



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

Διπλωματική εργασία με θέμα:

«Οι αφηγήσεις των ασθενών με
αιματολογικό καρκίνο: η ποικιλομορφία
και η ρευστότητα της υποκειμενικής
εμπειρίας της ασθένειας»

Φοιτητής: Λευτέρης Ανέστης, Α.Μ: 3047

Επιβλέπουσα: Σοφία Τριλίβα

ΡΕΘΥΜΝΟ, 2016

Περιεχόμενα

Περίληψη.....	2
A. Εισαγωγή.....	3
<i>Ψυχοκοινωνικά ευρήματα για τον καρκίνο του αίματος</i>	3
Η αφηγηματική θεωρία στην ψυχολογία της υγείας και οι αφηγήσεις ασθενειών (“illness narratives”) για τον καρκίνο.....	10
B. Μέθοδος.....	17
1. Συμμετέχοντες.....	17
2. Ζητήματα Δεοντολογίας.....	19
3. Ερευνητική Συνέντευξη.....	19
4. Επεξεργασία και Ανάλυση Δεδομένων.....	19
Γ. Αποτελέσματα.....	21
1. Το αφηγηματικό «πριν» και «μετά»: βιογραφική ρήξη και αναδόμηση.....	21
2. Ιστορίες με νόημα: αφηγηματικοί τύποι και νοηματοδότηση.....	31
3. Η ζωή στο μεταίχμιο: η αβεβαιότητα, η ροή της πληροφορίας και η ρευστότητα της ύπαρξης.....	39
Δ. Συμπεράσματα.....	50
Ε. Περιορισμοί και προτάσεις για μελλοντική έρευνα.....	53
Βιβλιογραφία.....	55

Περίληψη

Οι αιματολογικές κακοήθειες μολονότι αποτελούν το 8% των περιπτώσεων καρκίνου δεν έχουν μελετηθεί επαρκώς από ψυχοκοινωνική σκοπιά. Η παρούσα έρευνα επιχειρεί τη διερεύνηση των αφηγήσεων 8 Ελλήνων ασθενών με αιματολογικό καρκίνο. Στόχος ήταν η κατανόηση της υποκειμενικής εμπειρίας του αιματολογικού καρκίνου και της νοηματοδότηση της ασθένειας, αλλά και η μελέτη της αναπαράστασης της ασθένειας στη γενικότερη αυτοβιογραφία και της επιρροής ευρύτερων συστημάτων στο προσωπικό βίωμα. Η έρευνα βασίστηκε στην αφηγηματική μέθοδο για τη συλλογή των δεδομένων καθώς και την ανάλυση και την ερμηνεία των αποτελεσμάτων. Από τη διαδικασία της αφηγηματικής ανάλυσης προέκυψαν τρία σημαντικά ζητήματα. Πρώτον, με αφετηρία τη θεωρία του Bury (1982) για τη βιογραφική ρήξη, περιγράψαμε και επιχειρήσαμε να ερμηνεύσουμε το πώς και σε ποιους τομείς άλλαξαν (ή δεν άλλαξαν) οι ζωές των συμμετεχόντων μετά τη διάγνωση του αιματολογικού καρκίνου. Δεύτερον, με βάση τους αφηγηματικούς τύπους του Frank (1995) μελετήσαμε το πώς οι συμμετέχοντες αναπαριστούν και νοηματοδοτούν την εμπειρία της ασθένειας και πώς προσαρμόζονται σε αυτήν. Τέλος, περιγράφουμε την αβεβαιότητα που βιώνουν οι συμμετέχοντες ως ένα πυρηνικό χαρακτηριστικό των αφηγήσεων της εμπειρίας του αιματολογικού καρκίνου, την οποία συνδέουμε με τη ροή της πληροφορίας ανάμεσα στην οικογένεια, τον ασθενή και το ιατρικό προσωπικό, καθώς και με το μοντέλο της μεταιχμιακότητας για την υποκειμενική εμπειρία του καρκίνου.

A. Εισαγωγή

Ψυχοκοινωνικά ευρήματα για τον καρκίνο του αίματος

Οι αιματολογικοί καρκίνοι ή αλλιώς καρκίνοι στο αίμα είναι μία κατηγορία ασθενειών όπως το λέμφωμα Hodgkin, το μη-Hodgkin λέμφωμα, διάφορα είδη λευκαϊμίας και το πολλαπλό μυέλωμα. Οι ασθένειες αυτές προσβάλλουν το αιμοποιητικό σύστημα και μπορούν να εμφανιστούν στην παιδική ηλικία, ωστόσο, η πιθανότητα προσβολής από αυτές αυξάνεται με την ηλικία (Allart-Vorelli, Porro, Baguet, Michel & Cousson-Gélie, 2015). Οι αιματολογικοί καρκίνοι αποτελούν περίπου το 8% των περιπτώσεων καρκίνου σε ενήλικες (Zebrack, 2000) και οι έρευνες δείχνουν ότι οι ασθενείς αυτοί επιβιώνουν για πέντε χρόνια μετά τη διάγνωση σε ποσοστό 47% - 95% ανάλογα με το είδος, τη σοβαρότητα και το στάδιο της ασθένειας, το θεραπευτικό πλάνο και την ηλικία του πάσχοντα (Allart-Vorelli, Porro, Baguet, Michel & Cousson-Gélie, 2015. Korszun και συν., 2014).

Χάρη στις εξελίξεις στο χώρο της ιατρικής οι ασθένειες αυτές θεωρούνται πλέον χρόνιες και επηρεάζουν το άτομο και τον περίγυρό του σε σωματικό, ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο. Πολλοί ασθενείς καταφέρνουν να ζήσουν για αρκετά χρόνια αντιμέτωποι με τη νόσο, ορισμένοι θεραπεύονται εντελώς και άλλοι περνούν από κύκλους ύφεσης και υποτροπών. Η προσαρμογή, λοιπόν, στη χρόνια και απειλητική για τη ζωή ασθένεια έγινε αντικείμενο της ψυχολογίας της υγείας η οποία προσπαθεί να κατανοήσει της μεταβλητές που εμπλέκονται σε αυτή τη διαδικασία, τα δυναμικά που αναπτύσσονται και από κει και πέρα να προτείνει αποτελεσματικά προγράμματα παρέμβασης, ψυχολογικής υποστήριξης και βέλτιστης παροχής ιατρο-νοσηλευτικής φροντίδας (Αυδή & Καραμπά, 2010). Ο σκοπός της περίθαλψης του ασθενή δεν είναι πλέον απλώς η επιβίωση και η παράταση του προσδόκιμου ζωής, αλλά η βελτίωση της ποιότητας της ζωής του ίδιου και της οικογένειας και σε ορισμένες περιπτώσεις η ομαλή από ψυχοσωματική σκοπιά πορεία προς το θάνατο (Provan, Singer, Baglin & Dokal, 2009).

Η μελέτη, λοιπόν, των ψυχοκοινωνικών παραγόντων που εμπλέκονται στην εμπειρία και την πορεία μίας σοβαρής ασθένειας έλαβε μεγάλες διαστάσεις, γεγονός που σχετίζεται με την όλο και ευρύτερη αποδοχή που βιοψυχοκοινωνικού μοντέλου για την υγεία από την επιστημονική και την κλινική κοινότητα. Η ψυχοογκολογία, ο

κλάδος που μελετά τον καρκίνο μέσα από το φακό της ψυχολογίας, προτείνει ότι η πλειονότητα των ασθενών με καρκίνο αντιμετωπίζει κάποια προσωπικά και διαπροσωπικά προβλήματα και φόβους τα οποία έχουν συνοψιστεί ως τα “6 D” του καρκίνου (Lesko & Holland, 1988). Τα ζητήματα αυτά είναι: η δυσφορία (discomfort), η εξάρτηση (dependency), η αναπηρία (disability), η παραμόρφωση (disfigurement), η διατάραξη (disruption) και ο θάνατος (death).

Η *δυσφορία* σχετίζεται με το σωματικό και ψυχικό πόνο που βιώνουν οι καρκινοπαθείς. Η δυσφορία αυτή μπορεί να προέρχεται από την ίδια την ασθένεια αλλά συχνότερα υπεύθυνη είναι η θεραπεία που ακολουθείται με τις σοβαρές παρενέργειες που μειώνουν την ποιότητα ζωής του ασθενή, όπως είναι ο πόνος, η ναυτία, η ακράτεια, η δυσκοιλιότητα, η απώλεια της όρεξης, διαταραχές ύπνου κ.α. Οι άνθρωποι που έρχονται αντιμέτωποι με μία διάγνωση καρκίνου φοβούνται, επίσης, την *παραμόρφωση* που συνοδεύει πολλές φορές τη νόσο και τις χημειοθεραπείες. Ο καρκίνος είναι μία νόσος έντονα στιγματιστική γιατί αλλάζει την εμφάνιση του ατόμου, γεγονός που αποτελεί ένα βουβό δράμα για πολλούς καρκινοπαθείς που ιδιαίτερα στα πρώτα στάδια της ασθένειας αποφεύγουν να αντικρύζουν το σώμα τους και ανησυχούν για τη σεξουαλική τους λειτουργικότητα και ελκυστικότητα. Η εμπειρία της σωματικής αλλαγής παρουσιάζει μεγάλες ατομικές διαφορές που έχουν να κάνουν μεταξύ άλλων με την ηλικία, το φύλο και το στάδιο του καρκίνου, ενώ σημασία έχει επίσης το είδος της θεραπείας και η αποτελεσματικότητά του (Hughes, Closs & Clark, 2009. Bingley et al., 2006).

Τα οδυνηρά συμπτώματα και οι αλλαγές στην εμφάνιση γεννούν από κοινού αρνητικά συναισθήματα και σκέψεις στο άτομο, αλληλεπιδρούν με τα υπόλοιπα προβλήματα που αναφέρθηκαν επιγραμματικά παραπάνω, όπως αυτό της εξάρτησης, και δημιουργούν ένα κλίμα γενικευμένης ψυχολογικής δυσφορίας. Η *εξάρτηση* έχει διπλό χαρακτήρα ως εξάρτηση από το ιατρικό-νοσηλευτικό προσωπικό και τη φαρμακοθεραπεία αλλά και ως εξάρτηση από τους σημαντικούς άλλους. Οι ασθενείς ανησυχούν για το φόρτο που αποτελούν για τους άλλους και το άγχος που τους μεταδίδουν, ενώ ταυτόχρονα θυμώνουν για την απώλεια της αυτονομίας τους. Η εξάρτηση, όπως έχει φανεί μέσα από ποιοτικές έρευνες, δημιουργεί αμφιθυμικά συναισθήματα στον καρκινοπαθή ο οποίος αν και επιφανειακά συχνά δείχνει ότι αισθάνεται άσχημα για τη φροντίδα που είναι «αναγκασμένοι» να του προσφέρουν οι άλλοι, από την άλλη φοβάται την απόρριψη από οικεία πρόσωπα και το ιατρικό

προσωπικό και τη μοναξιά σε μία τόσο δύσκολη στιγμή της ζωής του (Hughes, Closs & Clark, 2009). Ακόμη, άμεσα συνυφασμένη με την έννοια της εξάρτησης είναι και η ανάγκη των καρκινοπαθών για μία αίσθηση ελέγχου της κατάστασής τους, η οποία επιτυγχάνεται μέσα από την ενεργή συμμετοχή στις αποφάσεις που αποφορούν τη θεραπεία του και την πρόθεση του ατόμου να συγκεντρώσει πλούτο πληροφοριών και να ενημερωθεί επαρκώς για την ασθένειά του. Η απόφαση που τελικά θα παρθεί και το πόσο θα εμπλακεί ο ασθενής στη διαδικασία, επηρεάζεται από την ποιότητα ζωής που ο ίδιος επιθυμεί και τον γενικότερο τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζει την ασθένειά του εκείνος αλλά και το οικογενειακό του περιβάλλον (Gorman, 2006).

Η *αναπηρία* με την ευρεία της έννοια είναι επίσης ένας ισχυρός φόβος των ασθενών ο οποίος συχνά γίνεται πραγματικότητα κατά την εξέλιξη της νόσου. Σε αρκετούς καρκινοπαθείς, αλλά και στους αιματολογικούς ασθενείς που είναι πολλές φορές ανοσοκατεσταλμένοι (ασθενής ευάλωτος σε λοιμώξεις του οποίου το ανοσοποιητικό σύστημα είναι υπολειπόμενο ή ανεπαρκές λόγω ανοσοκαταστολής), η δυνατότητα να εκτελέσουν συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητες πλήττεται σημαντικά. Επιπλέον, σε πολλές περιπτώσεις τους απαγορεύεται η επιστροφή στη δουλειά και η συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες που περιλαμβάνει πλήθος ατόμων, με συνεπαγόμενες συνέπειες στην κοινωνική τους ζωή και την προσωπική τους ταυτότητα. Οι περιοριστικές αυτές πρακτικές συμβάλλουν στην αίσθηση της *διατάραξης* που βιώνει το άτομο, της διακοπής της φυσιολογικής πορείας της ζωής. Η διατάραξη χαρακτηρίζεται από αναθεώρηση πολλές φορές της ζωής του ασθενή, ανακατάταξη των αναγκών του και αλλαγές στις διαπροσωπικές του σχέσεις (Hughes, Closs & Clark, 2009).

Παρά τις σημαντικές ιατρικές εξελίξεις στη θεραπεία του καρκίνου, ο *θάνατος* είναι επίσης μία έννοια στενά συνδεδεμένη με τη διάγνωση της ασθένειας. Ο φόβος του θανάτου κατακλύζει πολλούς ασθενείς και σχετίζεται, όπως συνοψίζει ο Lamerton (1991) με τέσσερα διαφορετικά είδη πόνου: τον βιολογικό, τον ψυχικό, τον κοινωνικό και τον πνευματικό. Το άτομο που έρχεται αντιμέτωπο με το θάνατο βιώνει το βιολογικό και ψυχικό πόνο της φθοράς, αντιμετωπίζει τις συχνά δραματικές αντιδράσεις τις οικογένειας, ενώ παράλληλα διακατέχεται από τον πνευματικό πόνο για το άγνωστο του θανάτου και προσπαθεί να νοηματοδοτήσει την όλη διαδικασία. Στη χώρα μας, ειδικότερα, ο καρκίνος αποτελεί μία λέξη ταμπού που αποφεύγεται να χρησιμοποιείται και αντικαθίσταται από άλλες γενικότερες λέξεις όπως «αρρώστια» ή

«κακό», σε μία προσπάθεια των ανθρώπων να «ξορκίσουν» το θάνατο που θεωρούν ότι σχεδόν αναπόφευκτα συνοδεύει τον καρκίνο (Μαστοροδήμου, 2005. Pentaris, 2012). Μάλιστα, θεωρείται συχνό φαινόμενο οι ίδιοι οι γιατροί και οι νοσηλευτές στην Ελλάδα να αποφεύγουν τη συζήτηση για το τελικό στάδιο και το θάνατο με τους ασθενείς με κακοήθειες (Ιωαννίδου & Γαλανάκης, 2008. Kargrouzi, Danos & Elliot, 2005).

Παρά τη σοβαρότητα και τη συχνή εμφάνιση του αιματολογικού καρκίνου, αυτή η ομάδα ασθενειών θεωρείται σήμερα υπομελετημένη σε σχέση με τα υπόλοιπα είδη καρκίνου. Οι περισσότερες έρευνες για τον τον καρκίνο του αίματος προέρχονται από κλάδους της ιατρικής, ωστόσο έρευνες που αφορούν σε ψυχοκοινωνικούς παράγοντες διεξάγονται με όλο και αυξημένη συχνότητα την τελευταία δεκαπενταετία (Paul, Sanson-Fisher, Douglas, Clinton-McHarg, Williamson & Barker, 2011). Παράλληλα, οι περισσότερες ψυχοκοινωνικές έρευνες επικεντρώθηκαν στη λευκαίμια και ιδιαίτερα στην εμφάνιση της ασθένειας στην παιδική ηλικία, τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις και το ρόλο των γονέων (McGarth, 1999). Οι έρευνες για τον ενήλικο πληθυσμό είναι λιγότερες και εστιάζουν σε ζητήματα όπως η ποιότητα της ζωής των ασθενών και το βάρος (burden) της ασθένειας σε βιοψυχοκοινωνικό επίπεδο, οι συνέπειες της ακολουθούμενης θεραπείας και η θέση της παρηγορητικής φροντίδας (palliative care) στον καρκίνο του αίματος.

Οι έρευνες για την ποιότητα ζωής των ασθενών με αιματολογικό καρκίνο αποκαλύπτουν μία επιβάρυνση των ανθρώπων αυτών σε διάφορους τομείς. Συγκεκριμένα, η μελέτη ανασκόπησης των Allart-Vorelli, Porro, Baguet, Michael και Cousson-Gélie (2015) επισημαίνει ότι με βάση διάφορα ψυχομετρικά εργαλεία που αξιολογούν την ποιότητα ζωής, οι ασθενείς με αιματολογικό καρκίνο φαίνεται να έχουν χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής σε σωματικό-βιολογικό, ψυχοσυναισθηματικό και κοινωνικό-επαγγελματικό επίπεδο σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό. Οι ασθενείς με αιματολογικό καρκίνο παρουσιάζουν όπως είναι αναμενόμενο χαμηλότερα επίπεδα γενικής υγείας και εξαιρετικά υψηλά επίπεδα κούρασης και πόνου, χαρακτηριστικά για τις ασθένειες αυτές συμπτώματα. Παρουσιάζουν, επίσης, γνωστικά ελλείμματα στη μνήμη και την προσοχή, αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης και άγχους και μειωμένη σεξουαλική δραστηριότητα, γεγονός που συνδέεται και με την αρνητική εικόνα σώματος που αναπτύσσουν. Οι οικογενειακές τους σχέσεις αν και σε πολλές περιπτώσεις είναι πιθανό να ενδυναμωθούν, χαρακτηρίζονται από υψηλό στρες,

αβεβαιότητα και φόβο, ενώ είναι πιθανό να διαταραχθούν και οι φιλικές σχέσεις του ατόμου. Τα άτομα αυτά αντιμετωπίζουν επίσης αυξημένα εργασιακά και οικονομικά προβλήματα, τα οποία συνδέονται τόσο με την καταστολή που επιφέρει η νόσος, όσο και με το γεγονός ότι οι θεραπείες για τον αιματολογικό καρκίνο είναι συχνά ακριβές και λαμβάνουν χώρα σχεδόν αποκλειστικά σε μεγάλα αστικά κέντρα, αναγκάζοντας πολλές φορές τον ασθενή και πιθανόν άλλα μέλη της οικογένειας να αλλάξουν προσωρινά τόπο διαμονής (Bellizzi, Miller, Arora & Rowland, 2007. McGrath, 2015).

Χρειάζεται, ωστόσο, να υπενθυμίσουμε και τον κρίσιμο ρόλο της θεραπείας, η οποία θεωρείται συνυπεύθυνη ή ακόμα και περισσότερο υπεύθυνη από την ίδια την ασθένεια για τη μειωμένη ποιότητα ζωής των καρκινοπαθών, αν λάβουμε υπόψη την πολύ ισχυρή χημειοθεραπεία που λαμβάνουν οι αιματολογικοί ασθενείς. Οι προσφερόμενες θεραπείες για αυτή τη διαγνωστική ομάδα είναι δύσκολες, μακροχρόνιες, παρεμβατικές και εμπεριέχουν επιθετικές και ριψοκίνδυνες για την υγεία μεθόδους, όπως η χημειοθεραπεία υψηλής δόσης και η μεταμόσχευση μυελού των οστών. Τα παραπάνω θεραπευτικά πλάνα ουσιαστικά απαιτούν από τους ασθενείς να θυσιάσουν την υπάρχουσα ποιότητα ζωής με αντάλλαγμα μία αβέβαιη θεραπεία ή μία ικανοποιητική παράταση της ζωής τους. Η χημειοθεραπεία ευθύνεται πολλές φορές για συμπτώματα όπως η κόπωση, οι διαταραχές ύπνου, η απώλεια της όρεξης, η ναυτία, η δυσκοιλιότητα και ο πόνος. Τα συμπτώματα αυτά όμως φαίνεται να σχετίζονται και με την ανάπτυξη συμπτωμάτων διαταραχών άγχους και κατάθλιψης, καταστάσεις που χειροτερεύουν ακόμη περισσότερο τη σωματική κατάσταση και την ποιότητα ζωής του ασθενή (Priscilla και συν., 2011). Από την άλλη, η μεταμόσχευση μυελού των οστών, μολονότι αποτελεί μία μέθοδο που μπορεί να προσφέρει πλήρη ίαση στον αιματολογικό ασθενή, χαρακτηρίζεται ως μία ιδιαίτερα στρεσογόνα διαδικασία που εμπεριέχει παρεμβατικές τεχνικές όπως η ολοσωματική ακτινοβολία (TBI), υπεύθυνες για μία σειρά από ανεπιθύμητες παρενέργειες. Συγκεκριμένα, ασθενείς που έχουν υποβληθεί στη διαδικασία της μεταμόσχευσης μυελού των οστών, διατρέχουν τον κίνδυνο ανάπτυξης ενδοκρινικών δυσλειτουργιών, γνωστικών ελλειμμάτων, δευτερογενών καρκίνων, σεξουαλικής δυσλειτουργίας, στειρότητας καθώς και αλλαγών στην όραση (McGrath, 1999).

Παρά τις βελτιωμένες θεραπευτικές μεθόδους που έχουν αναπτυχθεί για τη συγκεκριμένη κλινική ομάδα, αρκετοί ασθενείς δεν ανταποκρίνονται θετικά, υποτροπιάζουν και τελικά πεθαίνουν. Ειδικότερα για ορισμένες ασθένειες όπως η

καλπάζουσα μυελογενής λευκαϊμία και για ασθενείς τρίτης ηλικίας με ήδη επιβαρυσμένη υγεία οι πιθανότητες επιβίωσης είναι αρκετά χαμηλές. Ωστόσο, η ιατρική περίθαλψη για τους ασθενείς τελικού σταδίου σοβαρών αιματολογικών ασθενειών δεν είναι η βέλτιστη (Howell και συν., 2011). Αρκετές έρευνες στη βιβλιογραφία δείχνουν ότι οι αιματολογικοί ασθενείς λαμβάνουν λιγότερη παρηγορητική φροντίδα σε σχέση με άλλους καρκινοπαθείς, παρόλο που αυτό το είδος περίθαλψης βελτιώνει το επίπεδο ζωής, τη διαχείριση των συμπτωμάτων και εξομαλύνει την πορεία προς το θάνατο (LeBlanc, 2014). Ορισμένοι παράγοντες που σχετίζονται με αυτό το φαινόμενο είναι η πιθανή απότομη επιδείνωση της κατάστασης του ασθενή και η γενικότερη δυσκολία αναγνώρισης του τελικού σταδίου στον αιματολογικό καρκίνο, αλλά και η ελπίδα για θεραπεία και η ύπαρξη χημειοθεραπειών ακόμα και σε εξελιγμένα στάδια της ασθένειας (Fadul, Osta, Dalal, Poulter & Bruera, 2008). Υπό αυτές τις συνθήκες, περίπου τα 2/3 των ασθενών με αιματολογικό καρκίνο πεθαίνει στο νοσοκομείο, πολλοί ασθενείς τελικού σταδίου λαμβάνουν έντονη χημειοθεραπεία, πεθαίνουν απρόοπτα και, γενικότερα, η εμπειρία της πορείας προς το θάνατο χαρακτηρίζεται από αυξημένη ψυχοσωματική δυσφορία (Howell και συν., 2015). Η παραπομπή του αιματολογικού ασθενή σε παρηγορητική φροντίδα όταν πια γίνει ξεκάθαρο ότι μπήκε στο τελικό στάδιο της ασθένειας γίνεται αργοπορημένα και ο ασθενής δε μπορεί να επωφεληθεί από αυτήν. Οι ειδικοί, λοιπόν, στον τομέα της παρηγορητικής φροντίδας προτείνουν μία συνθετική προσέγγιση στην περίθαλψη των ασθενών αιματολογικών καρκίνων που θα συνδυάζει τις θεραπευτικές προσεγγίσεις με την παρηγορητική φροντίδα από τη στιγμή της διάγνωσης (LeBlanc, 2014; Howell και συν., 2011).

Τα περισσότερα ψυχοκοινωνικά ερευνητικά δεδομένα για τον αιματολογικό καρκίνο προέρχονται από ποσοτικές έρευνες με τη χρήση ερωτηματολογίων που μελετούν κάθε φορά διαφορετικές εννοιολογικές κατασκευές και μεταβλητές, όπως το άγχος, η κατάθλιψη, η ποιότητα ζωής, ο πόνος κ.α. Τα δεδομένα αυτά είναι χρήσιμα για την κλινική πράξη και μπορούν να δώσουν κατευθυντήριες γραμμές σχετικά με βιοψυχοκοινωνικές μεταβλητές που χρήζουν προσοχής στη φροντίδα των ατόμων με αιματολογικό καρκίνο. Σήμερα, ωστόσο, προτείνεται ότι η έρευνα θα πρέπει να εστιάσει το ενδιαφέρον της σε εμπειρικά θεμελιωμένους τρόπους ψυχοκοινωνικής παρέμβασης στην κλινική αυτή ομάδα και ιδιαίτερα στους ασθενείς που έρχονται αντιμέτωποι με τη διάγνωση και τα αρχικά στάδια της ασθένειας, παρά στους ασθενείς των τελικών σταδίων (Paul και συν., 2011)

Από την άλλη η έρευνα ποιοτικής μεθοδολογίας πάνω στο ζήτημα είναι αρκετά περιορισμένη, μολονότι μπορεί να προσφέρει μία εις βάθος και ολιστική κατανόηση του υποκειμενικού βιώματος της ασθένειας και των διάφορων ενδοατομικών, διαπροσωπικών, κοινωνικών και πολιτισμικών παραγόντων που αλληλεπιδρούν και επηρεάζουν την εμπειρία και την αναπαράσταση της ασθένειας (Murray & Chamberlain, 1999).

Χαρακτηριστικό παράδειγμα ποιοτικής έρευνας για τον αιματολογικό καρκίνο αποτελεί η μακρόχρονη έρευνα της McGrath που διεξάγεται στην Αυστραλία. Η McGrath πήρε εκατοντάδες συνεντεύξεις από ασθενείς με αιματολογικό καρκίνο, φροντιστές, νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό με κύριο ερευνητικό θέμα τη φροντίδα που λαμβάνουν οι ασθενείς στο τελικό στάδιο και ανέλυσε τα δεδομένα της με τις μεθόδους της θεματικής και της ερμηνευτικής φαινομενολογικής ανάλυσης. Οι έρευνες της απέδειξαν τη μικρότερη παραπομπή των ασθενών αυτών σε παρηγορητική φροντίδα, ενώ, παράλληλα, οι συνεντεύξεις ανέδειξαν μία σειρά από ειδικά χαρακτηριστικά της κλινικής αυτής ομάδας και επαναλαμβανόμενα θεωρητικά μοτίβα. Ορισμένα από τα ευρήματά της σχετίζονται με την «επιθετική» και παρεμβατική φύση των προσφερόμενων θεραπειών, τις ανησυχίες ασθενών και ειδικών για το δίπολο ποιότητα και ποσότητα ζωής καθώς και τις αποφάσεις που σχετίζονται με το δίπολο αυτό και τον απρόβλεπτο χαρακτήρα της ασθένειας που δύναται να επιδεινωθεί απότομα και με ραγδαίους ρυθμούς. Επιπλέον, οι συνεντεύξεις έδειξαν ότι η ύπαρξη πολυάριθμων εναλλακτικών θεραπειών φαίνεται να καλλιεργεί αισθήματα αισιοδοξίας, απαιτεί μακρόχρονη προσαρμογή των ασθενών στις θεραπευτικές διαδικασίες και συμβάλλει στη διαμόρφωση στενών σχέσεων με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό (McGrath & Holewa, 2007).

Όπως αναφέρθηκε, η ψυχοκοινωνική έρευνα για τον αιματολογικό καρκίνο είναι περιορισμένη. Τα τελευταία χρόνια γίνονται προσπάθειες να καλυφθεί το βιβλιογραφικό κενό που υπήρχε για τη συγκεκριμένη κλινική ομάδα με έρευνες από τους κόλπους της ψυχολογίας, της νοσηλευτικής και της ιατρικής. Τα περισσότερα εμπειρικά δεδομένα προέρχονται από ποσοτικές έρευνες και αφορούν κυρίως στην ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών, ενώ οι ποιοτικές έρευνες είναι περιορισμένες και επικεντρώθηκαν στους αιματολογικούς ασθενείς τελικού σταδίου και τη φροντίδα που λαμβάνουν. Για την καλύτερη κατανόηση του βιώματος του αιματολογικού καρκίνου θεωρούμε αναγκαία την περαιτέρω ποιοτική έρευνα με τους ασθενείς αυτούς και

μάλιστα με την αφηγηματική μέθοδο, η οποία δίνει έμφαση τόσο στην υποκειμενική εμπειρία και την αυτοβιογραφία του ατόμου, όσο και στα ευρύτερα κοινωνικά, πολιτισμικά και ιδεολογικά συστήματα που την επηρεάζουν.

Η αφηγηματική θεωρία στην ψυχολογία της υγείας και οι αφηγήσεις ασθενειών (“illness narratives”) για τον καρκίνο

Η παρούσα ποιοτική έρευνα αποσκοπεί στη μελέτη των αφηγήσεων των ασθενών με αιματολογικό καρκίνο και την ανάδειξη σημαντικών ζητημάτων που αφορούν τόσο στην εμπειρία της ασθένειας και της θεραπείας, αλλά και στη νοσηματοδότηση και στην εμπλοκή ευρύτερων συστημάτων στην αναπαράσταση της ασθένειας. Η αφηγηματική μέθοδος που θα χρησιμοποιηθεί στην έρευνα δεν είναι απλά μία μέθοδος για τη συλλογή των δεδομένων, αλλά πολύ περισσότερο αντιπροσωπεύει μία επιστημολογική βάση που διαποτίζει ολόκληρη την ερευνητική διαδικασία. Οι αφηγήσεις με άλλα λόγια αποτελούν τόσο τη μεθοδολογία όσο και το αντικείμενο της έρευνας, η αφήγηση θέτει τις θεωρητικές βάσεις προσέγγισης αλλά και τον τρόπο συλλογής και ανάλυσης των δεδομένων.

Η αφήγηση είναι ένας όρος που χρησιμοποιείται στην καθημερινή ζωή για να δηλώσει τη διαδικασία της διήγησης, της παρουσίασης ενός γεγονότος ή μίας σειράς γεγονότων με χρονική ή λογική αλληλουχία, αφήγηση όμως είναι και το αποτέλεσμα της διαδικασίας αυτής, η ιστορία που προκύπτει. Η αφήγηση καταγράφει την ανθρώπινη εμπειρία μέσα από την κατασκευή και την ανακατασκευή προσωπικών ιστοριών και αντανακλά τόσο την πολυπλοκότητα του υποκειμενικού βιώματος που επηρεάζεται τόσο από ευρύτερα συστήματα όσο και από την εγωκεντρικότητα. Οι άνθρωποι αντιλαμβάνονται τον κόσμο, σκέφτονται, φαντάζονται και από κει και πέρα ζουν βασιζόμενοι στην προσωπική αφηγηματική διαδικασία, αλλά και ακούγοντας τις αφηγήσεις των άλλων. Οι αφηγήσεις δίνουν έτσι νόημα στη ζωή και τον κόσμο γύρω μας, οι ιστορίες μας ανακατασκευάζονται συνεχώς με τον ερχομό νέων γεγονότων στο προσκήνιο και έτσι οι αφηγήσεις δεν χαρακτηρίζονται από μία στατική μορφή. Αντίθετα αποτελούν μία διαλεκτική διαδικασία που αναδεικνύει ερευνητικά τον πραγματικό πλούτο της ανθρώπινης υποκειμενικής εμπειρίας (Webster & Mertova, 2007).

Η Κούτρη (2013) αναφέρει ότι η αφηγηματική προσέγγιση έχει τις επιστημολογικές της ρίζες στις προσεγγίσεις της φαινομενολογίας, του υπαρξισμού και του κοινωνικού κονστρουξιονισμού. Οι πρώτες δύο προσεγγίσεις, δίνουν μεγάλη σημασία στην υποκειμενική εμπειρία, το βίωμα και τη νοηματοδότηση, έννοιες που διαδραματίζουν κεντρικό ρόλο και στην αφηγηματική προσέγγιση. Από την άλλη, η αφηγηματική προσέγγιση υιοθετεί τις ιδέες του ρεύματος του μεταμοντερνισμού και ειδικότερα του κοινωνικού κονστρουξιονισμού, σύμφωνα με τις οποίες δεν υπάρχει μία αντικειμενική αλήθεια, αλλά περισσότερες υποκειμενικές αλήθειες. Το άτομο κατασκευάζει, δηλαδή, την πραγματικότητα μέσω του γλωσσικού του συστήματος, μέσα στο οποίο εντυπώνονται, όμως, συλλογικές κοινωνικές κατασκευές, «προκατασκευασμένοι» λόγοι από το πολιτισμικό πλαίσιο, τρόποι νοηματοδότησης και ερμηνείας της εμπειρίας (Bruner, 2004). Η αφήγηση παράγεται, λοιπόν, μέσα από τη γλώσσα και το άτομο που αφηγείται χρησιμοποιεί τους λόγους που είναι σε μεγάλο βαθμό πολιτισμικά οργανωμένοι και επιβεβλημένοι. Στις αφηγήσεις το βίωμα, οι πράξεις, οι συνέπειες και τα γεγονότα κατασκευάζονται μέσα σε ένα ιστορικό χρόνο, ένα πολιτισμικό πλαίσιο και μία κοινότητα, συστήματα στα οποία το άτομο ζει και αναπτύσσεται, επηρεάζει και επηρεάζεται. Η επιρροή αυτή είναι διττή: αφενός επηρεάζεται ο τρόπος που διαμορφώνει, που κατασκευάζει κανείς τις ιστορίες του και αφετέρου επηρεάζεται το περιεχόμενο αυτών των ιστοριών.

Οι αφηγήσεις των ανθρώπων, όπως αναφέραμε, δεν αποτελούν μία αντανάκλαση του αντικειμενικού, αλλά του υποκειμενικού κόσμου. Η προσέγγιση της αντικειμενικής αλήθειας δεν συγκαταλέγεται στους στόχους της αφηγηματικής μεθόδου. Παρόλ' αυτά οι ιστορίες που πλάθουν οι άνθρωποι θεωρείται ότι επηρεάζουν με ουσιαστικό τρόπο τις ζωές τους, δίνουν σχήμα, μορφή και αλληλουχία στα γεγονότα και το βίωμα και προσφέρουν πλούτο πολύτιμων πληροφοριών για την αλληλεπίδραση του πραγματικού και του φαντασιακού, του ατόμου και των εξωατομικών παραγόντων (Tracy, 2012). Επιπλέον, δε θα πρέπει να λησμονείται το γεγονός ότι η αφήγηση είναι σε μεγάλο βαθμό προϊόν της αλληλεπίδρασης μεταξύ του αφηγητή και του αποδέκτη. Η οπτική, λοιπόν, που θέλει τον ερευνητή ως το ερευνητικό υποκείμενο που αντλεί δεδομένα με αντικειμενικό τρόπο για την αντικειμενική πραγματικότητα θεωρείται στρεβλωμένη για την αφηγηματική προσέγγιση (Elliott, 2005).

Η αφήγηση ως ερευνητική προσέγγιση αποδεικνύεται αποτελεσματική στη διερεύνηση σημαντικών ορόσημων στη ζωή κάποιου, παρέχοντας την ίδια στιγμή μία

ολιστική οπτική των πραγμάτων. Το άτομο στην αφηγηματική έρευνα καλείται πολλές φορές να μιλήσει για ολόκληρη την πορεία της ζωής του, να κατασκευάσει μία αυτοβιογραφία μέσα στην οποία θα τοποθετήσει ένα κρίσιμο σημείο ζωής ή συμβάν. Με τον τρόπο αυτό μπορεί να κατανοηθεί ο ρόλος του συμβάντος στη ζωή ενός ανθρώπου, πώς αυτό συνδέεται με το παρελθόν και το μέλλον και πώς αναπαρίσταται νοερά. Ο ολιστικός χαρακτήρας της αφηγηματικής προσέγγισης, ωστόσο, φανερώνεται επιπλέον μέσα από την άμεση ή έμμεση εμπλοκή ευρύτερων συστημάτων στο λόγο του αφηγητή (Webster και Mertova, 2007). Η αφηγηματική μέθοδος στην έρευνα βοηθάει στην ανάδειξη των παράδοξων, των αντιφάσεων. Παρέχει πλούσιες πληροφορίες για την καθημερινή ζωή των συμμετεχόντων και το νόημα που αποδίδουν στις εμπειρίες τους και τον κόσμο, καθιστώντας τους ενεργητικά υποκείμενα και όχι απλώς αντικείμενα της έρευνας (Elliott, 2005).

Οι ιστορίες και η αφήγησή τους ήταν ανέκαθεν ένα εγγενές στοιχείο της ψυχολογίας. Ο Wundt, για παράδειγμα, πατέρας της πειραματικής ψυχολογίας, ανέπτυξε την «Ψυχολογία των λαών» (“Völkerpsychologie”) μελετώντας ανώτερες ψυχικές διαδικασίες, όπως η νόηση και η συλλογική συνείδηση, μέσα από το λόγο, τους μύθους και τα έθιμα μιας κοινωνίας (Δαφέρμος, 2010). Ακόμη, ο Φρόντ, ανέπτυξε την κλασική ψυχαναλυτική θεωρία μελετώντας και «αναλύοντας» τις ιστορίες που του αφηγούνταν οι πελάτες του στις θεραπευτικές τους συνεδρίες. Η αφηγηματική μέθοδος, ωστόσο, ως μία θεωρητική προσέγγιση για την ποιοτική έρευνα αλλά και την ψυχοθεραπεία, εδραιώθηκε τη δεκαετία του 1980. Σήμερα η αφηγηματική προσέγγιση έχει καθιερωθεί ως θεωρία και μέθοδος στην ψυχολογία της προσωπικότητας και τη μελέτη της ψυχικής υγείας, εστιάζοντας στην κατασκευή του εαυτού και της ταυτότητας μέσα από τη διευρημένη και εμπλουτισμένη οπτική που λαμβάνει υπόψη της και δίνει έμφαση σε παράγοντες πλαισίου, κοινωνικοπολιτικού, πολιτισμικού και ιστορικού. Ωστόσο, η αφηγηματική προσέγγιση αξιοποιείται σήμερα με δημιουργικό τρόπο και στους κόλπους της ψυχολογίας της υγείας (Sools, Murray & Westerhof, 2015). Η συγκεκριμένη προσέγγιση φαίνεται να αποτελεί μία συστηματική οπτική των ψυχολογικών φαινομένων που σχετίζονται με την υγεία, δεν εμπλέκεται μόνο στον τρόπο συλλογής και ανάλυσης των δεδομένων, αλλά προτείνει συχνά κριτικούς τρόπους ερμηνείας και κλινικές εφαρμογές των ευρημάτων, φτάνοντας σε σημείο να μιλάμε σήμερα για μία «Αφηγηματική ψυχολογία της υγείας» (“Narrative health psychology”).

Η αφηγηματική ψυχολογία της υγείας μελετά τις εμπειρίες που σχετίζονται με την υγεία και την ασθένεια μέσα από τις αφηγήσεις ασθενών, επαγγελματιών υγείας αλλά και υγιών ατόμων. Η προσέγγιση αυτή δίνει σημασία στη «φωνή» των ανθρώπων, στο πώς οι ίδιοι βιώνουν την πραγματικότητα και έχει υιοθετηθεί από ερευνητές για μία πληθώρα θεμάτων όπως τα χρόνια νοσήματα, ζητήματα ψυχικής υγείας, θέματα για την υγεία της κοινότητας και καθημερινές συμπεριφορές που σχετίζονται με την υγεία, όπως η διατροφή. Οι αφηγήσεις των ανθρώπων δίνουν μία ευρύτερη οπτική για το τι πραγματικά σημαίνει για κάποιον το πρόβλημα υγείας που αντιμετωπίζει. Οι ιστορίες ξετυλίγουν με ενεργητικό τρόπο το κουβάρι της υποκειμενικής εμπειρίας και νοηματοδότησης. Ξεπερνούν τα δίπολα και τη στερεοτυπική σκέψη, φωτίζουν την ύπαρξη αντιθέσεων, αντιφάσεων και την πολυπλοκότητα της εμπειρίας της ασθένειας, μέσα στην οποία αλληλεπιδρούν πολλαπλά συστήματα. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν οι Sools, Murray και Westerhof (2015), «τα προβλήματα υγείας είναι κάτι παραπάνω από το να είναι κανείς άρρωστος: εμπλέκουν δυνάμεις, κοινωνικές συνδέσεις, ευεξία, πνευματικότητα, φαντασία για το μέλλον».

Με τη χρήση της αφηγηματικής προσέγγισης η φωνή των ασθενών και των επαγγελματιών υγείας «συγκειμενοποιείται» (becomes contextualized) μέσα στη ζωή. Η χρήση της μεθόδου αποτελεί έναν κριτικό τρόπο ανάπτυξης γόνιμου διαλόγου με την ατομικιστική ψυχολογία της υγείας που συχνά παρουσιάζει την υγεία και την ασθένεια αναλύοντας τις σε συμπεριφορές που φαίνεται να γεννήθηκαν μέσα σε ένα κοινωνικό και πολιτισμικό κενό. Οι συγγραφείς επισημαίνουν επίσης ότι οι φωνές αυτές δε θα πρέπει να ακούγονται μόνο σε ερευνητικό επίπεδο, αλλά η παροχή υπηρεσιών υγείας σήμερα οφείλει να τους δίνει τη δέουσα σημασία. Η πλειονότητα, άλλωστε, των ερευνών αυτής της προσέγγισης επιχειρούν τη σύνδεση μεταξύ της θεωρητικής γνώσης και της κλινικής πράξης.

Ένα σημαντικό χαρακτηριστικό της αφηγηματικής προσέγγισης είναι ο διεπιστημονικός της προσανατολισμός. Η «αφηγηματική στροφή» πρόσφερε ένα πρόσφορο έδαφος για τη συνεργασία επιστημόνων από διαφορετικούς κλάδους. Η ολιστική ματιά και ο πλουραλισμός ιδεών που προσφέρει η προσέγγιση έθεσε υπό αμφισβήτηση τον αυστηρό κλαδικό διαχωρισμό και την εξειδίκευση. Δόθηκε έτσι η ευκαιρία στην ψυχολογία –και στη συνέχεια στην ψυχολογία της υγείας- να πάρει θέση σε «επιστημονικές συζητήσεις» με τις υπόλοιπες κοινωνικές επιστήμες αλλά και τη φιλοσοφία. (Murray, 2000). Η μελέτη της υγείας που βασίζεται στην αφηγηματική

μέθοδο έχει γίνει σήμερα αντικείμενο της κριτικής ψυχολογίας της υγείας, της κοινωνιολογίας της υγείας και της ασθένειας, της ανθρωπολογίας αλλά και της νοσηλευτικής. Προωθείται, λοιπόν, η σφαιρικότητα και η ύπαρξη πολλών θεωρητικών «φακών» προσέγγισης και ερμηνείας και θεωρείται αναγκαία η κριτική ανασύνθεση της παραγόμενης γνώσης (Sools, Murray & Westerhof, 2015). Ωστόσο, ακόμα και στον ίδιο κλάδο πολλές φορές οι αφηγηματικές έρευνες διαφέρουν ως προς τον τρόπο προσέγγισης και το σημείο εστιασμού της ανάλυσης.

Ο Murray (2000), υποστηρίζει ότι μπορούμε να παρατηρήσουμε τέσσερα επίπεδα ανάλυσης στην έρευνα στην αφηγηματική ψυχολογία της υγείας: το προσωπικό, το διαπροσωπικό, το θεσιακό (positional) και το ιδεολογικό.

Στο προσωπικό επίπεδο ανάλυσης η αφηγηματική μέθοδος προσομοιάζει αρκετά τη φαινομενολογική προσέγγιση, δίνεται έμφαση στον τρόπο που αντιλαμβάνεται και αξιολογεί το άτομο που αφηγείται τη συμπεριφορά του και τον κοινωνικό κόσμο. Στο συγκεκριμένο επίπεδο ανάλυσης δίδεται σημασία στη λειτουργία που εξυπηρετεί για το άτομο η διαδικασία της αφήγησης (Murray, 2000). Ο Frank (1995) επισημαίνει ότι σε σοβαρές ασθένειες δεν απειλείται μόνο το σώμα αλλά και η ταυτότητα του πάσχοντος, ένα ζήτημα που «επιλύει» το άτομο μέσω της αφήγησης και της συνεπαγόμενης νοηματοδότησης και επίγνωσης των αλλαγών που φέρνει η νόσος αλλά και της συνέχειας της ταυτότητας. Ο συγγραφέας υπενθυμίζει, επίσης, ότι η αφήγηση της ασθένειας είναι μία διαδικασία που γεννάται από το σώμα, η αφήγηση δε δίνει φωνή μόνο στο ψυχοκοινωνικό εγώ αλλά και σώμα που «υποφέρει». Μέσω της αφήγησης το άτομο βάζει σε τάξη στο «χαοτικό κόσμο» της ασθένειας και την αποσύνθεση που αυτή δύναται να επιφέρει, επαναδομεί την ταυτότητά του, αναδιοργανώνει την αυτοβιογραφία του και τη θέση του στον κόσμο. (Murray, 2000). Αυτή η «κατασκευαστική» λειτουργία της αφήγησης σχετίζεται με τη χρονική διάσταση της αφήγησης. Η αφήγηση χαρακτηρίζεται δηλαδή από χρονική αλληλουχία και εμπεριέχει έτσι ερμηνείες για την αιτιότητα και την απόδοση ευθύνης κατά την υποκειμενική εκτίμηση του ατόμου, παραδείγματος χάρι για τα αίτια της ασθένειας (Αυδή & Καραμπά, 2010).

Η αφηγηματική έρευνα στην ψυχολογία της υγείας αφορά κυρίως στο προσωπικό επίπεδο ανάλυσης με τις κύριες αφηγήσεις να αποτελούν αφηγήσεις ασθενειών (“illness narratives”). Οι αφηγήσεις για το βίωμα του καρκίνου είναι ένα αρκετά συχνό αντικείμενο μελέτης καθώς ο καρκίνος αποτελεί μία δυνητικά θανατηφόρα για το

άτομο ασθένεια με ισχυρές κοινωνικές προεκτάσεις, απειλή της προσωπικής ταυτότητας και διατάραξη της αυτοβιογραφίας του ατόμου. Οι μελέτες αυτές συχνά πραγματεύονται τη διαδικασία της νοηματοδότησης του καρκίνου, μία διαδικασία που φαίνεται αρκετά δύσκολη στις σύγχρονες δυτικές κοινωνίες όπου οι κοινωνικοί θεσμοί, οι αξίες και η θρησκευτική πίστη βιώνουν μία βαθιά κρίση. Ο άνθρωπος με καρκίνο με την αφήγηση δίνει νόημα όχι μόνο στην ασθένειά του αλλά και στο θάνατο που φαντάζει τώρα πιο κοντά από ποτέ. Η επιτυχία ή αποτυχία στην απόδοση νοήματος αλλά και το είδος του νοήματος καθορίζουν την ανθρώπινη εμπειρία και επηρεάζουν την ποιότητα της ζωής, οφείλουν επομένως να αποτελούν κεντρικό ζήτημα της έρευνας και να λαμβάνονται υπόψη στην κλινική πράξη (Crossley, 2000).

Το διαπροσωπικό επίπεδο ανάλυσης από την άλλη, δίνει έμφαση στο πλαίσιο της συνέντευξης και στο πώς αυτό επηρεάζει τη διαμόρφωση της αφήγησης. Συγκεκριμένα στο επίπεδο αυτό αναλύεται το πώς παράγεται η αφήγηση με βάση τις συγκεκριμένες ερωτήσεις, τις αντιδράσεις, τη σιωπή και την επιβεβαίωση που δείχνει ο ερευνητής κατά τη διάρκεια της συνέντευξης, καθώς πιστεύεται ότι η αφήγηση στη συγκεκριμένη περίπτωση είναι προϊόν αλληλεπίδρασης των δύο ατόμων που συζητούν. Επιπλέον, στο επίπεδο αυτό μελετάται το πώς λειτουργεί η επικοινωνία την ιστορίας της ασθένειας σε κάποιον ώστε ο ασθενής να νιώσει είτε ότι μεταδίδει τη σοφία που του χάρισε η εμπειρία του είτε να νιώσει ότι αναγνωρίζεται ο «αγώνας» του (Murray, 2000). Από την άλλη το θεσιακό επίπεδο ανάλυσης εστιάζει στα διαφορετικά κοινωνικά χαρακτηριστικά που έχουν οι εμπλεκόμενοι στην ερευνητική διαδικασία, ο συνεντευκτής και ο συνεντευξιαζόμενος. Ο ερευνητής, για παράδειγμα, είναι συνήθως υγιής σε αντίθεση με το συμμετέχοντα, γεγονός που πιθανότατα να επηρεάσει την αφήγηση του δεύτερου, ο οποίος θέλει να αποδείξει ότι είναι ένα ικανό άτομο παρά την κατάστασή του και αποφεύγει να κριθεί ως ένας άνθρωπος που «παραπονιέται». Σε άλλες περιπτώσεις, ακόμα και η διαφορά ηλικίας μεταξύ των δύο προσώπων δύναται να επηρεάσει τη διαδικασία και το περιεχόμενο της αφήγησης, με τους μεγάλους σε ηλικία συμμετέχοντες να υποτιμούν την κατανόηση της εμπειρίας τους από κάποιον υγιή τρίτο και μάλιστα κατά πολύ νεότερο από εκείνους. Τέτοιες αντιδράσεις είναι πολλές φορές αναπόφευκτες αλλά αποτελούν ένα σημαντικό κομμάτι της αφηγηματικής μελέτης που οι ερευνητές οφείλουν να λαμβάνουν υπόψη τους.

Το τέταρτο και τελευταίο επίπεδο ανάλυσης είναι το ιδεολογικό. Σε αυτό εξετάζεται η ύπαρξη κοινωνικών αναπαραστάσεων και η επιρροή ευρύτερων

κοινωνικοπολιτισμικών παραγόντων στην αφήγηση του ασθενή. Άλλωστε, η γλώσσα που χρησιμοποιεί είναι κοινωνικά κατασκευασμένη και εμπεριέχει τη συσσωρευμένη κοινωνική εμπειρία και γνώση για την ασθένεια, η οποία επηρεάζει τον τρόπο που το άτομο δομεί την ταυτότητά του και βιώνει την κατάστασή του. Οι ερευνητές συνήθως εστιάζουν σε ένα από τα παραπάνω επίπεδα ανάλυσης. Θεωρείται όμως αναγκαίο να επιχειρηθεί η συνθετική-ολιστική ερμηνεία των αφηγήσεων μέσα από την ταυτόχρονη ανάλυση σε όλα τα επίπεδα (Murray, 2000).

Η αφήγηση ιστοριών από καρκινοπαθείς που βιώνουν την απειλή του θανάτου και τη διατάραξη της αυτοβιογραφίας τους φαίνεται να εξυπηρετεί ένα βαθύτερο σκοπό. Το μοίρασμα της εμπειρίας και του συναισθήματος είναι μία ανάγκη του ατόμου για οικειότητα, για κοινωνική διάδραση και τελικά για απόδοση νοήματος στην κατάστασή του, τον πιθανό θάνατο και τη ζωή εν γένει. Στις αφηγήσεις των καρκινοπαθών φαίνεται να παρουσιάζονται τέσσερις βασικές θεματικές, τέσσερις υποκατηγορίες αφηγήσεων: η στιγμή της διάγνωσης, το ιστορικό της θεραπείας, ο άρρωστος εαυτός σε αντίθεση με τον υγιή εαυτό του παρελθόντος και η νοσηματοδότηση και υποκειμενική εμπειρία της ασθένειας και του θανάτου. Παράλληλα, συχνά γίνεται λόγος για τις διαπροσωπικές σχέσεις και πώς αυτές επηρεάστηκαν από την εμφάνιση της νόσου, το αλλαγμένο σώμα, την απώλεια του σεξουαλικού εαυτού και την ελπίδα για το μέλλον (Bingley και συν., 2006).

Στη συγκεκριμένη έρευνα θα μελετηθούν οι αφηγήσεις ενήλικων ασθενών με αιματολογικό καρκίνο. Οι ποιοτικές μελέτες για τη συγκεκριμένη κλινική ομάδα έχουν διεξαχθεί κυρίως με τη μέθοδο της θεματικής ανάλυσης ή της ερμηνευτικής φαινομενολογικής ανάλυσης και πραγματεύονται την παρηγορητική φροντίδα και τη θέση της στη φροντίδα των ασθενών τελικού σταδίου. Παρόλο που έχουν γίνει αρκετές έρευνες για τον καρκίνο από την αφηγηματική σκοπιά, η πλειονότητα αυτών εστιάζει σε άλλα είδη καρκίνου όπως ο καρκίνος του προστάτη ή του μαστού, ενώ αφηγηματικές έρευνες που αφορούν τη λευκαίμια έχουν γίνει μόνο για τη λευκαίμια στην παιδική ηλικία. Με την παρούσα έρευνα, λοιπόν, δίνεται φωνή στους έλληνες ασθενείς με αιματολογικό καρκίνο ώστε να αφηγηθούν το ιστορικό της ασθένειάς τους, να τοποθετήσουν την εμφάνιση της ασθένειας στη γενικότερη αυτοβιογραφία τους και να αποδώσουν νόημα στην εμπειρία της.

B. Μέθοδος

1. Συμμετέχοντες

Στην παρούσα έρευνα συμμετείχαν 8 ενήλικες ασθενείς με αιματολογικό καρκίνο διαφόρων ειδών. Από αυτούς, 4 τέσσερις ήταν γυναίκες και 4 άνδρες, ενώ το δείγμα χαρακτηρίζεται από ευρύ ηλικιακό φάσμα, από τα 23 έως τα 81 έτη. Οι ασθενείς προσεγγίστηκαν και συμμετείχαν στην έρευνα ενώ νοσηλεύονταν σε μία από τις δύο αιματολογικές κλινικές που λειτουργούν στο Ηράκλειο Κρήτης, εκτός από έναν ασθενή ο οποίος συμμετείχε στην έρευνα λίγες μέρες μετά τη νοσηλεία του. Όλοι οι συμμετέχοντες είχαν διαγνωστεί με αιματολογικό καρκίνο για διάστημα τουλάχιστον 6 μηνών και είχαν υποβληθεί σε θεραπείες και νοσοκομειακές νοσηλείες.

Στη συνέχεια παρουσιάζεται μία σύντομη περιγραφή των συμμετεχόντων και της ιστορίας τους, κάτι που μπορεί να βοηθήσει στην καλύτερη κατανόηση των αποτελεσμάτων της έρευνας. Να σημειωθεί ότι για τη διατήρηση της ανωνυμίας τα ονόματα που χρησιμοποιούνται δεν ανταποκρίνονται στα αληθινά ονόματα των συμμετεχόντων.

Η Κατερίνα είναι 80 ετών, έχει μία μεγάλη οικογένεια που αποτελείται από αρκετά παιδιά, εγγόνια και δισέγγονα. Πάσχει από λέμφωμα τα τελευταία δύο χρόνια. Αντιμετωπίζει με ψυχραιμία τη νόσο της, όταν γυρίζει σπίτι δε νιώθει άρρωστη και είναι έτοιμη για όλα τα πιθανά σενάρια, αφού όπως λέει είναι αρκετά μεγάλη. Αντλεί τη δύναμή της από την οικογένεια και το θεό, νιώθει γεμάτη με αυτά που έχει καταφέρει και προσπαθεί να κρατήσει ενεργό το μητρικό και φροντιστικό της ρόλο.

Ο Μιχάλης είναι 81 ετών, πάσχει από πολλαπλό μυέλωμα και αναγκάστηκε το 2012 να εγκαταλείψει το σπίτι και τη ζωή του στην Αθήνα για να νοσηλευτεί στην Κρήτη. Η θεραπεία του απαιτεί να νοσηλεύεται και να περνάει από ιατρικούς ελέγχους ανά τακτά χρονικά διαστήματα. Ο ίδιος νιώθει μεγάλη δυσφορία για την απώλεια του τόπου του, αναπολεί το «ειδυλλιακό» παρελθόν, αλλά παράλληλα προσπαθεί να προσαρμοστεί στις ανάγκες τις θεραπείας με τη βοήθεια της οικογένειάς του.

Η Νίκη είναι 32 ετών, κατάγεται από τη Βουλγαρία και μένει στην Ελλάδα τα τελευταία 11 χρόνια. Το 2011 διαγνώστηκε με λέμφωμα και έκτοτε έχει δεχθεί πλήθος θεραπειών χωρίς, όμως, αποτέλεσμα. Παρά τις έντονες δυσκολίες που αφηγείται, διατηρεί την ψυχραιμία της και επικεντρώνεται στο θεραπευτικό παρόν, χωρίς να προγραμματίζει το μέλλον.

Ο Θανάσης είναι 60 ετών, ζει με τη γυναίκα του και πάσχει από λέμφωμα. Στην αφήγησή του αναφέρεται στην απώλεια του δραστήριου εαυτού του και εκφράζει δυσαρέσκειά για την «καθήλωση» που επιφέρει μια τέτοια ασθένεια. Εκφράζει μία έντονη ανάγκη να επιστρέψει στους φυσιολογικούς ρυθμούς της ζωής του και να προσφέρει στη σύζυγο και τα παιδιά του, γι' αυτό εμπιστοσύνη στο ιατρικό προσωπικό και προσπαθεί να κρατήσει μία θετική στάση.

Ο Σταύρος είναι 30 ετών, ζει με τους γονείς του και πάσχει από λέμφωμα από το 2012. Είναι απόφοιτος πανεπιστημίου, εργαζόταν ως γυμναστής στην Αμερική και γύρισε πίσω στην Ελλάδα για να νοσηλευτεί. Αυτό που τον απασχολεί περισσότερο σχετικά με την ασθένεια είναι η αλλαγή στην εμφάνισή του. Νιώθει, ωστόσο, μία αίσθηση ενδυνάμωσης μέσα από την όλη εμπειρία και θέτει ως κίνητρο για την προσαρμογή στη θεραπεία του, το κινήγι των ονείρων του.

Η Ιωάννα είναι 23 ετών και πάσχει από οξεία μυελογενή λευχαιμία, η οποία διαγνώστηκε 7 μήνες πριν τη διεξαγωγή της συνέντευξης. Ζει με την οικογένειά της σε ένα χωριό, είναι αρραβωνιασμένη και δούλευε πριν τον «ερχομό» της ασθένειας βοηθώντας παιδιά με αναπηρίες στις μετακινήσεις τους. Αν και η ασθένεια «διέκοψε» τη φυσιολογική ροή της ζωής της, αντιμετωπίζεται από την ίδια ως ένα μάθημα από το οποίο έχει γίνει πιο δυνατή και αποφασισμένη να κάνει τα όνειρά της πραγματικότητα.

Η Ελένη είναι 52 ετών και πάσχει τον τελευταίο χρόνο από λέμφωμα. Ζει με τον άνδρα της και εργάζεται σε ένα χωριό και έχει δύο εγγονάκια. Η ασθένεια της έχει στερήσει τις μικρές απολαύσεις της ζωής και τη δυνατότητα να εκπληρώνει τον οικογενειακό και εργασιακό της ρόλο. Θεωρεί όμως ότι έχει προσαρμοστεί στις ανάγκες τις θεραπειάς και την νοσηλείας με το να είναι προσηλωμένη στο στόχο της: να είναι υγιής για να μπορεί να χαρεί τα εγγόνια της.

Ο Αλέξανδρος είναι 61 ετών, είναι διαζευγμένος με δύο παιδιά και πάσχει από οξεία μυελογενή λευχαιμία, διαγνωσμένη 7 μήνες πριν την πραγματοποίηση της έρευνας. Στην αφήγησή του αναφέρεται στις δυσκολίες που έχει περάσει από μικρός, τις οποίες όμως κατάφερε να ξεπεράσει. Η ασθένειά του αντιμετωπίζεται ως άλλη μία τέτοια δυσκολία, η οποία απαιτεί την ψυχραιμία του και την υπακοή του στις ιατρικές οδηγίες προκειμένου να ξεπεραστεί.

2. Ζητήματα Δεοντολογίας

Η έρευνα διεξήχθη έπειτα από έγκριση του ερευνητικού σχεδιασμού από την διεύθυνση των αιματολογικών κλινικών. Οι συμμετέχοντες διάβασαν ένα έντυπο συγκατάθεσης πρώτου ξεκινήσει η διαδικασία, το οποίο τους ενημέρωνε για τη διαδικασία και τους σκοπούς της έρευνας, διασφάλιζε την ανωνυμία τους και έδινε το δικαίωμα να αποχωρήσουν από την έρευνα οποτεδήποτε το θελήσουν.

3. Ερευνητική Συνέντευξη

Για τη διεξαγωγή της έρευνας πραγματοποιήθηκαν οκτώ ημι-δομημένες συνεντεύξεις, οι οποίες απαρτίζονταν από μη κατευθυντικές ερωτήσεις. Πριν από την ερευνητική συνέντευξη είχε προηγηθεί μία συνάντηση με τον κάθε συμμετέχοντα, κατά την οποία ο ερευνητής συστήθηκε, γνώρισε τον ασθενή και μίλησε για τη φύση και το σκοπό της έρευνας. Οι συνεντεύξεις είχαν διάρκεια από μισή έως και μία ώρα. Οι ερωτήσεις είχαν σκοπό την πυροδότηση της αφήγησης για την ασθένεια, ταυτόχρονα, όμως δινόταν η ευκαιρία στο άτομο να μιλήσει και για τη ζωή του πριν τη διάγνωση του καρκίνου. Με τον τρόπο αυτό οι συμμετέχοντες είχαν τη δυνατότητα να αναπαραστήσουν την ασθένειά τους μέσα στην ευρύτερη βιογραφική τους αφήγηση. Οι ερωτήσεις χαρακτηρίζονταν, λοιπόν, από μία χρονική προοπτική και αφορούσαν τη ζωή πριν τη διάγνωση, την περίοδο της διάγνωσης, τις θεραπείες που ακολουθήσαν, το παρόν και τα σχέδια για το μέλλον.

4. Επεξεργασία και Ανάλυση Δεδομένων

Οι συνεντεύξεις απομαγνητοφωνήθηκαν και αναλύθηκαν με αφηγηματικές μεθόδους. Η επιλογή των αναλυτικών εργαλείων έγινε μετά από την εξοικείωση του ερευνητή με τα δεδομένα και την κατανόηση των βασικών μηνυμάτων που «επικοινωνούσε» η κάθε αφήγηση. Σε επόμενο στάδιο, πραγματοποιήθηκε μια πιο συστηματική ανάλυση των σημείων εκείνων που σχετίζονταν με το ερευνητικό ερώτημα και τα βασικά νοήματα των αφηγήσεων. Στις απομαγνητοφωνημένες συνεντεύξεις έγινε, επίσης, σχολιασμός της δομής, του αφηγηματικού τόνου και των διάφορων επιπέδων του εαυτού που κατασκευάζει με την αφήγησή του ο συμμετέχων, αλλά και ανάδειξη των κοινωνικοπολιτισμικών λόγων που επηρεάζουν το βίωμα της

ασθένειας. Στη συνέχεια τα δεδομένα και οι σχολιασμοί μελετήθηκαν συνολικά για την κάθε αφήγηση ξεχωριστά, αλλά και σε επίπεδο συνόλου για την ανάδειξη ομοιοτήτων, ποικιλομορφίας και αντιφάσεων.

Από τη διαδικασία της αφηγηματικής ανάλυσης προέκυψαν τρία σημαντικά ζητήματα που σχετίζονται με τα ερευνητικά ερωτήματα. Πρώτον, με αφετηρία τη θεωρία του Bury (1982) για τη βιογραφική ρήξη, περιγράψαμε και επιχειρήσαμε να ερμηνεύσουμε το πώς και σε ποιους τομείς άλλαξαν (ή δεν άλλαξαν) οι ζωές των συμμετεχόντων μετά τη διάγνωση του αιματολογικού καρκίνου. Δεύτερον, με βάση τους αφηγηματικούς τύπους του Frank (1995) μελετήσαμε το πώς οι συμμετέχοντες αναπαριστούν και νοηματοδοτούν την εμπειρία της ασθένειας και πώς προσαρμόζονται σε αυτήν. Τρίτον, περιγράφουμε την αβεβαιότητα που βιώνουν οι συμμετέχοντες ως ένα πυρηνικό χαρακτηριστικό των αφηγήσεων της εμπειρίας του αιματολογικού καρκίνου, την οποία συνδέουμε με τη ροή της πληροφορίας ανάμεσα στην οικογένεια, τον ασθενή και το ιατρικό προσωπικό, καθώς και με το μοντέλο της μεταιχμιακότητας για την υποκειμενική εμπειρία του καρκίνου (Little και συν., 1998).

Γ. Αποτελέσματα

1. Το αφηγηματικό «πριν» και «μετά»: βιογραφική ρήξη και αναδόμηση

Η αλλαγή του επιδημιολογικού προτύπου μετατόπισε σταδιακά το ενδιαφέρον από την ίαση, στη διαχείριση της ασθένειας. Γεννήθηκε έτσι το επιστημονικό ενδιαφέρον και η ανάγκη για την κατανόηση της διαχείρισης της χρόνιας ασθένειας τη σκοπιά του ασθενή. Από τη δεκαετία του 1970, λοιπόν, παρατηρείται μία στροφή στην υποκειμενική και κοινωνική διάσταση της ασθένειας με σημαντικό σταθμό τη θεωρία του Bury (1982) για τη βιογραφική ρήξη. Ο Bury μελετώντας τις αφηγήσεις ασθενών με ρευματοειδή αρθρίτιδα υποστήριξε ότι μία τέτοια σωματική ασθένεια έχει καταλυτική επίδραση στη ζωή του ατόμου πέρα από το βιολογικό επίπεδο, στην ψυχοκοινωνική του ταυτότητα. Όπως συμπληρώνουν στη συνέχεια άλλοι ερευνητές, μία χρόνια ασθένεια δεν επηρεάζει μόνο το σώμα, αλλά φέρει μία ρήξη στην αίσθηση συνέχειας του εαυτού, στη συνεκτικότητα της ταυτότητας του ατόμου, τις πεποιθήσεις του για τη ζωή και τις κοινωνικές του σχέσεις. Ο «ερχομός» της χρόνιας ασθένειας συνοδεύεται έτσι από μία σειρά από απώλειες που μπορούν τελικά να οδηγήσουν σε μία γενικότερη απώλεια του εαυτού (Charmaz, 1983. Kleinman, 1988).

Η θεωρία της βιογραφικής ρήξης δεν αποτελεί απλά ένα τρόπο περιγραφής της επίδρασης της ασθένειας στο υποκειμενικό βίωμα και την ταυτότητα του ατόμου, αλλά και ένα αναλυτικό μοντέλο που μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε αφηγηματικές έρευνες. Πράγματι, σε έρευνες με τη χρήση της εμπειρικά θεμελιωμένης θεωρίας υποστηρίζεται ότι μέσα από τη διαδικασία της αφήγησης, δίνεται η ευκαιρία στο άτομο να διαπραγματευτεί το σημείο τομής ανάμεσα στο βιογραφικό «πριν» και «μετά» την ασθένεια (Charmaz, 1983) . Οι συμμετέχοντες της παρούσας έρευνας μέσα από τις αφηγήσεις τους διαπραγματεύτηκαν το ζήτημα της βιογραφικής ρήξης, παρουσίασαν την ασθένεια ως ένα σημαντικό στοιχείο πλοκής στην αυτοβιογραφία τους και στην πλειονότητά τους έκαναν λόγο για διατάραξη των συνηθειών της καθημερινής ζωής και της προσωπικής τους ταυτότητας, με τις αφηγήσεις τους, ωστόσο, να χαρακτηρίζονται από μεγάλη ποικιλομορφία.

Για πολλούς από τους συμμετέχοντες η ρήξη στη βιογραφία ξεκίνησε με τα πρώτα σημάδια της νόσου και όχι στο άκουσμα της διάγνωσης. Ο αιματολογικός καρκίνος παρουσιάζεται στις αφηγήσεις ως μία ασθένεια δύσκολη στη διάγνωσή της.

Η απουσία χαρακτηριστικών συμπτωμάτων στην πρώιμη φάση της ασθένειας και η ανάγκη για εξειδικευμένες και χρονοβόρες εξετάσεις καθυστερούν πολλές φορές την επίσημη διάγνωση. Στο μεταξύ, τα συμπτώματα γίνονται όλο και σοβαρότερα, απαιτούν την προσοχή του ασθενή και η παραπομπή του ατόμου από τον ένα γιατρό στον άλλο, αποτελεί μία διαδικασία που απαιτεί χρόνο και εκτροπή από την καθημερινή του ρουτίνα. Ορισμένοι συμμετέχοντες ανέφεραν «χαμένους» μήνες από τη ζωή τους, με ιατρικά λάθη και παραλείψεις, μήνες κατά τους οποίους υπέφεραν από τα συμπτώματα χωρίς, ωστόσο, να γνωρίζουν τι ακριβώς έχουν να αντιμετωπίσουν. Χαρακτηριστική περίπτωση είναι αυτή της Ιωάννας.

«Ξεκίνησε τον Απρίλη με βήχα έντονο, δεν μπορούσα να αναπνεύσω, πήγα στον γιατρό, μου έδωσε αντιβίωση. [...] τον Αύγουστο, αφού μου το είχε πει πλέον, λέω θα πάω τώρα να κάνω να δω λέω και γιατί ας πούμε δεν μπορώ, και πάω και κάνω την ακτινογραφία, πήγα στον ίδιο και του τη δείχνω και μου λέει «α τώρα πρέπει να κάνεις αξονική». [...] ήρθα πνευμονολογική, έκατσα μία εβδομάδα, μου κάνανε αντιβίωση, μετά είδαν ότι πλέον αυτό το πράγμα παρέμενε, δεν ξέρανε για ποιό λόγο, και ψάχνανε, μετά βγήκα έξω και ψάχνανε με εξετάσεις τον υπόλοιπο καιρό για αυτοάνοσο, κάναμε βρογχοσκοπήσεις. Δεν έμενα μέσα, πηγαينوερχόμουνα και έκανα τις εξετάσεις και όλα έβγαιναν αρνητικά. [...] Αφού είχα σταματήσει και από την δουλειά δεν πήγα πλέον, από τον Αύγουστο που άρχισε η διαδικασία, πάει ο Αύγουστος πάει ο Σεπτέμβριος πάει ο Οκτώμβριος, δεν βρίσκανε, μου κάνανε βιοψίες από δω, βρογχοσκοπήσεις, όλα αρνητικά.»

Οι μέχρι πρότινος λειτουργίες του σώματος που θεωρούνταν δεδομένες διαταράσσονται, το άλλοτε λειτουργικό και εύρωστο σώμα αποδυναμώνεται όσο εντείνονται τα συμπτώματα (Charmaz, 1983) και το άτομο νιώθει ότι χάνει τον έλεγχο, ενώ παράλληλα αφήνεται στα χέρια των ειδικών για να «εξιχνιάσουν την υπόθεση». Με τη διάγνωση, το άτομο καλείται να ενσωματώσει μία νέα ταυτότητα, αυτή του βαριά άρρωστου και στην περίπτωση μας την ταυτότητα του καρκινοπαθή. Η λέξη καρκίνος στην ελληνική κοινωνία είναι μία λέξη που αποφεύγεται να χρησιμοποιείται, μία λέξη «ταμπού» άμεσα συνυφασμένη με την έννοια του θανάτου, κάτι για το οποίο οι Έλληνες αποφεύγουν να συζητούν σε μία προσπάθειά τους να «ξορκίσουν» το κακό (Pentaris, 2012). Οι συμμετέχοντες όταν αναφέρθηκαν στο άκουσμα της διάγνωσης, εκτός από το γεγονός ότι απέφυγαν να ονοματίσουν την ασθένεια τους ως καρκίνο, γεγονός που δικαιολογείται από τις διάφορες ονομασίες του αιματολογικού καρκίνου

(λέμφωμα, λευκαίμια, πολλαπλό μυέλωμα κ.α), ανέφεραν στην πλειοψηφία τους μία ψύχραιμη αντιμετώπιση.

Η ψυχραιμία αυτή μπορεί να αντανακλά μία προσπάθεια του ατόμου να φυσιολογικοποιήσει την εμφάνιση της ασθένειας, να την εντάξει στην αφηγηματική ροή και να γεφυρώσει έτσι το αφηγηματικό χάσμα. Μπορεί επίσης να υποδηλώνει μία ανάγκη του αφηγητή να παρουσιάσει μία θετική εικόνα του «προσαρμοστικού» αρρώστου που δεν παραπονιέται, καθώς δεν πρέπει να ξεχνάμε το δυναμικό κοινωνικό χαρακτήρα της αφηγηματικής διαδικασίας και την αλληλεπίδραση αφηγητή και ερευνητή κατά τη διάρκεια της συνέντευξης (Murray, 2000).

Ωστόσο, η αντιμετώπιση της διάγνωσης από την οικογένεια δεν ήταν η ίδια. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες αναφέρουν πώς η οικογένεια τους δυσκολεύτηκε περισσότερο στο να αποδεχθεί την κατάσταση την οποία αντιμετώπισε σαν οικογενειακή «τραγωδία». Σχεδόν όλες οι αφηγήσεις επισημαίνουν μία αλλαγή στην οικογενειακή πραγματικότητα μετά την εμφάνιση της ασθένειας. Το άτομο που νοσεί δέχεται πλέον ιδιαίτερης αντιμετώπισης και φροντίδας από τον οικογενειακό κύκλο καθώς θεωρείται πια το «ευάλωτο» μέλος. Η κατάσταση αυτή παρόλο που είναι αναμενόμενη και ευεργετική για την αντιμετώπιση των δυσκολιών που φέρει η ασθένεια και η θεραπεία, φαίνεται να προβληματίζει τον ασθενή, ο οποίος νιώθει «βάρος» για την οικογένειά του.

«Εντάξει εγώ... ε θα μου κακοφανεί αναγκαστικά πες το ξέρω γω ρε παιδί μου το να σε νταντεύουνε, το να σε έχουνε ξέρω εγω σε ενα μέρος και να έχεις ενα άνθρωπο να σε αυτό, από πάνω σου. Όπως και να γίνει δεν είναι λιγάκι δύσκολο;»

Ο Θανάσης ήταν για μια ζωή η κεφαλή της οικογένειας, αυτός που φρόντιζε για την ευημερία της και αγωνιζόταν για να ξεπεραστούν οι δυσκολίες. Με την έλευση του καρκίνου, όμως, οι ρόλοι μοιάζουν να αντιστράφηκαν και πλέον είναι «αναγκασμένος» να δεχτεί ο ίδιος τη φροντίδα των άλλων. Περιγράφει παραστατικά την κατάσταση χρησιμοποιώντας τη λέξη «νταντεύουνε», μια λέξη που παραπέμπει σε μία συμβολική αναπαράσταση του εαυτού ως ένα μωρό, ανήμπορο να λειτουργήσει αυτόνομο και χρειάζεται τη φροντίδα άλλων για να επιβιώσει. Η κατάσταση αυτή περιγράφεται και από άλλους συμμετέχοντες και φαίνεται να συνδέεται με το φόβο της αναπηρίας και της εξάρτησης που χαρακτηρίζει τους καρκινοπαθείς. Ο συμμετέχοντας μετά την απώλεια του ελέγχου πάνω στο σώμα του, βιώνει μια απώλεια του ενεργητικού του

ρόλου μέσα στην οικογένεια και της λειτουργικής του ανεξαρτησίας (Hughes, Closs & Clark, 2009). Σύμφωνα με την Gorman (2006) η αυτάρκεια και η ανεξαρτησία θεωρούνται σημαντικές αξίες στις σύγχρονες δυτικές κοινωνίες, επομένως η απώλειά τους προκαλεί άγχος και αισθήματα ενοχής όταν νιώθουν ότι εξαρτώνονται από τη βοήθεια των άλλων.

Παρόλο που σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες έκαναν λόγο για αλλαγές στο οικογενειακό πεδίο ως συνέπεια της εμφάνισης της ασθένειας, η γενικότερη βιογραφική ρήξη δεν παρατηρείται ως ένα καθολικό και πανομοιότυπο φαινόμενο για όλους τους συμμετέχοντες, γεγονός που συμφωνεί με την πιο σύγχρονη βιβλιογραφία (Hubbard, Kidd & Kearney, 2010). Ειδικότερα, η βιογραφική ρήξη για κάποιους συμμετέχοντες φαίνεται να είναι έντονη, για άλλους μερική, ενώ οι αφηγήσεις άλλων φαίνεται να μη χαρακτηρίζονται από στοιχεία βιογραφικής ρήξης, αλλά ενσωματώνουν την ασθένεια στη «βιογραφική ροή» (Κούτρη, 2013). Από την άλλη, στις αφηγήσεις που παρατηρείται βιογραφική ρήξη, η ζωή και η ταυτότητα των συμμετεχόντων επηρεάζεται με διαφορετικούς τρόπους και σε διαφορετικούς τομείς, οι οποίοι επηρεάζονται από τη γενικότερη αυτοβιογραφία του άτομου, την ηλικία και το κοινωνικοπολιτισμικό πλαίσιο (Wilson, 2007), ενώ παράλληλα διαφορετικοί είναι και οι τρόποι που οι συμμετέχοντες επιχειρούν να «αναδομήσουν» τη βιογραφία τους.

Στις αφηγήσεις στις οποίες ήταν παρούσα η βιογραφική ρήξη σημαντικοί τομείς που επηρεάστηκαν ήταν ο εργασιακός και ο σωματικός εαυτός.

Οι έξι από τους οκτώ συμμετέχοντες αναγκάστηκαν να σταματήσουν ή να περιορίσουν την εργασία τους λόγω της αδυναμίας και ανοσοκαταστολής που προκαλεί η ασθένεια καθώς και τη βαρύτητα των χημειοθεραπειών και την ανάγκη για νοσηλείες, ενώ οι άλλοι δύο συμμετέχοντες ήταν συνταξιούχοι. Μάλιστα τρεις από τους συμμετέχοντες αναφέρουν ότι δούλευαν ασταμάτητα ήδη από την εφηβεία τους και έπρεπε να σταματήσουν λόγω της ασθένειας, λαμβάνοντας μία παθητική στάση που τους δυσκόλευε. Ένας συμμετέχων που αναφέρθηκε εκτεταμένα στη σημασία που είχε η εργασία στη ζωή του, ήταν ο θανάσης, ο οποίος εξέφρασε ιδιαίτερη δυσφορία για το γεγονός ότι η φύση της ασθένειας και οι ιατρικές οδηγίες συνέβαλαν στον «περιορισμό» του.

«Δούλευα από 12 χρονών. [...] Είχα την δουλειά μου είχα... δε σταματούσα καθόλου, δε σταματούσα καθόλου, δηλαδή δε μπορούσες να με καθηλώσεις, δε θα με

έβλεπες εμένα μια μέρα ξέρω γω καθηλωμένο. [...] σου κακοφαίνεται γιατί όταν είσαι έτσι ένα άτομο δραστήριο και κάποια στιγμή σε δέσουνε κάπου, σε παγώσουνε κάπου, εε σου κακοφαίνεται.»

Ο ίδιος προσπάθησε να μετριάσει την ισχύ της βιογραφικής ρήξης με το να μην υπακούσει πλήρως στις οδηγίες των γιατρών και να επιστρέψει στη δουλειά του, εκτελώντας καθήκοντα που δε χρειάζονταν μεγάλη σωματική δύναμη ή ζητώντας τη βοήθεια των συναδέλφων του. Με τον τρόπο αυτό προσπάθησε να κρατήσει μία ισορροπία ανάμεσα στην προσοχή που χρειάζεται μία σοβαρή αιματολογική ασθένεια και την ανάγκη για άσκηση ελέγχου και διατήρηση ενός επιπέδου ενεργητικότητας. Όπως αναλύουν και οι Little, Paul και Sayers (2002), ένας από τους τρόπους αποκατάστασης της βιογραφικής ρήξης είναι η διατήρηση στοιχείων από τον εαυτό και η ενσωμάτωση της ασθένειας στη ζωή του ατόμου με τη δημιουργία νέων, εναλλακτικών σεναρίων, όπως είναι η επιστροφή στη δουλειά αλλά με προσαρμοστικές αλλαγές.

Η Κωνσταντίνα, μολονότι και η ίδια περιγράφει μία βίαιη και απότομη βιογραφική ρήξη, την αντιμετωπίζει διαφορετικά.

«Εγώ ήμουνα πολύ δραστήρια, και από την μια στιγμή στην άλλη κοπήκανε όλα, δηλαδή την μέρα που πήγα στον γιατρό και μου είπε ότι πρέπει να νοσηλευτώ, κοπήκανε όλα, η δουλειά, τα πάντα, τα πάντα. Τα εγγόνια που τα έπαιρνα ας πούμε το απόγευμα και πηγαίναμε βόλτες, που οδηγούσα και έφευγα και πήγαινα. Τα πάντα, δηλαδή άλλαξε ολοκληρωτικά η ζωή μου.»

Η γυναίκα αυτή θέτει ως σημείο τομής στη βιογραφία της τη μέρα που της ανακοινώθηκε η ανάγκη για νοσηλεία και αφηγείται με γλαφυρό και απόλυτο τρόπο την «ολοκληρωτική» αλλαγή της ζωής της. Αναφέρεται η απώλεια του εργασιακού εαυτού, των καθημερινών ασχολιών αλλά και των οικογενειακών απολάυσεων. Στη συνέχεια της αφήγησης, ωστόσο, υποστηρίζει ότι όλη αυτήν την απώλεια τη διαχειρίστηκε έχοντας ως κίνητρο τα εγγόνια της. Η αγάπη της για αυτά και η έντονη ανάγκη της να γυρίσει πίσω στην οικογενειακή και εργασιακή ζωή της δίνουν κουράγιο για να προσαρμοστεί όσο καλύτερα γίνεται στην πραγματικότητα της ασθένειας και της νοσηλείας. Επιπλέον, αναφέρει τη μικρή της ηλικία (52) ως ένα επιπλέον κίνητρο, καθώς νιώθει ότι έχει το χρόνο και τη δύναμη να συνεχίσει να προσφέρει μέσα από τον οικογενειακό και τον εργασιακό της ρόλο.

Για κάποιους άλλους συμμετέχοντες, σημαντική έκφανση της βιογραφικής ρήξης ήταν η αλλαγή στο σώμα και την εικόνα. Σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες αναφέρονται στη σωματική κόπωση και τις διάφορες παρενέργειες των θεραπειών, την απώλεια της ενεργητικότητας και της λειτουργικότητας του σώματος. Η επιθετικότητα της ασθένειας και οι θεραπείες με χωρίς αποτέλεσμα φαίνεται να εντείνουν την αίσθηση της αβεβαιότητας για το μέλλον, όπως φαίνεται από τα λόγια της Νίκης.

«Είχε βγεί ένα γρομπαλάκι στην λεκάνη. Αρχίσαμε ακτινοβολίες, πολύ πόνος βέβαια, στην λεκάνη, στα κόκκαλα, το κόκκαλο αυτό. Πάρα πολύ πόνος, δηλαδή υπήρχανε βραδιές που μούγκριζα στο σπίτι. Κάναμε ακτινοβολίες, πέρασε και αυτό. Μετά ξαναβγήκανε πάλι εδώ στον τράχηλο, κάναμε και εδώ ακτινοβολίες, επέρασαν και αυτά. Μετά από κάμποσο καιρό πάλι κάνω αζονικές και αυτά και ξαναβγαίνουν πάλι, ότι δεν έχει, ότι η αρρώστια είναι ακόμα... συνεχίζει και δουλεύει και είναι απλά πολύ επιθετική και δεν είχαν άλλες επιλογές απο την έννοια χημειοθεραπείες.»

Μάλιστα ο Kleinman (1988) αναφέρει ότι μία σημαντική λειτουργία της αφήγησης είναι ότι δίνεται λόγος στο σώμα που πάσχει, τα βιολογικά συμπτώματα παρουσιάζονται ως μία υποκειμενικά βιωμένη εμπειρία που έχει ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις και όχι ως «αποστειρωμένοι» βιολογικοί δείκτες.

Κάτι τέτοιο γίνεται ιδιαίτερα εμφανές στις αφηγήσεις των ασθενών αυτών σχετικά με την απώλεια βάρους και την αλλαγή στην εικόνα τους. Τέσσερις συμμετέχοντες αναφέρουν ότι έχασαν υπερβολικό βάρος και ουσιαστικά «μεταμορφώθηκαν» και αποδυναμώθηκαν. Η Ιωάννα αναφέρει ότι είχε γίνει «ακτινογραφία», θέλοντας να δώσει έμφαση στην ισχνή της φιγούρα και το πόσο είχε αλλοιωθεί η εμφάνισή της λόγω της ασθένειας και της χημειοθεραπείας. Η απώλεια βάρους είναι ένα πολύ συχνό σύμπτωμα κυρίως για όσους βρίσκονται σε τελικά στάδια καρκίνου το οποίο βιώνεται από τα άτομα ως μία ολοκληρωτική κυριαρχία της ασθένειας πάνω στο σώμα. Οι ασθενείς νιώθουν ότι δύσκολα μπορούν να ασκήσουν έλεγχο όταν η απώλεια βάρους γίνεται ορατή και αντιμετωπίζουν προβλήματα ψυχοσυναισθηματικής φύσης σχετικά με το ενδεχόμενο του θανάτου αλλά και την εικόνα σώματος (Hopkinson, Wright & Corner. 2006).

Το ζήτημα της απώλειας των μαλλιών αναφέρεται από τρεις συμμετέχοντες, οι οποίοι τυχαίνει να είναι και οι μικρότεροι σε ηλικία. Ωστόσο το ζήτημα της εμφάνισης φαίνεται να επηρέασε περισσότερο τους δύο από αυτούς. Ο Σταύρος αναφέρει μάλιστα

ότι σε όλη την εμπειρία της ασθένειας αυτό που τον δυσκόλεψε περισσότερο ήταν η αλλαγή στην εμφάνιση, παρόλο που είχε επίσης αναφέρει ότι είχε φτάσει κοντά στο θάνατο λόγω παρενεργειών από τη θεραπεία του. Ο καρκίνος στιγματίζει το άτομο με την αλλοίωση της εξωτερικής του εμφάνισης, πολλοί καρκινοπαθείς αποφεύγουν να αντικρύζουν το σώμα τους και αντιμετωπίζουν προβλήματα με την αίσθηση ελκυστικότητας και τη σεξουαλικότητά τους (Hughes, Closs & Clark, 2009). Ο συγκεκριμένος άνδρας έδινε πολύ μεγάλη σημασία στη σωματική άσκηση και τη βελτίωση της εικόνας του μέσω αυτής, ωστόσο η ασθένεια και οι θεραπείες του «στέρησαν» την ικανότητα να προπονηθείται.

«Παράξενα, γιατί πάντα ρε παιδί μου εγώ περιποιόμουν τον εαυτό μου, πρόσεχα τον εαυτό μου, γυμναζόμουν, την διατροφή μου, εντάζει μετά λίγο σοκαρίστηκα, μετά έβαλα λίγο τον εαυτό μου στο περιθώριο, ότι δεν αρέσω. Δεν αρέσω ας πουμε, ότι αφού δεν -λίγο υπερβολικό αυτό βέβαια- αφού δεν έχεις την κατάλληλη εμφάνιση μην βγαίνεις έξω. Βέβαια για πολύ λίγο χρονικό διάστημα, μετά δεν είχα θέματα, μετά έβγαينا έξω και χωρίς μαλλιά, δεν είχα τέτοια κολλήματα, αλλά ξέχασα το κομμάτι γύρω μου φλέρντ και τέτοια, δηλαδή ήξερα ότι, λίγο αυτό με έριχνε. Ένιωθα μειονεκτικά, που σου λέω δεν πρέπει να σκεφτόμαστε έτσι, είναι μεγάλο λάθος.»

Στο σημείο αυτό ο συμμετέχοντας περιγράφει παραστατικά την ένταση της βιογραφικής ρήξης αλλά και τον τρόπο που προσπάθησε να αναδομήσει τη βιογραφία του. Χρησιμοποιεί τη λέξη «πάντα» τονίζοντας τη σημασία που έδινε στην εικόνα και πώς η περιποίηση ήταν ουσιώδες κομμάτι της ζωής του. Χρησιμοποιεί, επίσης, τη λέξη «μετά» για να αναφερθεί στον ερχομό της ασθένειας και στη συνέχεια αναλύει τις επιπτώσεις της. Η εικόνα του άλλαξε, απομακρύνθηκε από τα ιδανικά πρότυπα ομορφιάς που και ο ίδιος ενστερνιζόταν, γεγονός που του δημιούργησε προβλήματα τόσο στην αυτοεικόνα του («σοκαρίστηκα», «ένιωθα μειονεκτικά») όσο και στον ερωτικό τομέα, από τον οποίο νιώθει ότι «αποκλείστηκε». Τη ρήξη αυτή προσπάθησε να την αναδομήσει με αναθεώρηση των προτεραιοτήτων που είχε θέσει στη ζωή του. Σημαντικότερη αξία και αγαθό για εκείνον είναι πια η υγεία και η προστασία της με όλα τα άλλα να έρχονται σε δεύτερη μοίρα, μία γνωστική ανακατάταξη που τον βοηθά να δώσει νόημα στην εμπειρία του και να «απαλύνει» τις επιπτώσεις της βιογραφικής ρήξης.

Η Νίκη αναφέρεται επίσης στο ζήτημα της αλλαγής της εμφάνισης λόγω των χημειοθεραπειών, αλλά εστιάζει στην απώλεια των μαλλιών.

«Μαζί μπήκαμε και στο ιατρείο με το Γιάννη, όταν βγήκαμε το μόνο πράγμα που σκέφτηκα ήταν οι χημειοθεραπείες. Τώρα τα πράγματα λέω είναι σοβαρά! Χαχα. Και σκέφτηκα μόνο ότι θα πέσουν τα μαλλιά μου πράμα άλλο.»

Η σημασία που δίνει αυτή η γυναίκα στην εικόνα φαίνεται από το γεγονός ότι η πρώτη έγνοια στο άκουσμα της διάγνωσης είναι οι θεραπείες και η επαγόμενη από τη χημειοθεραπεία αλωπεκία. Η αλωπεκία είναι μία ορατή παρενέργεια των χημειοθεραπειών, μία συνεχής υπενθύμιση του καρκίνου για τον ασθενή, πηγή στίγματος και ντροπής (Batchelor, 2001). Ειδικότερα για τις γυναίκες τα μαλλιά είναι μία ένδειξη ελκυστικότητας και θηλυκότητας, ένα μέσο για την έκφραση της ταυτότητάς τους, επομένως η απώλειά τους συνδέεται με προβλήματα που αφορούν τη σεξουαλικότητα και την εικόνα σώματος (Power & Condon, 2008). Στην αφήγησή της η συγκεκριμένη γυναίκα φαίνεται να προβλέπει τη ρήξη στην ταυτότητά της λόγω των θεραπειών που θα ακολουθήσουν και αποφασίζει να κόψει η ίδια τα μαλλιά της. Η ενέργεια αυτή δείχνει μία ανάγκη για αίσθηση ελέγχου ενάντια στην ορμητικότητα της ασθένειας, ένα μέσο διαχείρισης της ρήξης.

Σε ορισμένες περιπτώσεις, όμως, οι αφηγήσεις των ασθενών δίνουν την αίσθηση μίας ολοκληρωτικής βιογραφικής ρήξης, την οποία δύσκολα μπορεί να διαχειριστεί το άτομο. Στις περιπτώσεις αυτές σχεδόν όλα όσα ήταν σημαντικά για τον ασθενή «χάθηκαν» λόγω της ασθένειας, γι' αυτό και η βιογραφική ρήξη μπορεί να ερμηνευθεί και να αξιολογηθεί αν ανατρέξει κανείς στη γενικότερη αυτοβιογραφία του ατόμου (Hubbard, Kidd & Kearney, 2010). Ένα τέτοιο παράδειγμα αποτελεί η αφήγηση ενός συνταξιούχου συμμετέχοντα, του Μιχάλη, ο οποίος σε ηλικία των 81 νιώθει ότι η ασθένεια του έχει στερήσει τα κεκτημένα μιας ολόκληρης ζωής.

«Εγώ έκανα ενα σπίτι διώροφο σε πάρα πολύ καλό μέρος στους πρόποδες της Πάρνηθας και δεν μπορώ να πάω να δώ το σπίτι μου. [...] Πριν αρρωστήσω ήμουννα μια χαρά ήμουννα 92,5 κιλά και έφτασα να πάω σκάρτα 50, δεν μπορούσα να περπατήσω [...] Εάν ήμουννα σπίτι μου θα ερχόντουσαν 10 άνθρωποι να με δούνε τη βδομάδα ξέρω γω [...] Άλλο το να είσαι στην βάση σου».

Στην αφήγηση αυτή το παρελθόν περιγράφεται ειδυλλιακό («ζωή χαρισάμενη»), ο συνταξιούχος που περίμενε να φτάσει στα γηρατεία για να απολαύσει τους καρπούς μιας ζωής και να φροντίσει το μέλλον των παιδιών του έρχεται αντιμέτωπος με μία ασθένεια που τον έχει «παγιδεύσει». Είναι «ξεριζωμένος» από τον τόπο του, από τον

κοινωνικό του κύκλο και τη ζωή που έχτιζε μια ζωή στην Αθήνα, ζει με «ξένο αίμα», όπως αναφέρει, και αναγκάζεται αν επισκέπτεται το νοσοκομείο σε εβδομαδιαία βάση, γεγονός που του προκαλεί άγχος. Συνολικά, η αφήγηση μας δίνει την αίσθηση ότι η ασθένεια έχει τέτοια δυναμική που μπορεί να ανατρέψει μία ολόκληρη ζωή ακόμα και όταν δεν έχει φέρει το θάνατο. Αυτό φαίνεται και από το γεγονός ότι ο εαυτός κατασκευάζεται μέσω της αφήγησης σε δύο χρονικά επίπεδα, τον χαρούμενο, υγιή, «γεμάτο» εαυτό του παρελθόντος, και τον εαυτό του παρόντος, ο οποίος έχει ως πυρηνικό στοιχείο την ταμπέλα του εξαρτημένου και αγχώδη ασθενή (*«είμαι κάθε μέρα άρρωστος»*). Ωστόσο, και στο παρόν της ασθένειας ο συμμετέχων προσπαθεί μέσω της αφήγησης και της αναπόλησης του παρελθόντος, να προσδώσει μία συνεκτικότητα στην ταυτότητα του, ενώ παράλληλα προσπαθεί να «ξεχαστεί» μέσα από κοινωνικές συναναστροφές, τις μικρές απολαύσεις τις καθημερινότητας και τη στήριξη της οικογένειάς του.

Από την άλλη, στη βιβλιογραφία αναφέρεται το φαινόμενο αρκετοί καρκινοπαθείς σε μεγάλη ηλικία να εντάσσουν την ασθένειά τους στην «αφηγηματική ροή». Στις περιπτώσεις αυτές η αφήγηση δε δίνει την εντύπωση βιογραφικής ρήξης, η ασθένεια κατασκευάζεται ως ένα μέρος της ιστορίας του ατόμου που δεν αλλάζει ουσιαστικά τη ζωή του (Sinding & Wiernikowski, 2008).

Κάτι τέτοιο φαίνεται να συμβαίνει στην περίπτωση μίας ογδοντάχρονης συμμετέχουσας, της Κατερίνας, που πάσχει από λέμφωμα. Στην αφήγησή της η βιογραφική ρήξη είναι σχεδόν απύσχα και ο πυρήνας της προσωπικής της ταυτότητας φαίνεται να εστιάζεται στον οικογενειακό εαυτό. Το πρώτο πράγμα που αναφέρει στην αφήγησή της είναι ο μεγάλος αριθμός των παιδιών, εγγονών και δισεγγονων που έχει. Η «παραγωγικότητά» της ως μητέρα και γιαγιά φαίνεται να αποτελούν τη σημαντικότερη αξία και το σημαντικότερο επίτευγμα στην αυτοβιογραφία της, κάτι που την κάνει να νιώθει γεμάτη. Έχοντας εκπληρώσει τον κοινωνικό και οικογενειακό της ρόλο ως μία γυναίκα της Κρήτης, ο ερχομός της ασθένειας δε φαίνεται να διατάραξε την ταυτότητά της, γεγονός στο οποία συνέβαλε και η προχωρημένη της ηλικία, καθώς ο θάνατος θεωρείται πια αναμενόμενος

«Έχω 5 παιδιά, έχει 12 εγγόνια και 7 δισεγγονα. [...] Όταν γυρνάω στο σπίτι είμαι μία νοικοκυρά όπως ήμουνα πρώτα. [...] Αν δεν πεθάνω από τον καρκίνο θα πεθάνω από κάτι άλλο»

Αναφέρει πώς νιώθει «άρρωστη» μόνο όσο βρίσκεται στο νοσοκομείο, ενώ στο οικιακό περιβάλλον παραμένει η «νοικοκυρά», εκπληρώνοντας τον οικογενειακό της ρόλο όπως έκανε πάντα. Βλέπουμε εδώ τον ουσιαστικό ρόλο του πλαισίου στην υποκειμενική εμπειρία και την προσαρμοστική ενσωμάτωση της ασθένειας στη βιογραφική ροή. Μια μακρά και γεμάτη ζωή με απολαύσεις που σχετίζονται με την παραγωγικότητά της ως μητέρα, νοικοκυρά, σύζυγος και γιαγιά φαίνεται να αποδυναμώνει την ρήξη που δύναται να επιφέρει μία απειλητική για τη ζωή ασθένεια.

Ενδιαφέρον, όμως, αποτελεί το γεγονός ότι και μία ζωή γεμάτη δυσκολίες μπορεί να αποδυναμώσει την αποδιοργανωτική επίδραση μιας ασθένειας όπως ο καρκίνος (Sinding & Wiernikowski, 2008. Hubbard & Forbat, 2012). Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η περίπτωση του Αλέξανδρου, που ενώ διένυε την έκτη δεκαετία της ζωής του, ήρθε αντιμέτωπος με τη διάγνωση οξείας μυελογενούς λευχαιμίας. Η αφήγηση του για την ασθένεια αποτελεί μέρος μιας ευρύτερης αφήγησης των δυσκολιών, των δοκιμασιών στη ζωή του, οι οποίες ξεκινούν από τα δύσκολα παιδικά χρόνια, την πάλη για επιβίωση και τις οικονομικές κρίσεις που αντιμετώπισε, τον χωρισμό του με τη σύζυγό του και το ιστορικό κατάθλιψης και ιατρικών προβλημάτων που τον έχουν ταλαιπωρήσει. Η ασθένεια μοιάζει σαν ένα νεο «δύσκολο κεφάλαιο» στη ζωή του, μία νέα μάχη που πρέπει να δώσει. Έχει μάθει, ωστόσο, να επιβιώνει, να διαχειρίζεται τα προβλήματα που προκύπτουν και έτσι ο ερχομός μιας τέτοιας ασθένειας παρουσιάζεται σαν ένα γεγονός πλήρως ενσωματωμένο στην πορεία ζωής του, το οποίο απλά πρέπει να αποδεχθείς. Η ασθένεια περνά από μία διαδικασία «φυσιολογικοποίησης» (Sinding & Wiernikowski, 2008), στην οποία φαίνεται να επιδρά και η προχωρημένη ηλικία.

«Βασικά το παίρνεις απόφαση, τι άλλο να βοήθησει;»

Με βάση τα παραπάνω δεδομένα από τις αφηγήσεις των συμμετεχόντων καταλαβαίνουμε ότι η βιογραφική ρήξη δεν είναι ένα φαινόμενο που ακολουθεί πάντα ή με τον ίδιο τρόπο τη διάγνωση του αιματολογικού καρκίνου. Περισσότερο, θα λέγαμε, υφίσταται ένα δίπολο ανάμεσα στην πλήρη βιογραφική ρήξη και την απουσία της ρήξης, δηλαδή την ενσωμάτωση της ασθένειας στην αφηγηματική ροή. Μέσω των αφηγήσεων οι συμμετέχοντες είχαν τη δυνατότητα να επεξεργαστούν την αφηγηματική τους ταυτότητα ως μία δυναμική κατασκευή, που εμπλουτίζεται, αναθεωρείται και ίσως μεταμορφώνεται (Bruner, 2004) με την απειλή που φέρει ο αιματολογικός καρκίνος. Η διάγνωση, οι νοσηλείες, οι χημειοθεραπείες και το σώμα που νοσεί

επηρέασαν με διαφορετικό τρόπο τη ζωή και την ταυτότητα των συμμετεχόντων παρόλο που υπήρχαν και κοινά σημεία. Η ποικιλομορφία που αναδείχθηκε καθώς και η ύπαρξη έντονης βιογραφικής ρήξης αλλά και σχεδόν πλήρης απουσία αυτής ανάμεσα στις αφηγήσεις των συμμετεχόντων, καθιστούν αναγκαία την εξατομικευμένη διερεύνηση της βιογραφίας του κάθε ασθενή. Συνιστώσες του εαυτού και της ταυτότητας που είχαν μεγάλη σημασία για τους συμμετέχοντες, τομείς στους οποίους είχαν επενδύσει πολλά και τώρα πλήττονται από την ασθένεια, αξιολογούνται ως σημαντικές απώλειες και απειλούν τη συνεκτικότητα της ταυτότητάς. Παράλληλα, όμως, ιδιαίτερα μεγάλη σημασία φάνηκε να έχει η γενικότερη ιστορία ζωής κάποιου. Οι διαφορετικές ιστορίες που «κουβαλούν» αυτοί οι ασθενείς διαμορφώνουν και την παρατηρούμενη ποικιλομορφία στο πώς βιώνουν την ασθένεια και τη βιογραφική ρήξη. Τελικά, οι αφηγήσεις τους δεν είναι απλά «ιστορίες» αλλά το μέσο για να αναδομήσουν τη βιογραφία τους και να δώσουν νόημα στην εμπειρία της ασθένειας (Mathieson & Stam, 1995).

2. Ιστορίες με νόημα: αφηγηματικοί τύποι και νοηματοδότηση

Η βιογραφική αναδόμηση, η προσαρμογή και η απόδοση νοήματος στην εμπειρία της σοβαρής ασθένειας είναι έννοιες που έχουν μελετηθεί με το μοντέλο των αφηγηματικών τύπων του Frank (1995). Ο αφηγηματικός τύπος αποτελεί το κεντρικό νόημα μίας αφήγησης, τον τρόπο που το άτομο αναπαριστά και νοηματοδοτεί μέσα από την αφήγηση την ασθένεια και την εμπειρία, ενώ παράλληλα κατά τον Murray (2008) συνδέεται με τη δομή, το περιεχόμενο και το συναισθηματικό τόνο.

Μέσα από τη μελέτη των αφηγηματικών τύπων δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στην αναζήτηση νοήματος, μία διαδικασία ανεύρεσης σκοπού, εξηγήσεων, δυνατοτήτων και σύνδεσης της ασθένειας με τους υπόλοιπους τομείς στη ζωή κάποιου (Fife, 1994). Η ασθένεια δε βιώνεται απλά ως ένα ιατρικό-κλινικό περιστατικό, αλλά ως μία εμπειρία με γνωστικές, συναισθηματικές, κοινωνικές έως και πολιτικές συνιστώσες, που απαιτούν από το άτομο να τις ερμηνεύσει για να προσαρμοστεί στη «νέα πραγματικότητα». Ειδικότερα, μάλιστα, σε ασθένειες απειλητικές για τη ζωή, το άτομο έρχεται αντιμέτωπο με υπαρξιακά και

πνευματικά ζητήματα που αφορούν σε ολόκληρη τη βιογραφία του και τις πεποιθήσεις του για τη ζωή (Thorne, 1999).

Ο Frank (1995) εντοπίζει τρεις βασικούς τύπους αφηγήσεων που κατασκευάζουν οι ασθενείς με καρκίνο, οι οποίοι έχουν χρησιμοποιηθεί σε πολυάριθμες μελέτες για το υποκειμενικό βίωμα και τη νοσηματοδότηση του καρκίνου (Κούτρη, 2013). Ο πιο συνηθισμένος αφηγηματικός τύπος είναι η «αφήγηση της αποκατάστασης» στην οποία ο καρκίνος αναπαρίσταται ως μία παροδική εισβολή στη ζωή του ατόμου η οποία αφού αντιμετωπιστεί θα του επιτρέψει να επιστρέψει στη φυσιολογική του ζωή. Ο Frank συνδέει το συγκεκριμένο αφηγηματικό τύπο με την έμφαση που δίνει η σύγχρονη ιατρική και γενικότερα ο δυτικός πολιτισμός στη θεραπεία και την άσκηση ελέγχου. Στη «χαοτική αφήγηση», από την άλλη, η ζωή έχει έχει καταστραφεί ανεπανόρθωτα με τον ερχομό της ασθένειας. Ο άνθρωπος παρουσιάζεται ευάλωτος και αδύναμος απέναντι στη μοίρα του. Τέτοιες αφηγήσεις δεν παρουσιάζουν συνοχή και συνέχεια στο χρόνο σε μία προσπάθεια του ατόμου για εκτόνωση και όχι ψυχική επεξεργασία του βιώματος. Αντανακλούν την τραυματική εμπειρία του καρκίνου, η οποία δεν έχει οργανωθεί σε μία συνεκτική ιστορία. Τέλος, στις αφηγήσεις (ηρωικής) αναζήτησης η ασθένεια βιώνεται ως πρόκληση, ευκαιρία για αλλαγή και προσωπική ανάπτυξη. Τέτοιου είδους αφηγήσεις θεωρούνται θεραπευτικές καθώς βοηθούν το άτομο όχι μόνο να προσαρμοστεί στις νέες συνθήκες της ασθένειας αλλά και να αναθεωρήσει τη ζωή στο σύνολό της (Frank, 1995).

Στις αφηγήσεις των συμμετεχόντων της παρούσας έρευνας μπορούμε να διακρίνουμε την ύπαρξη και των τριών αφηγηματικών τύπων που προτείνει ο Frank, με πιο συνηθισμένο αυτόν της αποκατάστασης. Οι αφηγήσεις έξι συμμετεχόντων μπορούν να χαρακτηριστούν ως εξ ολοκλήρου ή κυρίως αφηγήσεις αποκατάστασης, ενώ διακρίναμε, επίσης, μία χαοτική αφήγηση και μία αφήγηση ηρωικής αναζήτησης.

Αντιπροσωπευτικό παράδειγμα μίας αφήγησης αποκατάστασης αποτελεί η περίπτωση της Νίκης. Η Νίκη αναφέρει ότι «παλεύει» με τον αιματολογικό καρκίνο εδώ και πέντε χρόνια και αφηγείται δύο ξεχωριστές «ιατρικές Οδύσσειες» : η μία αφορά το γολγοθά της διάγνωσης και η άλλη τα αποτυχημένα μέχρι και σήμερα θεραπευτικά πλάνα. Παρά τη σοβαρότητα της κατάστασης και το γεγονός ότι ήρθε αρκετές φορές αντιμέτωπη με την απειλή του θανάτου, προχωρά σε μία

απλή παράθεση των γεγονότων που φαίνεται να αποτελούν πια μέρος της αυτοβιογραφίας της. Η αφήγησή της χαρακτηρίζεται από απουσία συναισθηματισμών, έχει αποδεχτεί ότι η περίπτωση της είναι ειδική και χρησιμοποιεί τη συναισθηματική μόνωση, το χιούμορ και την προσήλωση στο θεραπευτικό παρόν για να προσαρμοστεί στην ασθένεια.

«Οι φίλοι μου με λένε ότι είμαι ο Λάζαρος, τόσες φορές που με περιμένανε να φύγω και ξαναγυρνώ. Κάπως έτσι, κάνουμε κάνουμε και αστεία σ' αυτό, όντως με φωνάζουν Λάζαρο»

Τη βοηθά επίσης η φυσιολογικοποίηση της όλης περιπέτειας, η οποία διαφαίνεται από το γεγονός ότι η μετάβαση από τη μία αποτυχημένη θεραπεία στην επόμενη παρατίθεται ως μία απλή χρονική αλληλουχία γεγονότων που «έπρεπε» να γίνουν.

«Δεν, δεν καθόμουνα να το σκέφτομαι απλά προχωρούσαμε αφού δεν... αυτή η χημειοθεραπεία δεν έπαιρνε. [...] Ναι δεν έπαιρνε αυτή η χημειοθεραπεία θα κάνουμε την επόμενη, θα κάνουμε την άλλη, θα κάνουμε το ένα, θα κάνουμε το άλλο και προχωρούσαμε ρε παιδί μου δεν καθόμουνα να το σκέφτομαι γιατί δεν πιάνει ή γιατί έτσι ή γιατί αλλιώς.»

Παρατηρείται μία πλήρης απουσία αναστοχασμού πάνω στην αποτυχία των θεραπειών, η οποία δε συνδέεται με μία αμυντική άρνηση της σοβαρότητας της κατάστασης, αλλά σχετίζεται με την αναπαράσταση της ασθένειας ως ένα διαχειρίσιμο πρόβλημα, βασικό στοιχείο των αφηγήσεων αποκατάστασης. Ο Frank (1995) υποστηρίζει ότι στις αφηγήσεις αυτές δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στις ιατρικές πρακτικές, αντανακλώντας έτσι την έμφαση του βιοϊατρικού μοντέλου στην ίαση του σώματος. Η ασθένεια παρουσιάζεται ως μία παρένθεση από τη ζωή (Κούτρη, 2013), μία δοκιμασία που προϋποθέτει τη μαχητικότητα του ατόμου και την πίστη στην ιατρική με σκοπό την αποκατάσταση της σωματικής δυσλειτουργίας και την επαναφορά σε «φυσιολογικούς» ρυθμούς ζωής.

Σχεδόν σε όλες τις αφηγήσεις αποκατάστασης μπορούμε να διακρίνουμε την εσωμάτωση του ιατρικού λόγου, ενώ παράλληλα κάποιοι συμμετέχοντες, όπως ο Θανάσης κατασκευάζουν στο λόγο τους μια μηχανική αναπαράσταση του σώματος, ως κάτι που δυσλειτουργεί και χρειάζεται επιδιόρθωση από τους γιατρούς.

«Επιζητάς το καλύτερο και ζητάς το να σε προσέξουνε, να σε φτιάξουνε μεχρι να σου αυτό.. και να σου πούνε, “εντάξει τώρα, είμαστε εντάξει σήκω να φυγεις”. [...] να σου πει “επ, τι γίνεται εδώ πέρα; Κάτι έχει χαλάσει, ξανακάτσε μέσα” [...] να ισορροπήσομε κάτι, να το φέρομε σε ένα καλο επίπεδο και να συνεχίσομε τη ζωή μας.»

Στην αφήγηση αυτή είναι ξεκάθαρη η έννοια της αποκατάστασης. Η ασθένεια παρουσιάζεται ως ένα φαινόμενο που αφορά πρωτίστως το σώμα, το οποίο αφήνεται στα ιατρικά χέρια για ένα διάστημα μέχρι να «ισορροπήσει» και να «επιστραφεί» πίσω στη δικαιοδοσία του ατόμου, που θα μπορέσει να συνεχίσει τη ζωή του.

Ωστόσο, έντονη στις αφηγήσεις της αποκατάστασης είναι και η αίσθηση της μαχητικότητας, η οποία αντανακλά τη γενικότερη κοινωνική προτροπή για ενεργητική στάση απέναντι σε ασθένειες όπως ο καρκίνος με σκοπό τη «νίκη», δηλαδή τη θεραπεία (Frank, 1995). Αυτή η αποφασιστικότητα για την αντιμετώπιση του καρκίνου ως μία δοκιμασία που απαιτεί την προσωπική προσπάθεια του ασθενή εμφανίζεται συχνά μέσα στις συνεντεύξεις.

«Είχα την αγωνία, εγώ είχα την αγωνία να βρώ τι είναι για να το θεραπεύσω, δεν με ένοιαζε τι θα είναι, απλά να βρώ τι είναι, αυτό ήθελα.» [...] Όταν το έμαθα, εντάξει είχα αγχωθεί λίγο, αλλά είπα θα το αντιμετωπίσω.»

Στο σημείο αυτό η Κωνσταντίνα υποστηρίζει ότι η αγωνία της για τη διάγνωση της ασθένειας πήγαζε από μία έντονη επιθυμία να αντιμετωπίσει ενεργητικά την ασθένειά της, γεγονός που φαίνεται και μέσα από τη χρήση του α' ενικού προσώπου («*θεραπεύσω*», «*αντιμετωπίσω*»). Η υγεία σε αυτές τις αφηγήσεις παρουσιάζεται ως ένα αγαθό για το οποίο το άτομο έχει την ηθική ευθύνη να «πολεμήσει», να αναζητήσει θεραπείες, να είναι αισιόδοξο και προσαρμοστικό.

«Η εξέλιξη σε όλες αυτές τις αρρώστιες... πιστεύω ότι παίζει μεγάλη σημασία η εσωτερική δύναμη του κάθε ανθρώπου, του κάθε αρρώστου. Δηλαδή, όταν παραδοθείς στο, σ' όλα αυτά, τις σκέψεις ας πούμε, ότι "αχ και τι θα μου τύχει εμένα;" και μπορεί αύριο, μετά ή από ένα χρόνο να φύγεις, ξέρω γω, αυτό πιστεύω δε βοηθούνε σε τίποτα. Κατά τη δική μου γνώμη, γι' αυτό πρέπει να σαι αισιόδοξος.»

Ο Αλέξανδρος στο παραπάνω χωρίο τονίζει τη σημασία της προσωπικής στάσης «του κάθε αρρώστου» στην αντιμετώπιση της ασθένειας. Καταδικάζει το

μηρυκασμό των αρνητικών σκέψεων και θεωρεί ότι το άτομο μπορεί να αντλήσει δύναμη μέσα από την αισιοδοξία. Τα λόγια του φαίνεται να συμφωνούν με τις υποδείξεις του Frank (1995) σύμφωνα με τις οποίες ο λόγος για το θάνατο φαίνεται να μην αποτελεί συχνό ζήτημα στις αφηγήσεις αποκατάστασης, οι οποίες δίνουν έμφαση στη σημασία της θετικής στάσης και στις πιθανότητες για ένα «αίσιο τέλος» .

Στις αφηγήσεις αναζήτησης, ωστόσο, παρόλο που η στάση των ασθενών είναι επίσης θετική, αλλάζει η αναπαράσταση της ασθένειας. Η ασθένεια δεν αντιμετωπίζεται ως πρόβλημα που πρέπει να επιλυθεί για να συνεχίσει κανείς τη ζωή του, αλλά ως πρόκληση μέσα από την οποία το άτομο μπορεί να βελτιωθεί. Η ασθένεια περιγράφεται ως μία σειρά από περιπέτειες που το άτομο κατάφερε να υπερνικήσει και να «βγει» δυνατότερο.

Η αφήγηση της Ιωάννας, της μικρότερης σε ηλικία συμμετέχουσας (23), αποτελεί μία αφήγηση ηρωικής αναζήτησης. Ολόκληρη η αφήγησή της αποπνέει μία αίσθηση ανάγκης για κυριαρχία πάνω στην ασθένεια και το ιατρικό πλαίσιο, ενώ η προσαρμογή της στην ασθένεια παρουσιάζεται από την ίδια σα μία «επανάσταση» από την οποία έχει βγει κερδισμένη. Ήδη πριν από τη διάγνωση και τις διαβεβαιώσεις των γιατρών ότι ήταν υγιής και «κατά φαντασίαν ασθενής», η ίδια επέμεινε μέχρι τελικά να «δικαιωθεί» και να διαγνωστεί η ασθένειά της, η οξεία μυελογενής λευχαιμία. Η ιστορία συνεχίζεται με την ίδια να αρνείται την πρόγνωση των γιατρών που τις έδιναν μία εβδομάδα ζωής και την υιοθέτηση μίας μαχητικής στάσης που υποστηρίζει ότι την έχει βοηθήσει σε όλη αυτή την πορεία. Η Ιωάννα προσαρμόζεται στις υποδείξεις των γιατρών σύμφωνα με τη δική της βούληση, είναι πολλές φορές αντιδραστική, αλλά δε χάνει ποτέ την αισιοδοξία της.

Ειδικότερα, η αφήγησή της είναι μία αφήγηση αναζήτησης, λόγω της θετικής νοηματοδότησης της εμπειρίας. Η Ιωάννα παρουσιάζει την ασθένεια ως μία εμπειρία που τη βοήθησε να ωριμάσει, να αναθεωρήσει τις δυνατότητες των ανθρώπων και της έδωσε περαιτέρω ώθηση για να κυνηγήσει τα όνειρά της.

«Εγώ έλεγα, π.χ γινόταν κάτι στραβό: “όλα σε μένα τυχαίνουν”, έλεγα, ή “γιατί σε μένα συνέχεια;” [...] τώρα σκέφτομαι, πιστεύω, για μένα πιο ώριμα, πιστεύω, δεν ξέρω αν ισχύει, αλλά και πιο... το ότι η ζωή είναι ζωή και πρέπει να την ζείς, όχι να κάθεται να κλαις την μοίρα σου [...] έχω αναθεωρήσει πάρα πολλά πράγματα μετά το νοσοκομείο

και έπειτα, δηλαδή τώρα, δεν θα δεχτώ άτομο για άτομο να μου πει π.χ “έχω αυτό δεν θα τα καταφέρω”, δεν το δέχομαι, τσατίζομαι πολύ!»

Ιδιαίτερα ενδιαφέρουσα, όμως, είναι ότι η συνολική αποτίμησή της σχετικά με τη συνολική εμπειρία της ασθένειας.

Συνεντευκτής: «Μετά από πολλά χρόνια πώς πιστεύεις ότι θα το βλέπεις όλο αυτό που πέρασες;»

Ιωάννα: «Σα μια όμορφη εμπειρία. Δεν το βλέπω αρνητικά, δηλαδή άλλοι μου λένε θα το βλέπεις σαν κακό όνειρο, γιατί ρε συ θα το δω σαν κακό όνειρο; Εμένα αυτό μου έμαθε, αυτό το κακό όνειρο, μου έμαθε διάφορα για μένα που δεν ήξερα, τον εαυτό μου που δεν τον ήξερα, γιατί στην ουσία δεν ήξερα τίποτα για τον εαυτό μου. Ήξερα ότι είμαι ευχάριστος άνθρωπος, αλλά δεν ήξερα ότι ήμουνα δυνατή, δηλαδή έβλεπα ένεση και έφευγα σε χιλιόμετρα ή λιποθυμούσα. Δεν υπήρχε αυτό, έβλεπα αίμα και έφευγα και με έκανε και αναθεώρησα πολλά πράγματα δηλαδή εγώ το βλέπω σαν μια ευχάριστη εμπειρία που πέρασα μια εμπειρία ζωής.»

Η ασθένεια παρουσιάζεται ως μια εμπειρία ζωής που χαρίζει αυτογνωσία στο άτομο, μία περίοδος που φτάνοντας στα άκρα γνωρίζει κανείς τις δυνάμεις του και μπορεί να δομήσει μία «ενισχυμένη» ταυτότητα. Ανάλογες αφηγήσεις παρατηρούνται και σε γυναίκες με καρκίνο του μαστού που σε διαδικτυακές αναρτήσεις τους αναφέρουν ότι ο καρκίνος ήταν ένα μάθημα ζωής για αυτές. Μία εμπειρία που τους «άνοιξε τα μάτια», τους έμαθε να «ακούν» το σώμα τους, να ζουν την κάθε στιγμή και να γίνουν, τελικά, καλύτεροι άνθρωποι. (Coll-Planas & Visa, 2016).

Επιπλέον, η Ιωάννα εκφράζει την επιθυμία να μοιραστεί τη «σοφία» που κέρδισε μέσω της αφήγησής της.

«Και εγώ αυτά είχα να σου πω, να πεις σε όλους να μην παίρνουν ποτέ την ζωή στα σοβαρά, δηλαδή αν γίνει κάτι να το παίρνουμε, αλλιώς να το παίρνουμε πιο ευχάριστα ή να κατάλαβουν ότι, ρε παιδί μου, η ζωή δεν είναι μόνο, δηλαδή, κλάψες και όλα τα σχετικά, είναι μόνο μια καλοπέραση, εγώ τη θεωρώ. Ήρθες, κάνεις τον κύκλο σου σαν άνθρωπος που έρχεσαι, αλλά να την ζήσει την ζωή του ,δηλαδή να μην, δηλαδή τα προβλήματα να τα κάνει πέρα, γενικά όταν είσαι μες την τρελή χαρά είναι όλα διαφορετικά, να ‘σαι χαρούμενος γενικώς, αυτά είχα να πω και εγώ.»

Αυτή η μορφή αφήγησης εμφανίζεται στις αφηγήσεις της αναζήτησης και ονομάστηκε από τον Frank (1995) «αυτομυθολογία». Στην αυτομυθολογία ο ασθενής

νώθωντας δυνατότερος μετά από μία τραυματική εμπειρία, έχει την ανάγκη να υποδείξει το δρόμο που ακολούθησε για να βγει τελικά νικητής και «πλουσιότερος» έχοντας πλέον καταλάβει το νόημα της ζωής. Στη συγκεκριμένη περίπτωση η Ιωάννα χρησιμοποιεί προτρεπτικό λόγο («να μην παίρνουν», «να καταλάβουν», «να 'σαι χαρούμενος») για να μοιραστεί με τον οποιονδήποτε αποδέκτη της αφήγησής τα μαθήματα ζωής που κέρδισε μέσα από την εμπειρία της λευχαιμίας. Ωστόσο, χρειάζεται να επισημανθεί το γεγονός ότι η Ιωάννα δεν έχει θεραπευθεί, απλά την περίοδο που διεξήχθη η συνέντευξη η ασθένεια βρισκόταν σε ύφεση. Αυτή η αίσθηση ενδυνάμωσης που μεταφέρει με την αφήγησή της μπορεί να πηγάζει τόσο από την προσωπική της στάση και τη διατήρηση της αίσθησης του ελέγχου, όσο και από τη βιολογική πορεία της νόσου, τη μικρή της ηλικία καθώς και τη στήριξη που δέχεται από την οικογένειά της (Hughes, Closs & Clark, 2009).

Η Κούτρη (2013) αναφέρει ότι οι αφηγήσεις αναζήτησης μολονότι βοηθούν το άτομο να νοηματοδοτήσει με θετικό και λειτουργικό τρόπο την εμπειρία της ασθένειας, πολλές φορές «αποκλείουν» την αίσθηση της απώλειας, των δυσκολιών και του πόνου. Τίθεται, λοιπόν, το ερώτημα, αν και κατά πόσο ανταποκρίνονται οι αφηγήσεις αυτές στην πραγματική υποκειμενική εμπειρία της ασθένειας. Αντίστοιχα, η Crossley (1999) εκφράζει την αμφισβήτησή της ως προς τη θεραπευτική χρήση των αφηγήσεων αναζήτησης και την παρακίνηση των ασθενών προς αυτήν την κατεύθυνση, ως μία προσπάθεια άσκησης ελέγχου από τους «ειδικούς» που ουσιαστικά δεν αφογκράζεται το υποκειμενικό βίωμα.

Στην αντίπερα όχθη από τις αφηγήσεις ηρωικής αναζήτησης ο Frank (1995) εντόπισε τις χαοτικές αφηγήσεις. Οι χαοτικές αφηγήσεις δίνουν την αίσθηση της αποδιοργάνωσης, δεν χαρακτηρίζονται από χρονική αλληλουχία και εστιάζονται στις απώλειες λόγω της ασθένειας. Μία τέτοια αφήγηση για την ασθένειά του κατασκεύασε ο Μιχάλης, ο συμμετέχων στον οποίο εντοπίστηκε επίσης η εντονότερη βιογραφική ρήξη.

Η αφήγησή του εμπεριέχει από πολλές αναδρομές στο παρελθόν το οποίο χαρακτηρίζεται από μία ειδυλλιακή εργασιακή, οικογενειακή και προσωπική ζωή, σε αντιδιαστολή με το παρόν της αφήγησης που είναι γεμάτο απώλειες, αποδιοργάνωση και εξάρτηση από τις ιατρικές πρακτικές. Ο Μιχάλης αντλούσε ευχαρίστηση από όλα όσα είχε καταφέρει μαζί με τη γυναίκα του στην Αθήνα, επομένως η στέρηση όλων αυτών δεν του αφήνει περιθώριο για θετική νοηματοδότηση και υγιή προσαρμογή στην

πραγματικότητα της ασθένειας. Νιώθει ότι ο έλεγχος που ασκεί πλέον στη ζωή του είναι ελάχιστος καθώς περιορίζεται από τις ιατρικές οδηγίες διαχείρισης της νόσου και το συνεχή ιατρικό ελέγχο. Η ασθένεια στην αφήγησή του αναπαρίσταται σαν ένα τραγικό γεγονός στη ζωή του, μία ολοκληρωτική καταστροφή με αμετάκλητο χαρακτήρα, η οποία δεν του επιτρέπει να σχεδιάσει το μέλλον.

«Όταν εγώ, ξέρω γω φύγω, ας πούμε, μου μειώνεται και η σύνταξη. Μα τη σύνταξη αυτή που θα μειωθεί, να πάρει η γυναίκα μου, θα μπορεί να τα βγάζει πέρα; Θα μπορεί να ζήσει; Θα μπορεί να πληρώνει; Θα μπορεί; Όλα αυτά τα πράγματα παίζουνε στο μυαλό το δικό μου, κατάλαβες; Είμαι πάντα σε σκέψεις. [...] έχω βάλει στο μυαλό μου ότι εγώ θα φύγω με αυτό το πράγμα, δεν υπάρχει περίπτωση βελτίωσης.»

Ο Frank (1995) υποστήριξε ότι οι χαοτικές αφηγήσεις εμπεριέχουν μία αίσθηση πένθους και παραίτησης. Παρόλο, όμως, που η αφήγηση του Μιχάλη χαρακτηρίζεται από ένα απαισιόδοξο αφηγηματικό τόνο και συνεχή αναπαραγωγή αρνητικών σκέψεων για το παρόν και το μέλλον, δε λείπουν και αναφορές στις προσπάθειες διαχείρισης της ασθένειας και της άντλησης ευχαρίστησης από τη ζωή, κυρίως μέσα από την επαφή με την οικογένεια και μικρές καθημερινές απολαύσεις.

Αυτό, συμφωνεί με την άποψη του Frank, ότι οι αφηγηματικοί τύποι δεν είναι άκαμπτοι (1995). Στοιχεία μιας αφήγησης αποκατάστασης μπορούν, για παράδειγμα, να εντοπιστούν σε μία χαοτική αφήγηση, όταν υπάρχει έστω και μία μικρή ελπίδα για θεραπεία. Κατά τον ίδιο τρόπο, σε κάποιες αφηγήσεις αποκατάστασης στην παρούσα έρευνα, παρόλο που το κεντρικό θέμα ήταν η θεραπεία και η επιστροφή σε μία λειτουργική και φυσιολογική ζωή, έγιναν αναφορές σε ωφέλη από την όλη εμπειρία. Για παράδειγμα, ο Σταύρος και η Κωνσταντίνα υποστηρίζουν ότι μέσα από όλη αυτή την περιπέτεια νιώθουν πιο δυνατοί και έχουν αναθεωρήσει τις προτεραιότητές τους, ανησυχούν πλέον και επικεντρώνουν την προσοχή της σε ουσιώδη προβλήματα και όχι σε «μικροπράγματα» όπως αναφέρουν.

Συμπερασματικά, είδαμε ότι η πλειονότητα των αφηγήσεων στην παρούσα έρευνα αναπαριστά την ασθένεια ως ένα επιλύσιμο πρόβλημα που απαιτεί την εμπιστοσύνη στην ιατρική αυθεντία, την υιοθέτηση μιας μαχητικής στάσης και συχνά συνοδεύεται από μία αίσθηση ενδυνάμωσης. Η ύπαρξη αρκετών εναλλακτικών θεραπειών και οι συνεχείς ιατρικές εξελίξεις (McGrath & Holewa, 2007) φαίνεται να συμβάλλουν στην ελπίδα για ολοκληρωτική ίαση, ωστόσο καμία θεραπευτική

παρέμβαση δε μπορεί να υποσχεθεί κάτι τέτοιο. Παρόλο, λοιπόν, που οι συμμετέχοντες στην πλειονότητά τους φαίνεται να έχουν προσαρμοστεί με τις απαιτήσεις της διαχείρισης της ασθένειας, όλοι ανεξαιρέτως εκφράζουν μία βαθιά αβεβαιότητα για το μέλλον, για την εξέλιξη της νόσου. Παρ' όλες τις προσπάθειες για νοηματοδότηση και την υιοθέτηση μίας αισιόδοξης στάσης, σχεδόν όλες οι αφηγήσεις δίνουν μία αίσθηση «ρευστότητας», στην οποία όλα τα σενάρια είναι πιθανά.

3. Η ζωή στο μεταίχμιο: η αβεβαιότητα, η ροή της πληροφορίας και η ρευστότητα της ύπαρξης

Η θεωρία της βιογραφικής ρήξης και το μοντέλο των αφηγηματικών τύπων αποτελούν δύο χρήσιμα αναλυτικά εργαλεία για τη διερεύνηση της υποκειμενικής εμπειρίας των ασθενών με καρκίνο, της αλλαγής που φέρνει η εμφάνιση της ασθένειας στη ζωή του ατόμου και της διαδικασίας νοηματοδότησης και προσαρμογής σε αυτή τη νέα πραγματικότητα. Ένα σημαντικό ζήτημα, ωστόσο, στις αφηγήσεις των ανθρώπων της παρούσας έρευνας είναι η ρευστότητα της όλης εμπειρίας, ένα φαινόμενο που αφορά το τι λέγεται γύρω από τη διάγνωση και την πρόγνωση, την έντονη αίσθηση αβεβαιότητας και τα ανάμεικτα συναισθήματα που τη συνοδεύουν. Οι θεματικές αυτές επαναλαμβάνονται με συστηματικό τρόπο σε όλες τις αφηγήσεις και φαίνεται να συνδέονται με την επιρροή ευρύτερων κοινωνικών και πολιτισμικών συστημάτων.

Ο Foucault (1978) υποστηρίζει ότι στην εποχή της επικράτησης του βιοϊατρικού μοντέλου και της βιοεξουσίας, η ασθένεια δεν αντιμετωπίζεται πια ως μία φυσιολογική πτυχή της ζωής, αλλά ως μία απότομη διακοπή της ομαλής συνέχειας και πλήγμα για την ανάγκη του σύγχρονου ανθρώπου για προβλεψιμότητα και έλεγχο. Ο καρκίνος, συγκεκριμένα, αποτελεί μια ασθένεια που όχι μόνο υπενθυμίζει την αδυναμία του ατόμου για πλήρη έλεγχο του σώματος και σχεδιασμό μέλλοντος, αλλά φέρνει τον ασθενή αντιμέτωπο με τη θνητότητά του (Kleinman, 1988).

Παρόλο που ζούμε γνωρίζοντας ότι κάποια στιγμή θα πεθάνουμε, η στιγμή αυτή για τους περισσότερους βρίσκεται κάπου στο αχανές μέλλον, ιδανικά στα βαθιά γηρατειά. Ο ερχομός μίας τέτοιας ασθένειας, ωστόσο, τοποθετεί το ζήτημα του θανάτου στο προσκήνιο της υποκειμενικής εμπειρίας. Η ίδια η λέξη «καρκίνος», άλλωστε, είναι συνειρμικά συνδεδεμένη με τη λέξη «θάνατος». Στην ελληνική κουλτούρα, ειδικότερα, ο θάνατος φαίνεται να εμπεριέχει την έννοια της

ολοκληρωτικής καταστροφής, του πόνου και της απώλειας. Οι Έλληνες αποφεύγουν τη συζήτηση για αυτόν, χαρακτηρίζονται σα λαός από ένα έντονο φόβο για το θάνατο, τον οποίο συνδέουν άμεσα με την οδυνηρή εμπειρία του πένθους (Pentaris. 2012). Σε μία χώρα, λοιπόν, που η συζήτηση γύρω από το θάνατο θεωρείται «ταμπού», ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζουν τα δυναμικά που αναπτύσσονται γύρω από την επικοινωνία και τη ροή της πληροφορίας σχετικά με τη διάγνωση του καρκίνου και τις πληροφορίες για την εξέλιξη της ασθένειας. Τα δυναμικά αυτά φαίνεται να εμπλέκουν τον ασθενή, τον περίγυρό του και το ιατρικο-νοσηλευτικό προσωπικό. Το «τι λέγεται» και τι «δε λέγεται» σε αλληλεπίδραση με την απώλεια της εμπιστοσύνης στη σωματική λειτουργία και την αμφίβολη αντίδραση στις θεραπείες, συμβάλλουν στην ανάπτυξη ενός έντονου αισθήματος αβεβαιότητας (Miller, 2014).

Ο Θανάσης αναφέρεται, για παράδειγμα, στη διαφορά της αιματολογικής κακοήθειας σε σχέση με άλλα προβλήματα υγείας, στα οποία υπάρχει η σιγουριά της πλήρους αποκατάστασης μέσα σε καθορισμένα χρονικά πλαίσια.

«Αν μου ‘λεγες “ξέρεις κάτι, έσπασα ένα πόδι ή έκανες μια εγχείρηση τάδε”, λες θα τυραννιστείς ένα χρόνο, δυο χρόνια και θα επανέλθεις πάλι στα φυσιολογικά σου επίπεδα και θα είσαι όπως ήσουν πιο μπροστα.»

Η φύση της ασθένειας φαίνεται να γίνεται αντιληπτή από τους ασθενείς ως μια απρόβλεπτη κατάσταση που χαρακτηρίζεται από ρευστότητα. Αυτή η αίσθηση ρευστότητας δεν είναι απίθανο να σχετίζεται με το γεγονός ότι η ασθένεια εντοπίζεται στο αίμα, το οποίο είναι επίσης «ρευστό», ρέει και επηρεάζει όλα τα ανθρώπινα όργανα. Όλα τα σενάρια, θεωρούνται, λοιπόν, πιθανά και τα πράγματα μπορεί να μην είναι όπως δείχνουν μιας και η πιθανότητα υποτροπής είναι πάντα παρούσα.

«Είναι μια νόσος που είναι στο αίμα και δεν ξέρεις τι μπορεί να σου φέρει. Μπορεί να σου φέρει ξέρω γω μια άλλη ιστορία, κάποια άλλη αλλαγή που να είναι ανεπανόρθωτη, δεν το ξέρω εγώ αυτό το πράγμα.»

«Σε αυτές τις ασθένειες όλα παίζουν. Μπορεί να φαίνεται δηλαδή ότι είμαι καλά για έξι μήνες π.χ και μετά να γίνει κάτι και να ξανακυλήσω»

Ταυτόχρονα, όμως, αυτή η ρευστή κατάσταση εμπεριέχει και την πιθανότητα για πλήρη ίαση. Η προγνωστική αβεβαιότητα δεν βιώνεται απαραίτητα αρνητικά καθώς αφήνει περιθώρια για αισιοδοξία και ελπίδα για μία θετική έκβαση (Etkind, Bristowe, Bailey, Selman & Murtagh, 2016).

«Δεν ξέρω τι θα γίνει, εγώ θέλω να βλέπω θετικά τα πράγματα»

Κάποιοι συμμετέχοντες αναφέρονται στην αισιοδοξία σχετικά με την εξέλιξη της ασθένειάς τους, ωστόσο, το ζήτημα της αβεβαιότητας είναι κάτι που επαναλαμβάνεται σε όλες τις αφηγήσεις και φαίνεται να ανησυχεί τους συμμετέχοντες. Η αβεβαιότητα έχει οριστεί ως η αντίληψη της ανικανότητας του ατόμου να εξηγήσει, να προβλέψει ή να αποδώσει νόημα σε καταστάσεις σχετικά με την ασθένεια και τη θεραπεία του (Donovan, Brown, LeFebvre, Tardif & Love, 2015). Η ενόχληση λόγω αυτής της αβεβαιότητας σε ασθενείς με καρκίνο στον πνεύμονα έχει δείχθει ότι σχετίζεται με αυξημένο στρες, χαμηλή αίσθηση ευεξίας και καταθλιπτικά συμπτώματα (Kurita, Garon, Stanton & Meyerowitz, 2013).

Η αβεβαιότητα πηγάζει πρωτίστως από την ίδια τη σωματική εμπειρία της ασθένειας, την αποδιοργάνωση της άλλοτε ομαλής σωματικής λειτουργίας και της αλλαγές στην εμφάνιση. Η ασθένεια εντείνει το ένστικτο για επιβίωση, ενώ ταυτόχρονα η αντίδραση του σώματος στις θεραπείες δεν είναι δεδομένη (Karlsson, Friber, Wallengre & Öhlén, 2014). Η επαναλαμβανόμενη αναφορά των συμμετεχόντων σε αυτό το θέμα φαίνεται να σχετίζεται με την προηγούμενη εμπειρία απρόβλεπτων ιατρικών επιπλοκών. Εκτός από την ίδια την εμφάνιση της νόσου που είναι πολλές φορές ξαφνική, ιστορικό υποτροπών ή αναπάντεχων επιπλοκών και επιδείνωσης της κατάστασής εντείνει την αίσθηση αβεβαιότητας των ασθενών (Miller, 2014).

Κάτι τέτοιο είναι ιδιαίτερα έντονο στην αφήγηση της Νίκης, η οποία χαρακτηρίζεται από μία σειρά αποτυχημένων θεραπειών και παρενεργειών που την έφεραν κοντά στο θάνατο. Όμως, το πιο «σοκαριστικό», όπως αναφέρει, περιστατικό για εκείνη ήταν η υποτροπή της ασθένειάς της, ενώ νόμιζε ότι είχε θεραπευθεί πλήρως.

«Μετά από τις πρώτες δύο θεραπείες έκανα αζονικές, έκανα και το PET στην Αθήνα και βγήκε πεντακάθαρο, δηλαδή σαν να μην υπήρχε αρρώστια. Η μεγαλύτερη χαρά που πήρα! Και νόμιζα ότι θα σταματήσουμε τις θεραπείες, ε όμως τις συνεχίσαμε, έκανα άλλες 14. [...] Ε κάνω τις αζονικές και από από δω όλα στον τράχηλο δεν είχε τίποτα., ήτανε γεμάτη όμως η κοιλιά μου, δηλαδή πάλι από την αρχή όλα. [...] εκείνη την ώρα όντως το πήρα πολύ πιο βαριά από την πρώτη πρώτη φορά, όταν έμαθα ότι έχω, γιατί ήξερα τι είχα περάσει. Ήτανε πολύ πιο μεγάλο σοκ, πολύ πιο μεγάλο σοκ για μένα.»

Η εσφαλμένη της πεποίθηση ότι είναι υγιής και η απότομη και επιθετική υποτροπή της ασθένειας της «υπενθύμισαν» τη ρευστότητα της ασθένειας. Η Νίκη

αναφέρει ότι πλέον αδυνατεί να σχεδιάσει ή να σκεφτεί το μέλλον. Η αβεβαιότητα και όλη αυτή η ιατρική περιπέτεια καθιστούν αδύνατη τη φαντασία και τον μελλοντικό σχεδιασμό, γεγονός που διαχειρίζεται με την προσήλωση στο θεραπευτικό παρόν και την προσαρμοστική διαχείριση της νόσου.

«Όχι δεν το σκέφτομαι (το μέλλον), δεν υπάρχει λόγος να το σκέφτομαι. [...] Λοιπόν, είμαι άρρωστη τώρα πέντε χρόνια και προσπαθώ, δηλαδή, να κάνω ότι μπορώ, όμως δεν θέλω να σκέφτομαι και να κάνω σχέδια για το αύριο»

Η αποφυγή του στοχασμού για το μέλλον είναι ένα ζήτημα για το οποίο κάνουν λόγο και άλλοι συμμετέχοντες, το αίσθημα της αβεβαιότητας δεν αντιμετωπίζεται όμως από όλους με τον ίδιο τρόπο. Ο Σταύρος, για παράδειγμα, αναφέρει την ανάγκη ο εαυτός να είναι σε κατάσταση «επιφυλακής», να είναι ικανός δηλαδή να έχει επεξεργαστεί όλα τα πιθανά μελλοντικά σενάρια, ώστε να μπορεί να ανταπεξέλθει στις προσαρμοστικές απαιτήσεις

«Ε κοιτάξε από δω και πέρα τώρα μου έχουν πει ότι πρέπει να κάνω επανελέγχους ανά τρίμηνο στην αρχή, μετά ανά εξάμηνο και βλέποντας και κανοντας. Πρέπει να σαι έτοιμος για όλα και για τα χειρότερα»

Τα «χειρότερα» στην προκειμένη περίπτωση είναι ένας έμμεσος τρόπος αναφοράς στην πιθανότητα του θανάτου. Οι συμμετέχοντες, γενικά, απέφυγαν να ονοματίσουν το ενδεχόμενο του θανάτου και χρησιμοποίησαν έμμεσους τρόπους για να αναφερθούν σε αυτόν. Η τακτική αυτή φαίνεται να συνδέεται τόσο με το πολιτισμικό πλαίσιο, όσο και με τη γενικότερη τακτική που ακολουθούν οι άνθρωποι που παράγουν αφηγήσεις για την ασθένειά τους, κατά την οποία ο φόβος δεν εκφράζεται άμεσα αλλά υπονοείται ή παρουσιάζεται με τη μορφή ανησυχίας (Bruce, Shields, Molzahn, Beuthin, Schick-Makaroff & Shermak, 2014).

Ενδιαφέρον παράδειγμα αποτελεί η αφήγηση του Θανάση, ο οποίος, ενώ ισχυρίζεται ότι αντιμετωπίζει «χαλαρά» και με «ηθικό ανεβασμένο» την ασθένειά του, παραδέχεται τελικά ότι είναι κάτι που τον φοβίζει και ότι η διατήρηση της αισιοδοξίας είναι δύσκολο εγχείρημα, όταν κάποιος νοσηλεύεται.

«Εντάξει φοβάσαι όπως και να γίνει μωρέ, φοβάσαι. Φοβάσαι, ξέρω γω τι μπορεί να σου προκύψει. Φοβάσαι, δε μπορείς τώρα να λες, τώρα ότι είμαι στο νοσοκομείο, έχω μία, κάτι ξέρω γω και όλα αυτά και να είσαι αισιόδοξος.»

Ο ίδιος θεωρεί τη φοβική του αντίδραση φυσιολογική και αναμενόμενη, ενώ φαίνεται ότι προσπαθεί γενικότερα να αποφύγει την αναφορά σε δυσάρεστα σενάρια και πιθανότητες. Η αποφυγή αυτή βασίζεται στην πεποίθησή του ότι από τη μία, ο θάνατος για παράδειγμα είναι ένα προσωπικό θέμα που δε χρειάζεται να συζητιέται με άλλους και από την άλλη η αναφορά σε τέτοια θέματα δημιουργεί μία «κακή εικόνα».

«Δεν τα κουβεντιάζεις γιατί [...] θα δεις τον άλλο να κουνήσει λίγο το κεφάλι του, θα λυπηθεί λίγο στην αρχή που θα το ακούσει [...] λέει πάει αυτός, πεθαίνει. Βγαζεις μια κακή εικόνα, δηλαδή έτσι το βλέπω εγώ, δεν ξέρω, εγώ δεν το μοιράζομαι με έναν, έστω και φίλο μου.»

Η παραδοχή της ευαλωτότητας αντιμετωπίζεται από το Θανάση σα μία απώλεια της κοινωνικής αξιοπρέπειας και πηγή ανεπιθύμητης λύπησης, γεγονός που συνδέεται με την κοινωνική ταυτότητα του «αρρώστου» και τη μειονεκτική του θέση στον κοινωνικό ιστό. Μάλιστα, όσον αφορά την ανακοίνωση της διάγνωσης, ο Σταύρος αναφέρει ότι δεν αποκάλυπτε τη διάγνωσή του στους φίλους του, παρά μόνο σε πολύ κοντινά άτομα. Η Νίκη ανακοίνωσε τη διάγνωσή της στην οικογένεια 6 μήνες αφότου έμαθε γι' αυτή, μόνο όταν τα πράγματα πήραν σοβαρή τροπή και έκρινε ότι πρέπει να γνωρίζουν. Η τακτική αυτή σχετίζεται με την «προστασία» των άλλων από μία κακή είδηση και τη συνεπαγόμενη ψυχολογική δυσφορία.

Αρκετοί συμμετέχοντες αναφέρονται στο «κύκλωμα» της επικοινωνίας και της απόκρυψης πληροφοριών ή ανησυχιών στην οικογένεια. Για κάποιους η συζήτηση με την οικογένεια δεν έχει νόημα, καθώς η οικογένεια δε θα συζητήσει με ειλικρίνεια για τα θέματα που ανησυχούν τον ασθενή. Η οικογένεια αποτρέπει την αναφορά σε αρνητικά ζητήματα και προσπαθεί να «αποσπάσει» την προσοχή του ασθενή. Ο Μιχάλης αναφέρει ότι τρέφει υποψίες σχετικά με το κατά πόσο η οικογένειά του αποκαλύπτει όλη την αλήθεια και πιστεύει ότι γίνονται «κρυφές» συζητήσεις για την ασθένειά του, χωρίς εκείνος να είναι παρόν. Από την άλλη, όμως, πληροφορίες αποκρύπτονται και από τη μεριά του ασθενή. Η Κωνσταντίνα αναφέρει ότι οι ανησυχίες και η προσωπική οδύνη είναι ένα προσωπικό θέμα που δε χρειάζεται να μοιράζεται με άλλους, για να μην τους επιβαρύνει και να μη νιώθει ότι τη λυπούνται.

«Αν ποτέ, ξέρεις, με πιάσει το παράπονο προτιμώ να τα κρατώ μέσα μου. Δε θέλω να τους στεναχωρώ ποτέ και δε μ' αρέσει να με βλέπουνε και να με λυπούνται.»

Το «παιχνίδι» της επικοινωνίας διαδραματίζει σημαντικό ρόλο και στην αφήγηση της Ιωάννας, οπού εμπλέκει μία αμφίπλευρη απόκρυψη πληροφοριών από την ίδια και από την οικογένειά της.

«Είχα τόσους πόνους, αλλά δεν τους έλεγα στους γονείς μου, ούτε στον αρραβωνιαστικό μου, γιατί στεναχωριόντουσαν και λέω “τόρα τι να τους πω, να αρχίσει πάλι να μου κλαουρίζει η μάνα μου;” [...] η μαμά μου είχε ζητήσει να μην μ’ ενημερώσει κανείς [...] εγώ θα πέθαινα από τους πόνους και θα γελούσα, θα γελούσα [...] δεν ήθελα να τους δείχνω τίποτα, δηλαδή το παίζα τόσο άνετη [...] η μάνα μου συνέχεια αναρωτιότανε “Τι γίνεται; Δεν την πιάνει;” και οι γιατροί δεν λέγανε ότι ξέρεις κάτι, είχα ζητήσει και εγώ από τους γιατρούς, που είχαν ζητήσει και αυτοί (οι γονείς), να μην τους λένε τα πολλά πολλά απο αυτά που θέλω»

Με κίνητρο την «προστασία» των άλλων, η Ιωάννα αποφάσισε να αποκρύψει τον πόνο που βίωνε και ζήτησε από τους γιατρούς να μην ενημερώνουν επαρκώς τους γονείς της για τις παρενέργειες των χημειοθεραπειών. Ταυτόχρονα, με αυτόν τον τρόπο ήθελε να μειώσει τα αυξημένα επίπεδα στρες της οικογένειας που την επηρέαζαν αρνητικά. Όμως, το ίδιο είχαν ζητήσει και οι γονείς της Ιωάννας, οι οποίοι σε συνεννόηση με τους γιατρούς, ήθελαν να αποκρύψουν διάφορα στοιχεία για τη θεραπεία και την πρόγνωση από την ασθενή, κάτι το οποίο οι γιατροί δε δέχθηκαν.

Ο ρόλος των γιατρών σχετικά με την αβεβαιότητα και την πληροφόρηση των ασθενών είναι ένα ζήτημα που εντοπίζεται σε όλες τις αφηγήσεις των συμμετεχόντων. Η αβεβαιότητα έχει δείχθει ότι γεννάται ή αυξάνεται όταν ένας ασθενής δέχεται ασαφείς, περίπλοκες, αντιφατικές ή ανεπαρκείς πληροφορίες σχετικά με την κατάσταση της υγείας του και την πρόγνωση της ασθένειάς του (Donovan, Brown, LeFebvre, Tardif & Love, 2015).

Στην παρούσα μελέτη, όλοι οι συμμετέχοντες γνώριζαν την αλήθεια για τη διάγνωσή τους. Αυτό συμφωνεί με ευρήματα που επισημαίνουν ότι, μολονότι, η Ελλάδα ήταν μία χώρα στην οποία η πατερναλιστική πρακτική της απόκρυψης της διάγνωσης από τον ασθενή ήταν μία αρκετά συχνή πρακτική, τα πράγματα σήμερα έχουν αλλάξει και το δικαίωμα του ασθενή να γνωρίζει είναι ευρέως αναγνωρίσιμο (Ιωαννίδου και Γαλανάκης, 2008). Ωστόσο, οι πέντε από τους οκτώ συμμετέχοντες δέχτηκαν λάθος πρώτες διαγνώσεις, αναφέρονται κάποια ιατρικά λάθη σχετικά με την πρόγνωση και εκφράζεται μία γενικότερη δυσπιστία ως προς την εγκυρότητα της

πληροφόρησης που δέχονται, φαινόμενα που εντείνουν την αίσθηση αβεβαιότητας για την πορεία της υγείας τους.

Έντονη κριτική στην ιατρική πληροφόρηση ασκεί η Ιωάννα, η οποία νιώθει δυσαρεστημένη τόσο με τη λάθος πρόγνωση που δέχθηκε όσο και με τις επικοινωνιακές δεξιότητες των γιατρών.

«Μου είχανε πεί τότε ότι ήταν καλπάζουσα, δηλαδή αυτό που ήξερα ήταν ότι ήταν καλπάζουσας μορφής και δεν μου δίνανε πολύ διάρκεια ζωής. Μια βδομάδα μου δίνανε και πολύ μου ήτανε. [...] εκεί μου λέγανε οι γιατροί, οι πολύ καλοί γιατροί (ειρωνικό), ότι έχω πιθανότητες 50% να πεθάνω. Και λέω και γώ “γιατί να μην έχω 50% πιθανότητες να ζήσω;” [...] Δεν μου άρεσε ο τρόπος που μου μιλούσανε [...] δεν πιστέψανε ποτέ σε μένα, δηλαδή σε ένα 22 χρονών κορίτσι [...] δεν λες ρε παιδί μου τα αρνητικά, λες τα θετικά, ότι και να γίνει μην τον ρίχνεις τον άλλο»

Η Ιωάννα αναφέρει ότι κατά την πρώτη της νοσηλεία, που έγινε στην Αθήνα, οι γιατροί της «διέλυσαν την ψυχολογία». Η λάθος πρόγνωση που δεν της έδινε αρκετό χρόνο ζωής πέρα από το ότι ήταν ένα σημαντικό πλήγμα για την ιατρική «αυθεντία», έγινε κατά την κρίση της με λάθος τρόπο. Πράγματι, παρά τις πολυάριθμες έρευνες και τα πρωτόκολλα κατευθυντήριων γραμμών σχετικά με τη σημασία της αποτελεσματικής επικοινωνίας γιατρού και ασθενή για την ποιότητα ζωής του ασθενή, το ζήτημα παραμένει επίκαιρο (Thorne και συν., 2013). Η ίδια, παρόλο, που αναφέρει ότι θέλει να γνωρίζει τα πάντα σχετικά με την κατάστασή της, νιώθει ότι δε δόθηκε η απαραίτητη προσοχή στην πληροφόρησή της καθώς οι γιατροί δεν έλαβαν υπόψη το νεαρό της ηλικίας της και την ανάγκη της για ευαισθησία και αίσθηση αισιοδοξίας στη διατύπωση των ιατρικών ανακοινώσεων.

Οι συμμετέχοντες φαίνεται να δίνουν μεγάλη σημασία στις ανακοινώσεις αυτές και θεωρούν πώς η ενημέρωση δίνει μία αίσθηση ελέγχου. Οι γιατροί στις αφηγήσεις παρουσιάζονται ως τα πρόσωπα που έχουν τις απαντήσεις, τα πρόσωπα που έχουν τον έλεγχο της κατάστασης και μέχρι ένα βαθμό είναι εκείνοι που ασκούν εξουσία πάνω στο σώμα, λαμβάνοντας τις σοβαρότερες αποφάσεις σχετικά με τα θεραπευτικά πλάνα. Ο λόγος των συμμετεχόντων συχνά λαμβάνει α' πληθυντικό πρόσωπο δείχνοντας ότι η «μάχη» κατά της ασθένειας δίνεται μέσα από τη συμμαχία γιατρού και ασθενή. Στη συμμαχία αυτή, ο γιατρός φαίνεται να έχει το «πάνω χέρι», γεγονός που δεν ενοχλεί όμως την πλειονότητα των συμμετεχόντων. Οι γιατροί είναι αυτοί που γνωρίζουν, είναι

οι «ειδικοί», οπότε εύλογο είναι, σύμφωνα με το Θανάση, να εξαρτάσαι από αυτούς και να υπακούς στις υποδείξεις τους.

«Κρέμεσαι από τους γιατρούς, κρεμεσαι και στην αυτη... και τα παντα και αναγκαστικά προσαρμόζεσαι σε ό,τι σου λενε, προσαρμόζεσαι εκει. [...] εδω περιμένεις. Δε γνωρίζεις, δε γνωρίζεις τι συμβαίνει, το ύψος και το μέγεθος της κατάστασης που βρίσκεσαι. Αναγκαστικά περιμένεις απ' αυτούς.»

Αρκετοί συμμετέχοντες, ωστόσο, εκδηλώνουν μια αμφισβήτηση σχετικά με την εγκυρότητα της πληροφόρησης που δέχονται. Πράγματι, οι περισσότεροι γιατροί ακόμη και σήμερα είναι απρόθυμοι να συζητούν με τον ασθενή σχετικά με την αβεβαιότητα και την προσέγγιση του τελικού σταδίου μιας δυνητικά θανατηφόρας ασθένειας (Etkind, Bristowe, Bailey, Selman & Murtagh, 2016. Rigatow, 1997).

Η αμφισβήτηση αυτή μπορεί να προέρχεται από προηγούμενες εμπειρίες του ατόμου, όπως στην περίπτωση της Νίκης, όπου οι γιατροί της είχαν αποκρύψει εντελώς το γεγονός ότι βρισκόταν σε πολύ κρίσιμη κατάσταση και αντί εκείνης, επέλεξαν να ενημερώσουν το σύντροφό της.

«Είπανε στο Γιάννη, πρέπει να 'ρθει οπωσδήποτε την βραδιά, γιατί τη βγάζει δεν τη βγάζει. Ναι.. μετά μου το 'πανε, μετά μετά, πολύ μετά μου το 'πανε, ότι τα πράματα ήτανε πολύ σοβαρά.»

Ο Μιχάλης υποστηρίζει με σιγουριά ότι οι γιατροί δεν πρόκειται να απαντήσουν στις απορίες του σχετικά με την εξέλιξη της νόσου του και την πιθανότητα να πεθάνει λόγω αυτής.

«Κοