10 Ιουλίου 2014

Εν ολίγοις, ο ασθενής/ βιολογικός πολίτης δεν μένει απαθής μπροστά στην κατάσταση που διαμορφώνεται λόγω της οικονομικής κρίσης, αλλά προσπαθεί στην πράξη να διεκδικήσει τα δικαιώματά του.

Σε διαφορετικό εντελώς πλαίσιο η αφήγηση 16, που δεν έχει να κάνει τόσο με την οικονομική κρίση, αλλά κυρίως με την αμφισβήτηση όλου του μοντέλου της σύγχρονης ιατρικής, καλώντας τον κόσμο να αποφεύγει καλά τεκμηριωμένες μορφές πρόληψης (εμβόλια) και θεραπείας (χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία, φαρμακευτική αγωγή) και να προσφεύγει σε εναλλακτικές³¹.

Αφήγηση 16

«Πριν σχεδόν δύο χρόνια μαζί με τον ΑΝΑΣΤΑΣΙΟ ΗΛΙΑΔΗ και τον ΓΙΩΡΓΟ ΓΑΒΡΑ αποφασίσαμε να δημιουργήσουμε μια σελίδα για τον καρκίνο και τις άλλες ασθένειες. Ο λόγος ήταν απλός!! Μοναδικός σκοπός η ΑΦΥΠΝΙΣΗ του κόσμου! Με μεγάλη μου χαρά διαπιστώνω ότι αυτή η σελίδα πλέον έγινε πηγή πληροφοριών!

Όπως τα εμβόλια (που είναι καθαρά μια άστοχη πρόληψη και τίποτα παραπάνω) έτσι και οι χημειοθεραπείες-ακτινοβολίες-φάρμακα δεν είναι η μόνη λύση για έναν ασθενή. Ο κόσμος πλέον στρέφεται ...στην εναλλακτική ιατρική και θεραπείες.

Η φύση μας έχει δώσει απλόχερα ό,τι χρειαζόμαστε για να ζήσουμε. Όσο ποιο κοντά είμαστε σε αυτήν τόσο ποιο πολύ θα ανταμοιφτούμε!! Σήμερα η συμβατική ιατρική για χάρη του χρήματος έχει δολοφονήσει χιλιάδες ανθρώπους. Ο όρκος του ΙΠΠΟΚΡΑΤΗ ήταν σαφής.

Οι δύο βασικές Ιπποκράτειες Αρχές:

α) θεράπευσε τον άρρωστο, όχι την αρρώστια και

β) αν δεν μπορείς να κάνεις καλό στον άρρωστο, τουλάχιστον μην του κάνεις κακό.

³¹ Το εάν είναι αποτελεσματικές ή όχι αυτές οι θεραπείες είναι μεν σοβαρό θέμα, αλλά άσχετο με το περιεχόμενο της παρούσας εργασίας. Αυτό που ενδιαφέρει εδώ είναι το πώς οι ίδιοι οι πολίτες αντιλαμβάνονται τα ζητήματα της υγείας τους. Βεβαίως, αν η όποια λανθασμένη αντίληψη γενικευθεί στον πληθυσμό, αυτό μπορεί να έχει αρνητικές επιπτώσεις σε επίπεδο δημόσιας υγείας και πολιτικών υγείας.

<i>Όπως και τα εξής ρητά:</i>		
<i>Οι φυσικές δυνάμεις μέσα μας είναι οι αληθινοί θεραπευτές της ασθένειας».</i>		
(ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΚΑΙ ΟΧΙ ΜΟΝΟ)	Ανάρτηση Νο 1	12 Σεπτεμβρίου 2013

8.6. Εναλλακτικοί τρόποι πρόσβασης

Αφήγηση 17

<i>«Καλημέρα Όσοι είστε διαβητικοί με ινσουλίνη (τύπου I ή II) πάρτε ένα πιστοποιητικό από νοσοκομείο και κάντε αίτηση να περάσετε ΚΕΠΑ, έχετε ποσοστό αναπηρίας 50% με ότι συνεπάγεται αυτό. Μη το αφήνετε έτσι. Αν δεν έχετε άλλο εισόδημα, είστε άνεργοι δικαιούστε επίδομα από τη Πρόνοια.. ΥΓ έτσι μου είπαν δεν το έχω ελέγξει ... αλλά όποιος ενδιαφερόμενος ας ρωτήσει στη Πρόνοια ειδικά για τον τύπο διαβήτη».</i>		
Χρόνια Νοσήματα Πάσχοντες!!!	Ανάρτηση Νο 2	13 Σεπτεμβρίου 2014

Η αφήγηση 17 σχετίζεται, βέβαια, με την ευρύτερη θεματική των φαρμάκων, κι ειδικότερα της θεραπείας με ινσουλίνη, όμως, στην ουσία αναδεικνύει θέματα αναπηρίας και κυρίως ανεργίας, που, πέραν του αποκλεισμού από την αγορά εργασίας, μπορούν, ιδίως σε περίοδο οικονομικής κρίσης, να οδηγήσουν σε αποκλεισμό από το σύστημα υγείας. Η αναζήτηση, λοιπόν, εναλλακτικών τρόπων πρόσβασης στο σύστημα, όπως αυτός που αναφέρεται, είναι μία πραγματικότητα που προσπαθεί να καλύψει τις ανάγκες μια μερίδας πολιτών.

Στο ίδιο πλαίσιο και η παρακάτω αφήγηση 18, με τον ασθενή, προφανώς με κάποια μορφή καρκίνου, να αναζητά εναλλακτικό τρόπο για να λάβει την θεραπεία του.

Αφήγηση 18

<i>«Δεν έχουν φάρμακα για την θεραπεία μου. τι να κάνω;»</i>		
Κ.Ε.Φ.Ι.ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΦΙΛΩΝ ΙΑΤΡΩΝ	Ανάρτηση Νο 12	15 Ιανουαρίου 2016

Ταυτόχρονα, όμως, η αφήγηση 18 (αλλά και οι αφηγήσεις 9, 12 και 15) φέρνουν στο προσκήνιο το πρόβλημα της δημιουργίας νέων ευάλωτων κοινωνικών ομάδων, όπως οι άνεργοι/ μακροχρόνια άνεργοι και οι χρόνιοι ασθενείς, οι οποίοι είτε δεν έχουν πλέον πρόσβαση στο σύστημα υγείας, είτε δεν καλύπτονται οι ανάγκες τους από αυτό. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με τα αποτελέσματα έρευνας του Σουλιώτη το 2014 για λογαριασμό του Συλλόγου Καρκινοπαθών Εθελοντών Φίλων και Ιατρών Αθηνών, η οποία ανέδειξε ότι 30,5% των ασθενών με καρκίνο αντιμετώπιζαν εμπόδια στην πρόσβαση σε γιατρό, ενώ το 25,4% στην ενδεδειγμένη θεραπεία, με μεγαλύτερο εμπόδιο τη δυσκολία εύρεσης του φαρμάκου (Μπουλούτζα 2014).

Συνοψίζοντας τη συζήτηση των αποτελεσμάτων και επιχειρώντας απαντήσεις στα βασικά ερευνητικά ερωτήματα, μπορεί να σημειωθεί ότι η θεματολογία των ελληνόφωνων ομάδων στο Facebook που απευθύνονται σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα (και ιδιαίτερα με σακχαρώδη διαβήτη ή καρκίνο) αφορά κυρίως στα φάρμακα (συμπεριλαμβανομένων: πλαφόν συνταγογράφησης, συγκεκριμένες θεραπείες και φάρμακα, γενόσημα, έλλειψη φαρμάκων από το σύστημα υγείας), σε εθελοντικές δραστηριότητες/ δραστηριότητες συλλόγων ασθενών, σε διατροφικές συμβουλές, αλλά και σε προσωπικές εμπειρίες ασθενών και συναισθηματική υποστήριξη, ενώ πιο περιορισμένες, αλλά υπαρκτές, είναι οι ιδεολογικές συζητήσεις.

Όμως, λέξεις που άμεσα εκφράζουν θεμελιώδεις έννοιες για τον τομέα της υγείας, όπως η ίδια η λέξη υγεία ή η λέξη δικαιώματα (ασθενών) απαντώνται πολύ λιγότερο, αντανακλώντας ίσως ακόμα την ισχύ ενός ιατροκεντρικού συστήματος υγείας, αλλά δημιουργώντας κι ένα ερευνητικό παράδοξο από τη μία οι ασθενείς να δημιουργούν σε Ευρωπαϊκό επίπεδο δίκτυο ενδυνάμωσης (Soni 2004) και να λειτουργούν φόρουμ διεκδίκησης δικαιωμάτων (EPF 2016), απ' την άλλη στην Ελλάδα και στην Κύπρο να μην αναφέρονται ιδιαίτερα σε αυτά.

Ίσως αυτό το παράδοξο να μπορεί να ερμηνευθεί από το γεγονός ότι η οικονομική κρίση θέτει επιτακτικά ζητήματα καθημερινής επιβίωσης κι άρα πρακτικότερες προκλήσεις, όπως η πρόσβαση στο φάρμακο ή στον γιατρό, ιεραρχούνται υψηλότερα σε αντίθεση με μία ιδεολογική, αλλά πιθανώς θεωρούμενη ως αχρείαστη ή περιττή συζήτηση για δικαιώματα, ενώ όταν κι αυτή διεξάγεται έχει συνήθως πρακτικά χαρακτηριστικά, χαρακτηριστικά μάλιστα και μάλιστα διεκδικητικού.

Ίσως, πάλι, να μπορεί να ερμηνευθεί από το γεγονός ότι η αναδυόμενη συμπεριφορά του βιολογικού πολίτη είναι, όπως αναλύεται και παρακάτω, μία κυρίως ατομική κι όχι συλλογική

συμπεριφορά, μια συμπεριφορά που σχετίζεται περισσότερο με τον νεοφιλελευθερισμό ως κοινωνικο-πολιτική ιδεολογία.

Ερχόμενοι στο ζήτημα των συλλογικών συμπεριφορών, παρά το ότι μόνο μία ομάδα («Χρόνια Νοσήματα Πάσχοντες!!!») διακηρύσσει ξεκάθαρα ότι έχει δημιουργηθεί εξ αιτίας της οικονομικής κρίσης και των περικοπών στην υγεία (βλ. αφήγηση 15), όλες οι ομάδες που απετέλεσαν το δείγμα (πίνακας 2), αλλά και σχεδόν όλες οι ομάδες και σελίδες που ανευρέθηκαν (βλ. παράρτημα 1, πίνακας 10) έχουν δημιουργηθεί κατά τη διάρκεια της οικονομικής κρίσης³².

Δυστυχώς, το γεγονός αυτό δεν επιτρέπει την εξαγωγή ασφαλούς συμπεράσματος για το εάν η οικονομική κρίση οδήγησε στη δημιουργία των ομάδων ή αν είναι απλή συγκυρία που έχει να κάνει με τη διάδοση της χρήσης του Facebook. Σε κάθε περίπτωση, σε όλες τις ομάδες που μελετήθηκαν φαίνεται πως αναπτύσσεται μια ιδεολογία διεκδίκησης δικαιωμάτων/ διεκδικητικού μάνατζμεντ.

Οι κύριοι λόγοι που οι χρόνιοι ασθενείς (ή, οι συγγενείς ασθενών με χρόνια νοσήματα) προσφεύγουν σε ομάδες στο Facebook είναι η ανάγκη για κοινωνική και ιδιαίτερα συναισθηματική υποστήριξη, αλλά, επίσης η ανάγκη για ενημέρωση και, συχνά, η αναζήτηση εναλλακτικών οδών πρόσβασης στο σύστημα υγείας (π.χ. αιτήσεις στα ΚΕ.Π.Α. για λήψη πιστοποιητικού αναπηρίας), κάτι που κάποτε οδηγεί και σε ιδεολογικές συζητήσεις σχετικά με το είδος/ μοντέλο του συστήματος υπηρεσιών υγείας.

Εξάλλου, φαίνεται πως εξ αιτίας και της οικονομικής κρίσης αναδεικνύεται μία νέα μορφή πολίτη, ο κατά Rose & Novas (2004, αναφέρεται στο Hunt & Koteyko 2015) «βιολογικός πολίτης», ο οποίος θέτει την σωματική του υλικότητα και τις ανάγκες του υγείας στο κέντρο της ταυτότητάς του και στο επίκεντρο της κοινωνικής του συμμετοχής, τόσο στην Ελλάδα, όσο και στην Κύπρο. Είναι, λοιπόν, ο βιολογικός πολίτης μία ατομική κυρίως ιδιότητα, μία ατομική συμπεριφορά, κι υπ' αυτήν την έννοια ίσως ένας λανθασμένος ή, έστω, ενδογενώς παράδοξος όρος, καθώς η ίδια η λέξη πολίτης ουσιαστικά σημαίνει τη συμμετοχή στα κοινά.

Στο ίδιο πλαίσιο, περιορισμένη μεν, αλλά υπαρκτή, είναι η εμφάνιση συμπεριφορών ενημερωμένου καταναλωτή υπηρεσιών υγείας, ως εξέλιξη της έννοιας του ενημερωμένου

³² Ως έναρξη της οικονομικής κρίσης θεωρούμε εδώ το έτος 2008, όταν αυτή άρχισε στις Η.Π.Α. . Το ίδιο, όμως, ισχύει σε μεγάλο βαθμό ακόμη κι αν ως έναρξη της κρίσης θεωρηθεί για κάθε χώρα η υπογραφή Μνημονίου από την αντίστοιχη κυβέρνηση (2010 για την Ελλάδα, 2013 για την Κύπρο).

ασθενή, όπως αυτές παρουσιάζονται από τους Hunt et al. (2015), τόσο στην Ελλάδα, όσο και στην Κύπρο, άλλη μία ατομική συμπεριφορά και έννοια που συνδέεται με την οικονομία της αγοράς.

Άλλωστε, η εμφάνιση τέτοιων, νέων, ατομικών συμπεριφορών στην Ελλάδα και στην Κύπρο θα μπορούσε ίσως να ερμηνευθεί και ως αποτέλεσμα μίας απ-«εξάρτησης από την τροχιά», σύμφωνα με την έννοια που δίνει στον όρο η θεωρία του ιστορικού θεσμισμού³³, ως αποτέλεσμα, δηλαδή των βίαιων και αναγκαστικών θεσμικών αλλαγών που πραγματοποιούνται εξ αιτίας των μνημονιακών πολιτικών, που δρουν ως «κρίσιμη συγκυρία».

Σε κάθε περίπτωση, ενδιαφέρον θα είχε η διερεύνηση του κατά πόσον οι συμπεριφορές, οι μέθοδοι και οι τρόποι διεκδίκησης και διαπραγμάτευσης των νέων βιολογικών πολιτών και των ενημερωμένων καταναλωτών υγείας, ιδίως κατά τη διάδραση με επαγγελματίες υγείας και τη ρήξη των παραδοσιακών σχέσεων αντιπροσώπευσης, μπορούν να ερμηνευθούν με όρους «λογικού παίκτη» («rational player»), κατά τη θεωρία παιγνίων, η οποία πρόσφατα έχει αρχίσει να χρησιμοποιείται για την ερμηνεία συμπεριφορών στις σχέσεις ασθενών-γιατρών (Djulfbegovic et al. 2015).

Παρά το ότι, με βάση τα παραπάνω, αναδύονται νέες ατομικές, κυρίως, συμπεριφορές, ταυτόχρονα η ίδια η δημιουργία αυτών των ομάδων στο Facebook, και ιδίως των άτυπων, μπορεί να θεωρηθεί ένα νέο είδος συλλογικής συμπεριφοράς και θα είχε ενδιαφέρον στο μέλλον η προσπάθεια διερεύνησης και ερμηνείας του τρόπου οργάνωσής τους, ίσως υπό την οπτική της θεωρίας δικτύων.

Στο ίδιο πλαίσιο των συλλογικών συμπεριφορών, γεγονός που ίσως χρήζει περαιτέρω διερεύνησης είναι το ότι δεν ανευρέθηκε καμία ομάδα ή σελίδα με θέμα τον καρκίνο που να προέρχεται από την Κύπρο (διάγραμμα 11), παρά το ότι δύο τουλάχιστον Μ.Κ.Ο. (Αντικαρκινικός Σύνδεσμος Κύπρου, Παγκύπριος Σύνδεσμος Καρκινοπαθών και Φίλων) δραστηριοποιούνται σ' αυτόν τον τομέα.

Αυτό ίσως να σχετίζεται με τις ομάδες συμφερόντων που σχετίζονται με τον καρκίνο και τη θεραπεία του στην Κύπρο³⁴, αλλά, σε κάθε περίπτωση, δεν υπάρχουν εδώ επαρκείς ενδείξεις για εξαγωγή ασφαλών συμπερασμάτων.

³³ Για τον ιστορικό θεσμισμό και τις έννοιες της «εξάρτησης από την τροχιά» και της «κρίσιμης συγκυρίας», βλ.: Νικολέντζος (2008;2010).

³⁴ Για τις υπάρχουσες ογκολογικές υπηρεσίες υγείας στην Κύπρο, βλ.: Theodorou et al. (2012).

9. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Συμπερασματικά, μπορεί να ειπωθεί ότι η θεματολογία των ομάδων χρόνιων ασθενών στο Facebook είναι ποικίλη, αλλά σε κάθε περίπτωση, εξ αιτίας της οικονομικής κρίσης, εμφανίζονται νέες, πιο ενημερωμένες και πιο διεκδικητικές ατομικές συμπεριφορές από τους ασθενείς και τους οικείους τους και όχι απλώς παθητικές συμπεριφορές, όπως η απλή έκφραση παραπόνων.

Η προσωπική/ συναισθηματική υποστήριξη εξακολουθεί να είναι ένας βασικός λόγος που οι χρόνιοι ασθενείς προσφεύγουν σε ομάδες στο Facebook, δεν είναι όμως πλέον ούτε ο μόνος, ούτε ο κυριότερος.

Παρά το ότι γενικώς υπάρχει εμπιστοσύνη στους επαγγελματίες υγείας, εντούτοις οι παραδοσιακές σχέσεις αντιπροσώπευσης σταδιακά διαρρηγνύονται και αντικαθίστανται από πιο πολύπλοκες και ίσως πιο ισορροπημένες σχέσεις βιολογικού πολίτη-επαγγελματία υγείας, που είναι ταυτόχρονα πιο συμβατές με ένα μοντέλο οικονομίας της αγοράς και νεοφιλελεύθερων ιδεών.

Επίσης, η οικονομική κρίση και η ανεργία αφενός δημιουργούν νέες ευάλωτες κοινωνικές ομάδες, όπως οι ανασφάλιστοι άνεργοι και οι χρόνιοι ασθενείς, αφετέρου τους οδηγούν στην αναζήτηση νέων, εναλλακτικών μορφών πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας.

Σε συλλογικό επίπεδο, η ίδια η δημιουργία ομάδων ασθενών στο Facebook, ιδίως άτυπων, αποτελεί ένα νέο είδος συλλογικής οργάνωσης και συμπεριφοράς.

10. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

Ελληνόφωνες πηγές

- Βουλή των Ελλήνων (Β.τ.Ε.) (1975;2008;2010). *Σύνταγμα της Ελλάδας, Όπως αναθεωρήθηκε με το Ψήφισμα της 27ης Μαΐου 2008 της Η' Αναθεωρητικής Βουλής των Ελλήνων*. Επανεκδοση: Ιούνιος 2010. Αθήνα: Βουλή των Ελλήνων.
- Ευρωπαϊκή Επιτροπή (Ε.Επ.) (2012). *Ανακοίνωση της Επιτροπής στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, το Συμβούλιο, την Ευρωπαϊκή Οικονομική και Κοινωνική Επιτροπή και την Επιτροπή των Περιφερειών: Σχέδιο δράσης 2012-2020 για την ηλ-υγεία – καινοτομική υγειονομική περίθαλψη για τον 21ο αιώνα [COM(2012)736 final], 06.12.2012*. Βρυξέλλες: Ευρωπαϊκή Επιτροπή.
- Ευρωπαϊκή Επιτροπή (Ε.Επ.) (2014). *Πράσινη Βίβλος για την «κινητή» υγεία («mHealth») [COM(2014) 219 final], 10.04.2014*. Βρυξέλλες: Ευρωπαϊκή Επιτροπή.
- Ευρωπαϊκή Επιτροπή (Ε.Επ.) (2016). *Ηλεκτρονική Υγεία*. Βρυξέλλες: Ευρωπαϊκή Επιτροπή. Διαθέσιμο στο: http://ec.europa.eu/health/ehealth/policy/index_el.htm [Ανακτήθηκε στις: 12 Μαρτίου 2016].
- Επιτροπή των Περιφερειών (Ε.τ.Π.) (2014). *Η «κινητή» υγεία («mHealth»): Έγγραφο εργασίας της επιτροπής «Φυσικοί πόροι» [COR-2014-02644-00-00-DT (SV)]*. Βρυξέλλες: Επιτροπή των Περιφερειών.
- Καραμήτρου Μ, Μάρκου Α (2013). Οι συνέπειες της κρίσης στο χώρο της υγείας: Συγκριτική μελέτη μεταξύ των Η.Π.Α. και της Ελλάδας. Στο: *9ο Πανελλήνιο Συνέδριο για τη Διοίκηση, τα Οικονομικά και τις Πολιτικές της Υγείας «Εθνικό Σύστημα Υγείας: 30 Χρόνια Μετά» (Τόμος Περιλήψεων)*, Αθήνα, 05-07/12/2013. Αθήνα: Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας.
- Κατρούγκαλος ΓΣ (2004). *Θεσμοί και συστήματα κοινωνικής προστασίας στο σύγχρονο κόσμο*. Αθήνα: Σάκκουλας.
- Κυριόπουλος Γ. (2007). *Τα Οικονομικά της Υγείας: Βασικές Έννοιες, Αρχές και Μέθοδοι*. Αθήνα: Παπαζήσης.
- Κυριόπουλος Γ, Μανιαδάκης Ν, Στουρνάρας Γ (2011). *Δαπάνες υγείας και πολιτικές υγείας στην Ελλάδα την περίοδο του μνημονίου*. Αθήνα: Ίδρυμα Οικονομικών και Βιομηχανικών Ερευνών.
- Λιαρόπουλος Λ (2007). Το οικονομικό περιβάλλον στον τομέα της υγείας. Στο: Λιαρόπουλος Λ (επιμ.) *Οργάνωση Υπηρεσιών & Συστημάτων Υγείας, Α' Τόμος*. Αθήνα: Βήτα Medical Arts, σελ. 51-62.
- Λοΐζου Ι (2016). *Ο ρόλος του τρίτου τομέα σε περίοδο οικονομικής κρίσης: οι ΜΚΟ για την υγεία στην Κύπρο*. Διατριβή επιπέδου μάστερ. Επιβλέπων: Δρ. Χαράλαμπος Οικονόμου. Λευκωσία: Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου.
- Μπακαλού Ε (2015). *Η πρόσβαση στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας παιδιών και εφήβων σε περίοδο κρίσης*. Διατριβή επιπέδου μάστερ. Επιβλέπουσα: Δρ. Μαρία Ζαφειροπούλου. Λευκωσία: Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου.
- Μπουλούτζα Π (2014). «Θύματα» της οικονομικής κρίσης οι καρκινοπαθείς. *Η Καθημερινή*, Διαθέσιμο στο: <http://www.kathimerini.gr/796323/article/epikairothta/ellada/8ymata-ths-oikonomikhs-krishs-oi-karkinopaθeis> [Ανακτήθηκε στις: 16 Ιουνίου 2016].
- Οικονόμου Χ (2012). *Το θεσμικό πλαίσιο παροχών ασθένειας στην Ελλάδα: Ο ρόλος και η*

- λειτουργία του Εθνικού Συστήματος Υγείας. Αθήνα: Ινστιτούτο Εργασίας Γενικής Συνομοσπονδίας Εργαζομένων Ελλάδας.
- Σακελλαρόπουλος Θ (1999). Αναζητώντας το νέο κοινωνικό κράτος. Στο: Σακελλαρόπουλος Θ (επιμ.) *Η μεταρρύθμιση του κοινωνικού κράτους*. Αθήνα: Κριτική, σελ. 23-67.
- Υπουργείο Υγείας (Υ.Υ.) Ελλάδας (2014). *3η Συνάντηση του Οικοσυστήματος Ηλεκτρονικής Υγείας*. Αθήνα: Υπουργείο Υγείας Ελληνικής Δημοκρατίας. Διαθέσιμο στο: <http://www.moh.gov.gr/articles/ehealth/ellhnika/2749-3h-synanthsh-toy-oikosysthmatos-hlektronikhs-ygeias> [Ανακτήθηκε στις: 5 Νοεμβρίου 2014].
- Υφαντόπουλος Γ (2003;2006). *Τα Οικονομικά της Υγείας: Θεωρία και Πολιτική*. Β' έκδοση. Αθήνα: Τυπωθήτω-Γιώργος Δαρδανός.
- Υφαντόπουλος ΓΝ, Μπαλούρδος Δ., Νικολόπουλος Κ. (2009). *Οικονομικές και κοινωνικές διαστάσεις του κράτους πρόνοιας*. Αθήνα: Gutenberg.
- Φαρμακάς Α (2016). *Η συμμετοχή του κοινού στον καθορισμό προτεραιοτήτων και τη διαμόρφωση πολιτικής υγείας σε περιόδους οικονομικής κρίσης*. Διδακτορική διατριβή. Επιβλέπων: Δρ. Μάμας Θεοδώρου. Λευκωσία: Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου.
- Χουρδάκης Γ, Μπακογιάννης Ε, Γεωργακάς Γ, Συρακούλης Κ, Δρακομαθιουλιάκης Μ, Τσαγκαράκης Ε, Βαξεβανοπούλου Μ, Χασιλίδη Δ (2010;2011). *Συστάσεις Πολιτικής για τον Εθελοντισμό στην Ελλάδα: Υπόμνημα προς τη Γενική Γραμματεία Νέας Γενιάς του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας, Δια Βίου Μάθησης και Θρησκευμάτων* [Αδημοσίευτη εργασία]. Αθήνα: Σώμα Ελλήνων Προσκόπων.

Πηγές μεταφρασμένες στην Ελληνική

- Νικολέντζος Α (2008;2010). [*Η επιρροή των ιατρών στο Ελληνικό Εθνικό Σύστημα Υγείας: 1983-2001*]. Διδακτορική διατριβή, Πανεπιστήμιο του Λονδίνου. Ελληνική έκδοση. Αθήνα: Focus on Health.
- Ζαφειροπούλου Μ, Θεοδοσίου Α, Μαρίνη Ι, Παπακωνσταντίνου Α (2015). *Discourse analysis report of official and political documents for Greece: Public discourse analysis of the Greek crisis: the case of Greek politicians' perceptions of the Germans and Readers' online comments about Chancellor Merkel's visits to Athens* (Ελληνική έκδοση). Πάτρα: Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο.
- Chomsky N (2001;2006). [*Δύο ώρες διαύγειας: Συνομιλίες του Νόαμ Τσόμσκι με τον Ντενί Ρομπέρ και τη Βερόνικα Ζαράχοβιτς: Σιένα, 22 Νοεμβρίου 1999 (συμπληρωματικά κείμενα μέσω e-mail Παρίσι - Βοστώνη)*]. Αθήνα: Λιβάνης.
- Esping-Andersen G (2002;2006). [Αναζητώντας την καλή κοινωνία, ακόμα μια φορά;]. Στο: Esping-Andersen G, Gallie D, Hemerijck A, Myles J, Σακελλαρόπουλος Θ & Οικονόμου Χ (επιμ.) [*Γιατί χρειαζόμαστε ένα νέο κοινωνικό κράτος*]. 1η Ελληνική έκδοση. Αθήνα: Διόνικος, σελ. 40-74.
- Esping-Andersen G. (2006). [Οι τρεις πολιτικές οικονομίες του κράτους πρόνοιας]. Στο: Esping-Andersen G, Πετμεζίδου Μ. (επιμ.) [*Οι τρεις κόσμοι του καπιταλισμού της ευημερίας*]. Ελληνική έκδοση. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, σελ. 39-86.
- Ferrera M (1999). [Η ανασυγκρότηση του κοινωνικού κράτους στη Νότια Ευρώπη]. Στο: Ματσαγγάνης Μ (επιμ.) *Προοπτικές του κοινωνικού κράτους στη Νότια Ευρώπη*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, σελ. 33-65.
- Muller P, Surel Y (2002). [*Η ανάλυση των πολιτικών του κράτους: Ανάλυση των δημοσίων πολιτικών*]. Αθήνα: Τυπωθήτω-Γιώργος Δαρδανός.

Ελληνόφωνες πηγές με Αγγλόφωνη περίληψη

- Galanis P (2009a). Multivariate analysis of epidemiological data. *Archives of Hellenic Medicine*, 26(3):407-422.
- Galanis P (2009b). Statistical methods of data analysis. *Archives of Hellenic Medicine*, 26(5):699-711.
- Galanis P (2013). Applications of statistics in research articles. *Archives of Hellenic Medicine*, 30(4):491-498.
- Kyriopoulos J, Tsiantou V (2010). The financial crisis and its impact on health and medical care. *Archives of Hellenic Medicine*, 27(5):834-840.
- Mantzoukas S (2007). Qualitative research in six easy steps: The epistemology, the methods and the presentation. *Nosileftiki*, 46(1):88-98.
- Mpoutsiou S, Sarafis P (2013). Southern european model welfare state and economic crisis. *Interscientific Health Care*, 5(4):147-161.

Αγγλόφωνες πηγές

- Abramson K, Keefe B, Chou WY (2015). Communicating about cancer through Facebook: a qualitative analysis of a breast cancer awareness page. *J Health Commun*, 20(2):237-243.
- Amgad M, AlFaar AS (2014). Integrating web 2.0 in clinical research education in a developing country. *J Cancer Educ*, 29(3):536-540.
- Androutsopoulos J (2008). Potentials and Limitations of Discourse-Centred Online Ethnography. *Language@Internet*, 5(Article 9):1-20.
- Arts W, Gelissen J (2002). Three worlds of welfare capitalism or more? A state-of-the-art report. *Journal of European Social Policy*, 12(2):137-158.
- Boyd DM, Ellison NB (2007). Social Network Sites: Definition, History, and Scholarship. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 13(1):210-230.
- Bradley PS (2013). Implications of Big Data Analytics on Population Health Management. *Big Data*, 1(3):152-159.
- Caldarelli G, Catanzaro M (2012). *Networks: A Very Short Introduction*. 1st Edition, 4th Impression. Oxford: Oxford University Press.
- Cannarella J, Spechler JA (2014). Epidemiological modeling of online social network dynamics. *arXiv, an e-print service of the Cornell University Library*. Available from: <http://arxiv.org/abs/1401.4208v1> [Retrieved on: 25 October 2015].
- Carpenter CJ (2012). Narcissism on Facebook: Self-promotional and anti-social behavior. *Personality and Individual Differences*, 52(4):482-486.
- Christensen M, Hewitt-Taylor J (2006). Empowerment in nursing: paternalism or maternalism? *British Journal of Nursing*, 15:695-699.
- Christensen M, Hewitt-Taylor J (2007). Patient empowerment: does it still occur in the ICU? *Intensive & Critical Care Nursing*, 23:156-161.
- Canadian Institute for Health Information (CIHI) (2011). *Health Care in Canada, 2011: A Focus on Seniors and Aging*. Ottawa, Ont: Canadian Institute for Health Information.
- Clicktivist (2016). *What is clicktivism*. Clicktivist.org. Available from: <http://www.clicktivist.org/what-is-clicktivism/> [Retrieved: 12 March 2016].
- Comstock J (2015). Did the digitization of healthcare leave the human element behind? (Review of the book: "The Digital Doctor", by Robert Wachter). *MobiHealthNews*. Available

- from: <http://mobihealthnews.com/47357/did-the-digitization-of-healthcare-leave-the-human-element-behind> [Retrieved: 07 October 2015].
- Creedon A (2016). Facebook Releases Underwhelming New Website for Nonprofits. *The Nonprofit Quarterly*, Web Only edition. Available from: <https://nonprofitquarterly.org/2016/02/22/facebook-releases-underwhelming-new-website-for-nonprofits/> [Retrieved on: 22 February 2016].
- DiCicco-Bloom B, Crabtree BF (2006). The qualitative research interview. *Med Educ*, 40(4):314-321.
- Drakomathioulakis M (2016). *Nonprofit Organizations in Cyprus: A short introduction and a Board Effectiveness Assessment Reflection*. Project for the course «Introduction to the Nonprofit Sector, Nonprofit Organizations, Nonprofit Leadership and Governance», offered by the State University of New York on Coursera. Available online at: Academia.edu (<https://ouc.academia.edu/MichailDrakomathioulakis>) and at ResearchGate (https://www.researchgate.net/profile/Michail_Drakomathioulakis).
- Djulbegovic B, Hozo I, Ioannidis JPA (2015). Modern health care as a game theory problem. *European Journal of Clinical Investigation*, 45(1):1-12.
- European Commission (EC) (2012). *Patient Involvement: Eurobarometer Qualitative Study Aggregate Report*. Brussels: European Commission.
- European Commission (EC) (2016). *Erasmus+ Programme Guide, Version 2 (2016): 07/01/2016*. Brussels: European Commission.
- European Patients Forum (EPF) (2016). *EPF official website*. Brussels & Luxembourg: European Patients' Forum. Available from: <http://www.eu-patient.eu/> [Retrieved on: 10 March 2016].
- Esping-Andersen G (1997). Hybrid or Unique?: the Japanese Welfare State Between Europe and America. *Journal of European Social Policy*, 7(3):179-189.
- Eysenbach G (2001). What is e-health? *Journal of Medical Internet Research*, 3(2):e20.
- Facebook (2016a). *What are the privacy settings for groups?* Menlo Park, CA: Help Center, Facebook, Inc. Available from: <https://www.facebook.com/help/220336891328465> [Retrieved on: 12 March 2016].
- Facebook (2016b). *What is a Facebook Page?* Menlo Park, CA: Help Center, Facebook, Inc. Available from: <https://www.facebook.com/help/174987089221178> [Retrieved on: 12 March 2016].
- Fairclough N (2012). Critical Discourse Analysis. In: Gee JP, Handford M (eds.) *The Routledge Handbook of Discourse Analysis*. London & New York: Routledge, pp. 9-20.
- Farmer A D, Bruckner Holt CE, Cook MJ, Hearing SD (2009). Social networking sites: a novel portal for communication. *Postgrad Med J*, 85(1007):455-459.
- Fay SB (1950). Bismarck's Welfare State. *Current History*, XVIII:1-7.
- Ferrera M (1996). The 'Southern Model' of Welfare in Social Europe. *Journal of European Social Policy*, 6(1):17-37.
- Foster Akard T, Wray S, Gilmer MJ (2015). Facebook Advertisements Recruit Parents of Children With Cancer for an Online Survey of Web-Based Research Preferences. *Cancer Nursing*, 38(2):155-161.
- Friedman M (1962;2002). *Capitalism and Freedom. 40th Anniversary Edition*. Chicago, IL & London, UK: The Chicago University Press [Amazon Kindle eBook Edition].
- Fushimi K (2009). A Prescription for Better Medical Care. *Japan Echo*, 36(1):10-13.
- Garland D (2016). *The Welfare State: A Very Short Introduction*. Oxford: Oxford University

- Press.
- Graneheim UH, Lundman B (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*, 24(2):105-112.
- Greene JA, Choudhry NK, Kilabuk E, Shrank WH (2011). Online Social Networking by Patients with Diabetes: A Qualitative Evaluation of Communication with Facebook. *Journal of General Internal Medicine*, 26(3):287-292.
- Guseh JS, Brendel RW, Brendel DH (2009). Medical professionalism in the age of online social networking. *J Med Ethics*, 35(9):584-586.
- Gutting G (2005). *Foucault: A Very Short Introduction*. Oxford: Oxford University Press.
- Househ M (2012). Mobile Social Networking Health (MSNet-Health): Beyond the mHealth Frontier. In: Mantas J, Andersen SK, Mazzoleni MC, Blobel B, Quaglini S, Moen A (eds.) *Quality of Life through Quality of Information: Proceedings of MIE2012*. Amsterdam: IOS Press, pp. 808-812.
- Huliaras A (2014). The Dynamics of Civil Society in Greece: Creating civic engagement from the top. *The Jean Monnet Papers on Political Economy, No 10/2014*.
- Hunt D (2015). The many faces of diabetes: A critical multimodal analysis of diabetes pages on Facebook. *Language & Communication*, 43:72-86.
- Hunt D, Koteyko N (2015). 'What was your blood sugar reading this morning?' Representing diabetes self-management on Facebook. *Discourse & Society*, 26(4):445-463.
- Hunt D, Koteyko N, Gunter B (2015). UK policy on social networking sites and online health: From informed patient to informed consumer?, *Digital Health*, 1(0).
- Iosifidis P (2011). The Public Sphere, Social Networks and Public Service Media. *Information, Communication & Society*, 14(5):619-637.
- Iosifidis P (2014). Social Media, Democracy and Public Service Media. *International Conference on Communication, Media, Technology and Design*, Istanbul, 24-26 April 2014.
- Jarratt DG (1996). A comparison of two alternative interviewing techniques used within an integrated research design: a case study in outshopping using semi-structured and non-directed interviewing techniques. *Marketing Intelligence & Planning*, 14(6):6-15.
- Karch L (2016). Is Social Media a Time-Waster for Nonprofits? *The Nonprofit Quarterly*. Available from: <https://nonprofitquarterly.org/2016/03/17/is-social-media-a-time-waster-for-nonprofits/> [Retrieved on: 26 March 2016].
- Kim C, Kang BS, Choi HJ, Lee YJ, Kang GH, Choi WJ, Kwon IH (2014). Nationwide online social networking for cardiovascular care in Korea using Facebook. *J Am Med Inform Assoc*, 21(1):17-22.
- Koteyko N, Hunt D (2015). Performing health identities on social media: An online observation of Facebook profiles. *Discourse, Context & Media, In Press* [Used with the second author's permission, received on 4 December 2015, via ResearchGate.net].
- Lai CY, Wu WW, Tsai SY, Cheng SF, Lin KC, Liang SY (2015). The Effectiveness of a Facebook-Assisted Teaching Method on Knowledge and Attitudes About Cervical Cancer Prevention and HPV Vaccination Intention Among Female Adolescent Students in Taiwan. *Health Educ Behav*, 42(3):352-360.
- Lai DWL (2012). Macao's welfare model: An extreme world of welfare capitalism? *International Social Work*, 57(6):676-687.
- LeClair D (2013). RunKeeper Updates iOS App With New Social Features. *MakeUseOf*. Available from: <http://www.makeuseof.com/tag/runkeeper-updates-ios-app-with-new->

- [social-features-updates/](#) [Retrieved on: 12 June 2013].
- Lee JM, Hirschfeld E, Wedding J (2016). A patient-designed do-it-yourself mobile technology system for diabetes: Promise and challenges for a new era in medicine. *JAMA*, 315(14):1447-1448.
- Lewis MA, Williams PA, Fitzgerald TM, Heminger CL, Hobbs CL, Moultrie RR, Taylor OM, Holt S, Karns SA, Burton JA, Kamerow DB (2014). Improving the implementation of diabetes self-management: findings from the alliance to reduce disparities in diabetes. *Health promotion practice*, 15:83S-91S.
- Loukidou K (2014a). New examples of collective action in Greece: challenging the traditional patterns of civil society-state relationship. *11th ISTR International Conference: "Civil Society and the Citizen"*, Muenster, July 2014, pp. 1-19.
- Loukidou K (2014b). Transformations in Greek civil society during economic crisis: new challenges, new perspectives. *64th Political Studies Association Annual International Conference "Rebels and Radicals"*, Manchester, 14-16 April 2014. Manchester: Greek Politics Specialist Group (GPSG), UK Political Studies Association (PSA), pp. 1-17.
- Mack N, Woodsong C, MacQueen KM, Guest G, Namey E (2005;2011). *Qualitative Research Methods: A Data Collector's Field Guide*. Research Triangle Park, NC: Family Health International (FHI 360).
- Malterud K (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358(9280):483-488.
- Marshall TH (1950). *Citizenship and Social Class and other essays*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Matsaganis M (2011). The welfare state and the crisis: the case of Greece. *Journal of European Social Policy*, 21(5):501-512.
- Menichetti J, Libreri C, Lozza E, Graffigna G. (2014). Giving patients a starring role in their own care: a bibliometric analysis of the on-going literature debate. *Health expectations*, ePub ahead printing [DOI: 10.1111/hex.12299].
- Miyamoto T (2003). Dynamics of the Japanese welfare state in comparative perspective: Between "three worlds" and the developmental state. *The Japanese Journal of Social Security Policy*, 2(2):12-24.
- Muhammad S, Allan M, Ali F, Bonacina M, Adams M (2014). The Renal Patient Support Group: supporting patients with chronic kidney disease through social media. *Journal of Renal Care*, 40(3):216-218.
- Murray V (2009;2014). Introduction: What's so special about managing nonprofit organizations? In: Seel K (ed.) *The Management of Nonprofit and Charitable Organizations in Canada*. 3rd edition. Toronto: LexisNexis, pp. 1-23.
- Nadkarni A, Hofmann SG (2012). Why do people use Facebook? *Personality and Individual Differences*, 52:243-249.
- Nariai O (2009). Building a Sustainable Medical Care System. *Japan Echo*, 36(1):7-9.
- Pai A (2016) 'Unexpected insights, correlations and stats from health tracking companies. *MobiHealthNews*. Available from: <http://mobihealthnews.com/content/unexpected-insights-correlations-and-stats-health-tracking-companies> [Retrieved on: 29 January 2016].
- Papastavrou E (2012). The ethics of care rationing within the current socioeconomic constraints. *Health Science Journal*, 6(3):362-364.
- Payette MJ, Albreski D, Grant-Kels JM (2013). "You'd know if you 'friended' me on Facebook":

- legal, moral, and ethical considerations of online social media. *J Am Acad Dermatol*, 69(2):305-307.
- Petrovski G, Zivkovic M, Stratrova SS (2015). Social media and diabetes: can Facebook and Skype improve glucose control in patients with type 1 diabetes on pump therapy? One-year experience. *Diabetes Care*, 38(4):51-52.
- Raghupathi W, Raghupathi V (2014). Big data analytics in healthcare: promise and potential. *Health Inf Sci Syst*, 2:3.
- Rakopoulos T (2014). Resonance of Solidarity: Meanings of a Local Concept in Anti-austerity Greece. *Journal of Modern Greek Studies*, 32(2):313-337.
- Robinson A (1942). Review of: Christianity and Social Order. by William Temple. *The Economic Journal*, 52(206/207):246-249.
- Ryan T, Xenos S (2011). Who uses Facebook? An investigation into the relationship between the Big Five, shyness, narcissism, loneliness, and Facebook usage. *ICIC 2009 Fifth International Conference on Intelligent Computing*, 27:1658-1664.
- Sade R (1971). Medical care as a right: a refutation (The Political Fallacy that Medical Care is a Right). *New England Journal of Medicine*, 285(23):1288-1292.
- Salamon LM (1999). *America's Nonprofit Sector: a Primer*. Abridged Online Books. 2nd edition. New York City, NY: The Foundation Center.
- Salamon LM, Anheier HK (1996). *The International Classification of Nonprofit Organizations: ICNPO-Revision 1, 1996. Working Papers of the Johns Hopkins Comparative Nonprofit Sector Project, No. 19*. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Institute for Policy Studies.
- Seven Countries Study (SCS) (2016). *The SCS official website*. Minnesota & Amsterdam: University of Minnesota & The Online Scientist. Available from: <http://www.sevencountriesstudy.com/> [Retrieved on: 15 June 2016].
- Shibuya K, Hashimoto H, Ikegami N, Nishi A, Tanimoto T, Miyata H, Takemi K, Reich MR (2011). Future of Japan's system of good health at low cost with equity: beyond universal coverage. *The Lancet*, 378(9798):1265-1273.
- Shirky C (2011). The Political Power of Social Media: Communications technology will help promote freedom- but it might take a while. *Foreign Affairs*, 90(1):28-41.
- Simiti M (2015). *'Social Need' or 'Choice'? Greek Civil Society during the Economic Crisis*. London: The London School of Economics and Political Science.
- Soni H (2014). European Network on Patient Empowerment. *Nursing Standard*, 29:32.
- Sony Pictures (2010). *The Social Network Movie*. Culver City, CA: Sony Pictures Digital Productions Inc., an operating unit of Sony Pictures Entertainment Inc. Available from: <http://www.thesocialnetwork-movie.com/> [Retrieved on: 25 October 2015].
- Sotiropoulos DA (2013). *Civil Society in Greece in the Wake of the Economic Crisis*. Athens: Konrad-Adenauer-Stiftung (KAS) Auslandsbüro Griechenland-Office in Athens & Hellenic Foundation for European and Foreign Policy (ELIAMEP).
- Sotiropoulos DA (2014). *Civil Society in Greece in the Wake of the Economic Crisis*. Athens: Konrad-Adenauer-Stiftung (KAS) Auslandsbüro Griechenland-Office in Athens & Hellenic Foundation for European and Foreign Policy (ELIAMEP).
- Sotiropoulos DA, Bourikos D (2014). Economic Crisis, Social Solidarity and the Voluntary Sector in Greece. *Journal of Power, Politics & Governance*, 2(2):33-53.
- Support and Advanced Learning and Training Opportunities for Youth (SALTO) (2015). *From clicktivism to activism - Connecting stakeholders. Looking at trends of new*

- participation. *Developing practices, 28 September-4 October 2015, Nicosia, Cyprus* (Seminar organised by the Cypriot Erasmus+ National Agency and the SALTO Network). European Training Calendar. Bonn: SALTO Training and Co-operation Resource Centre. Available from: <https://www.salto-youth.net/tools/european-training-calendar/training/from-clicktivism-to-activism-connecting-stakeholders-looking-at-trends-of-new-participation-developing-practices.5062/> [Retrieved on: 12 March 2016].
- Tanaka H (2009). Making Smarter Use of Japan's Doctors. *Japan Echo*, 36(1):14-20.
- Temple W (1942;1984). *Christianity and the Social Order*. New Edition. London: Shephard-Walwyn.
- Theodorou M, Charalambous C, Petrou C, Cylus J (2012). Cyprus: Health System Review. *Health Systems in Transition*, 14(6):1-128.
- University of Amsterdam (UvA) & Coursera (2016). *Qualitative Research Methods Course*. Amsterdam & Mountain View, CA: University of Amsterdam & Coursera Inc. Available from: <https://www.coursera.org/learn/qualitative-methods> [Retrieved on: 1 January 2016].
- University of California San Francisco (UCSF) (2015). *The Health eHeart Study (v4.4.6)*. San Francisco, CA: University of California San Francisco. Available from: <https://www.health-eheartstudy.org/> [Retrieved on: 12 March 2016].
- Valle CG, Tate DF, Mayer DK, Allicock M & Cai J (2013). A randomized trial of a Facebook-based physical activity intervention for young adult cancer survivors. *J Cancer Surviv*, 7(3):355-368.
- Walker KK (2014). Cognitive and Affective Uses of a Thoracic Outlet Syndrome Facebook Support Group. *Health Commun*, 29(8):773-781.
- Whitman IR, Pletcher MJ, Vittinghoff E, Imburgia KE, Maguire C, Bettencourt L, Sinha T, Parsnick T, Tison GH, Mulvanny CG, Olgin JE, Marcus GM (2015). Perceptions, Information Sources, and Behavior Regarding Alcohol and Heart Health. *The American Journal of Cardiology*, 116:642-646.
- World Health Organization (WHO) (1946;1948). Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19 June-22 July 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States and entered into force on 7 April 1948. *Official Records of the World Health Organization*, 2:100.
- World Health Organization-Regional Office for Europe (WHO-ROE) (2012). *Health 2020: a European policy framework supporting action across government and society for health and well-being*. Copenhagen: World Health Organization-Regional Office for Europe.
- World Health Organization-Regional Office for Europe (WHO-ROE) (2013). *Health 2020: a European policy framework and strategy for the 21st century*. Copenhagen: World Health Organization-Regional Office for Europe.
- Wodak R (2001). What CDA is about - a summary of its history, important concepts and its developments. In: Wodak R, Meyer M (eds.) *Methods of Critical Discourse Analysis*. London: SAGE Publications.
- Wodak R (2010). Critical Discourse Analysis: Some important aspects and considerations [Power-Point Presentation for the ACCEPT-CDA Course 2010]. Lancaster: Lancaster University.
- Wolff RA (2012). Pancreatic cancer: Is it time for Dr Whipple's orphans to have a Facebook page? *Nat Rev Clin Oncol*, 9(10):553-554.

- Zafiropoulou M (2014). Exclusion from Healthcare Services and the Emergence of New Stakeholders and Vulnerable Groups in Times of Economic Crisis: A Civil Society's Perspective in Greece. *Social Change Review*, 12(2):25-42.
- Zafiropoulou M (2015). *Theoretical "Regulation- Proximity" model*. Deliverable R- 2015-10, version 1.0, project Fragemex. Patras: Hellenic Open University.
- Zafiropoulou M, Pérez A, Marini I, Christodouloupoulou A, Peeva R (2016). Winners and losers of the Greek crisis as a result of a double fragmentation and exclusion: a discourse analysis of Greek NGOs. *Under Review* [Used with the first author's permission].
- Zhang Y, He D, Sang Y (2013). Facebook as a platform for health information and communication: a case study of a diabetes group, *J Med Syst*, 37(3):9942.

Πηγές μεταφρασμένες στην Αγγλική

- Smetsers SE, Takkenberg JJM, Bierings MB (2014). [Care for patients with rare diseases]. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*, 158(0):A7960. Originally published in Dutch, English translation of the abstract available at PubMed [PMID: 25336312].

Γαλλόφωνες πηγές

- Abélès M (2008). Michel Foucault, l'anthropologie et la question du pouvoir. *L'Homme*, 187/188:105-122.
- Laforest G. (1989). Gouverne et liberté: Foucault et la question du pouvoir. *Revue canadienne de science politique*, 22(3):547-562.
- Olivier L (1988). La question du pouvoir chez Foucault: espace, stratégie et dispositif. *Revue canadienne de science politique*, 21(1):83-98.

Ισπανόφωνες πηγές

- Mercado-Martínez FJ, Urias-Vázquez JE (2014). Enfermos renales hispanoamericanos en la época de las redes sociales virtuales: análisis de contenido de sus publicaciones, 2010-2012. *Revista Panamericana de Salud Publica*, 36(4):392-398.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

Παράρτημα 1: Κατάλογος των ομάδων και σελίδων Facebook που ανευρέθηκαν

Πίνακας 10: Κατάλογος των ομάδων και σελίδων Facebook που ανευρέθηκαν

A/A	Τίτλος ³⁵	Ημερομηνία δημιουργίας (στο Facebook)
1	καρκινος του μαστου.	27/02/2009
2	Παγκυπριος Διαβητικος Συνδεσμος Επαρχιακη Αμμοχωστου	25/10/2015
3	ΕΠΑΡΧΙΑΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΛΕΜΕΣΟΥ ΠΑΓΚΥΠΡΙΟΥ ΔΙΑΒΗΤΙΚΟΥ ΣΥΝΔΕΣΜΟΥ	12/04/2012
4	Χρόνια Νοσήματα Πάσχοντες!!!	10/07/2014
5	ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΔΙΑΒΗΤΙΚΩΝ Ν.ΣΕΡΡΩΝ	05/02/2012
6	ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΒΕΡΟΙΑΣ - ΗΜΑΘΙΑΣ "ΑΓΙΟΣ ΠΑΡΘΕΝΙΟΣ"	08/06/2009
7	Σακχαρώδης νεανικός διαβήτης τύπου 1 - ΜΗ ΦΟΒΑΣΑΙ ΕΙΜΑΙ ΕΔΩ ΓΙΑ ΣΕΝΑ	14/11/2008
8	ΔΙΑΒΗΤΙΚΟΙ (ΔΙΑΒΙΤΙΚΟΙ)	14/12/2008
9	Εύχομαι ο καρκίνος να πάθει καρκίνο και να πεθάνει...	07/10/2010
10	Ο Σακχαρώδες Διαβήτης δεν είναι ασθένεια,είναι διαφορετικός τρόπος ζωής !	05/09/2010
11	Sylogos diavitikwn n.thessalonikis Ag.Dimitrios	28/10/2012

³⁵ Διατηρείται η πρωτότυπη ορθογραφία, στίξη, σύνταξη και άλλη μορφολογία (sic).

12	Συνταγες για διαβητικούς και για διααιτα	11/05/2015
13	Κ.Ε.Φ.Ι.ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΦΙΛΩΝ ΙΑΤΡΩΝ	15/09/2011
14	ΣΥΝΗΓΟΡΟΣ ΤΩΝ ΑΜΕΑ	06/01/2016
15	"Ef Zo me ton karkino"	10/10/2008
16	Φλογα Ροδου - Συλλογος γονιών παιδιών με καρκίνο	18/05/2015
17	ΒΟΗΘΕΙΑ ΣΤΟΥΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΕΙΣ!	30/04/2010
18	(ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΚΑΙ ΟΧΙ ΜΟΝΟ)	11/06/2013
19	Πρόληψη του καρκίνου του στήθους (Καρκίνος Του Μαστού) - PREVENTION Breast Cance	Άγνωστη
20	Καρκίνος του μαστού: από την διάγνωση στην θεραπεία	20/03/2015
21	Σύλλογος Ασθενών Ήπατος Ελλάδος "Προμηθέας"-HLPA "Prometheus"	27/04/2013
22	ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΝΕΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΜΕ ΔΙΑΒΗΤΗ	03/11/2013
23	ΣΑΚΧΑΡΩΔΗΣ ΔΙΑΒΗΤΗΣ	06/11/2009
24	b - diet	26/06/2012
25	συλλογος ατομων νοσου crohn-ελκωδη κολιτιδα και χρονιων νοσηματων	11/05/2012
26	Θεραπεία Συνδρόμου Χρόνιας Κόπωσης/Χρόνια Νόσος "Lyme"	08/08/2015
27	Σπάνιες Παθήσεις - Ομάδα Επικοινωνίας	27/01/2010
28	Μάχιμοι Γονείς στο Ίντερνετ	26/11/2011
29	Η νόσος του Crohn-Elias Paphitis	11/06/2011
30	Η ψυχική νόσος δεν είναι μεταδοτική- Η Προκατάληψη είναι! (ΣΟΨΥ Πάτρας)	23/03/2010

31	Βότανα και Εναλλακτικές Θεραπείες	Άγνωστη
32	Γυναίκες με χρόνια νοσήματα και οι οικογενείς τους!!	Άγνωστη
33	ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΔΙΑΒΗΤΙΚΩΝ ΓΛΥΚΙΑ ΜΕΣΣΗΝΙΑ	Άγνωστη
34	Το Παιδί Μας και η Φαρμακευτική Κάνναβη - Επιληψία, Καρκίνος και άλλα...	Άγνωστη
35	Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης (Community)	Άγνωστη
36	Σύλλογος Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Ελλάδας (Non-Profit Organization)	Άγνωστη
37	Medical Cannabis-Ιατρική Κάνναβη (Community)	Άγνωστη
38	Ινστιτούτο Μελέτης Ουρολογικών Παθήσεων (ΙΜΟΠ) (Medical & Health · Educational Service)	Άγνωστη
39	Ελληνικό Ίδρυμα Έρευνας Καρκίνου (Health/Medical/Pharmaceuticals)	Άγνωστη
40	Κονδυλώματα πρωκτού HPV Πρόληψη καρκίνου HIV (Doctor · Medical Center)	Άγνωστη
41	Dr Komis - Έγκαιρη Διάγνωση Καρκίνου Μαστού (Medical Center · Clinic)	Άγνωστη
42	"ΑγκαλιάΖΩ" - Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου (Social Services · Counseling & Mental Health)	Άγνωστη
43	ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΦΙΛΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΕΑΝΠ ΜΕΤΑΞΑ (Non-Profit Organization)	Άγνωστη
44	Προμηθέας Σύνδεσμος ασθενών ήπατος & φίλων Κύπρου (Community)	Άγνωστη
45	Σύλλογος Φίλων Κλινικής αποκατάστασης ασθενών με κακώσεις Νοτιαίου Μυελού (Health/Medical/Pharmaceuticals)	Άγνωστη
46	Σύλλογος Ασθενών Ήπατος Ελλάδος "Προμηθέας" -HΛΡΑ "Prometheus" (Community Organization)	Άγνωστη
47	Ψυχικές Διαταραχές: Ζώντας με ασθενείς(Blogger)	Άγνωστη
48	Κέντρο Αποκατάστασης για ασθενείς με Χρόνιες Αναπνευστικές Παθήσεις (Hospital/Clinic)	Άγνωστη

49	Κατ'οίκον νοσηλεία σε ασθενείς με νεοπλασίες (Community)	Άγνωστη
50	Διαβητικές Κάλτσες Protect iT (Health/Beauty)	Άγνωστη
51	Διαβητική Νευροπάθεια (Health/Beauty)	Άγνωστη
52	Σύλλογος Διαβητικών Ν. Σερρών (Community)	Άγνωστη
53	Διαβητικό πόδι - minotakis.gr (Health/Medical/Pharmaceuticals)	Άγνωστη
54	Παγκύπριος Διαβητικός Σύνδεσμος (Health/Medical/Pharmaceuticals)	Άγνωστη
55	Ιατρείο Ενδοκρινολογίας , Σακχαρώδη Διαβήτη & Μεταβολικών Νοσημάτων (Doctor)	Άγνωστη
56	Νεολαία με Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου 1 (Public Figure)	Άγνωστη
57	Κάρτα Διαβήτη (Health/Medical/Pharmaceuticals)	Άγνωστη
58	Διαβητολογική Εταιρεία Βορείου Ελλάδος (ΔΕΒΕ) (Non-Profit Organization)	Άγνωστη
59	Ομάδα στήριξης με σακχαρώδη διαβήτη (Community)	Άγνωστη
60	Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών "Φροντίδα στο Σακχαρώδη Διαβήτη" (Education)	Άγνωστη
61	Σύλλογος Νέας Σμύρνης «Ποιότητα Ζωής» (Organization)	Άγνωστη
62	Ο Κόσμος των Σπανίων Παθήσεων - spanios.net (Social Services)	2010

Παράρτημα 2: Πίνακες αποτελεσμάτων δοκιμασιών χ^2

Στο παράρτημα αυτό παρουσιάζονται όλοι οι πίνακες με τα αποτελέσματα των δοκιμασιών χ^2 για όλες τις σχέσεις στις οποίες εφαρμόστηκε η δοκιμασία.

Πίνακας 11: Σχέση Θεματική*Αριθμός Μελών (Δοκιμασία χ^2)

$\chi^2=4.811$, $df=8$, $P=.778$

		ΜΕΛΗ					Σύνολο
		<=100	101-500	501-1000	1001-5000	>5000	
ΘΕΜΑΤΙΚΗ	Σακχαρώδης	4	6	3	8	2	23
	Διαβήτης						
	Καρκίνος	0	7	3	4	2	16
	Άλλη	3	6	5	7	2	23
Σύνολο		7	19	11	19	6	62

Πίνακας 12: Σχέση Τύπος Ομάδας-Αριθμός Μελών (Δοκιμασία χ^2)

$\chi^2=5.871$, $df=8$, $P=.662$

		ΜΕΛΗ					Σύνολο
		<=100	101-500	501-1000	1001-5000	>5000	
ΤΥΠΟΣ	Δημόσια	3	7	4	4	2	20
	Ομάδα						
	Κλειστή	1	3	3	4	3	14
	Ομάδα						
	Σελίδα	3	9	4	11	1	28
Σύνολο		7	19	11	19	6	62

Πίνακας 13: Σχέση Ταξινόμηση Ομάδας*Αριθμός Μελών (Δοκιμασία χ^2)

$\chi^2=14.726$, $df=16$, $P=.545$

		ΜΕΛΗ					Σύνολο
		<=100	101-500	501-1000	1001-5000	>5000	
ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ	Δημόσια	0	2	0	0	0	2
	Κερδοσκοπική	1	3	2	3	0	9
	Μ.Κ.Ο.	2	7	4	12	2	27
	Άτυπη	3	6	4	2	4	19
	Ατομική	1	1	1	2	0	5
Σύνολο		7	19	11	19	6	62

Πίνακας 14: Σχέση Χώρα*Αριθμός Μελών (Δοκιμασία χ^2) $\chi^2=2.920$, df=4, P=.571

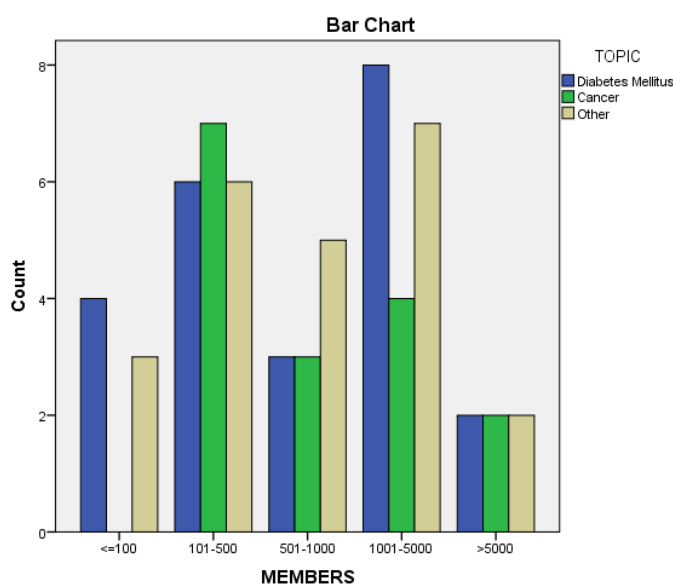
		ΜΕΛΗ					Σύνολο
		<=100	101-500	501-1000	1001-5000	>5000	
ΧΩΡΑ	Ελλάδα	6	16	11	18	5	56
	Κύπρος	1	3	0	1	1	6
Σύνολο		7	19	11	19	6	62

Πίνακας 15: Σχέση Θεματική*Χώρα (Δοκιμασία χ^2) $\chi^2=2.801$, df=2, P=.150

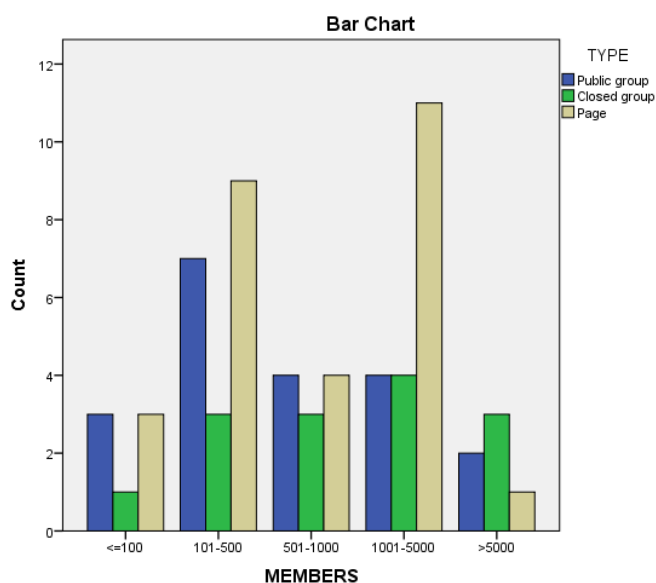
		ΧΩΡΑ		Σύνολο
		Ελλάδα	Κύπρος	
ΘΕΜΑΤΙΚΗ	Σακχαρώδης Διαβήτης	20	3	23
	Καρκίνος	16	0	16
	Άλλη	20	3	23
Σύνολο		56	6	62

Παράρτημα 3: Συμπληρωματικά διαγράμματα δοκιμασιών χ^2

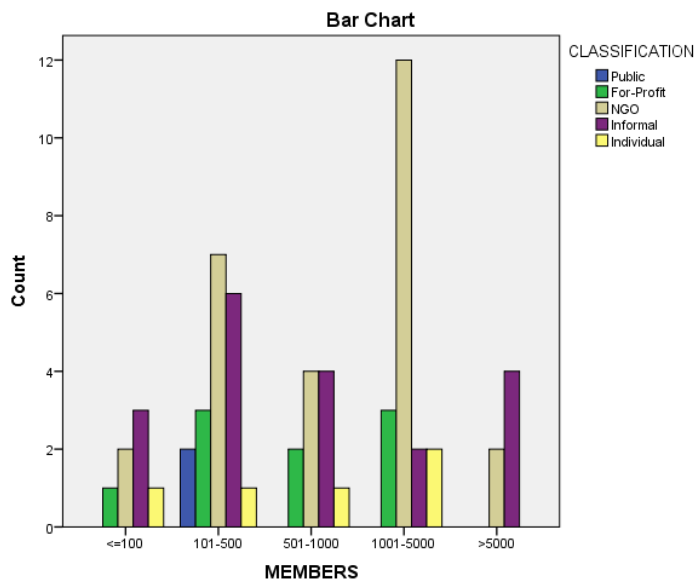
Στο παράρτημα αυτό παρατίθενται συμπληρωματικά διαγράμματα των αποτελεσμάτων των δοκιμασιών χ^2 για όλες τις σχέσεις στις οποίες εφαρμόστηκε η δοκιμασία.



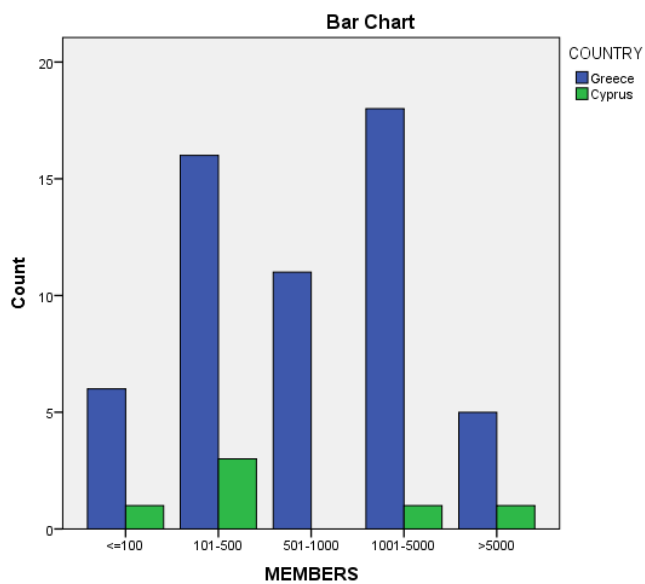
Διάγραμμα 12: Σχέση Θεματική*Αριθμός Μελών (Δοκιμασία χ^2) (συμπληρωματικό)



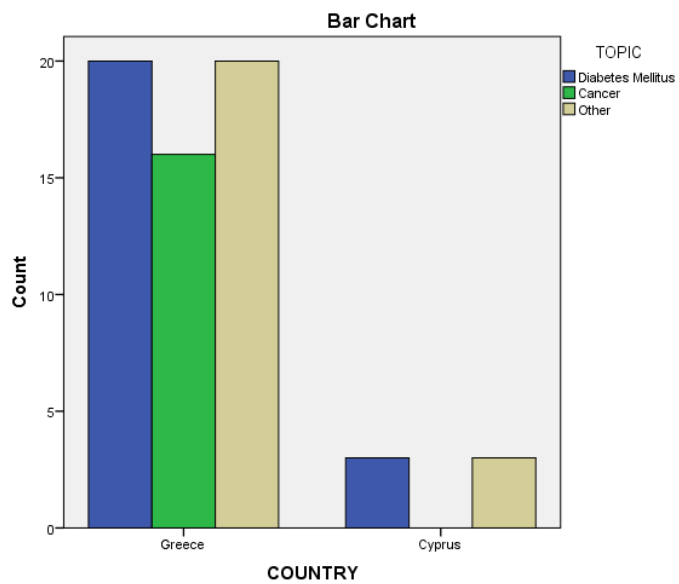
Διάγραμμα 13: Σχέση Τύπος Ομάδας*Αριθμός Μελών (Δοκιμασία χ^2) (συμπληρωματικό)



Διάγραμμα 14: Σχέση Ταξινόμηση Ομάδας*Αριθμός Μελών (Δοκιμασία χ^2) (συμπληρωματικό)



Διάγραμμα 15: Σχέση Χώρα*Αριθμός Μελών (Δοκιμασία χ^2) (συμπληρωματικό)



Διάγραμμα 16: Σχέση Θεματική*Χώρα (Δοκιμασία χ^2) (συμπληρωματικό)

Παράρτημα 4: Κατάλογος αντιπροσωπευτικών κωδικών που χρησιμοποιήθηκαν κατά την κριτική ανάλυση λόγου

Πίνακας 16: Αντιπροσωπευτικοί κωδικοί για την Κριτική Ανάλυση Λόγου

A/A	Κωδικός	A/A	Κωδικός
1	Φάρμακα	21	Ιατρικός Σύλλογος
2	Γενόσημα Φάρμακα	22	Αντιπολίτευση
3	Τιμές Φαρμάκων	23	Συμβουλές Διατροφής
4	Ινσουλίνη	24	Εναλλακτικές Θεραπείες
5	Πλαφόν Συνταγογράφησης Φαρμάκων	25	Πρόληψη
6	Ασφαλιστικές Καλύψεις	26	Άλλο
7	Ασφαλιστικά Ταμεία	27	ΚΕ.Π.Α.****
8	Ε.Ο.Π.Υ.Υ.*	28	Δικαιώματα Ασθενών
9	Αναπηρία	29	Διεκδικητικό Μάνατζμεντ
10	Επίδομα Αναπηρίας	30	Οικονομική Κρίση
11	Πρόνοια	31	Σκοπός Ομάδας/ Σελίδας
12	Ανεργία	32	Προσωπικές Εμπειρίες Ασθενών
13	Πρόσβαση σε Υπηρεσίες Υγείας	33	Συναισθηματική Υποστήριξη
14	Εναλλακτικοί Τρόποι Πρόσβασης	34	Στίγμα
15	Σύστημα Τηλεφωνικών Ραντεβού	35	Εθελοντισμός/ Δραστηριότητες Συλλόγων
16	Ιδεολογικές Συζητήσεις	36	Χημειοθεραπεία
17	Περικοπές	37	Νέες Θεραπείες
18	Εξετάσεις	38	Έλλειψη Φαρμάκων
19	Υ.Υ.**	39	Πληροφορίες για Ασθένειες
20	Σ.τ.Ε.***		

* Εθνικός Οργανισμός Παροχής Υπηρεσιών Υγείας

** Υπουργός Υγείας/ Υπουργείο Υγείας

*** Συμβούλιο της Επικρατείας

**** Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας

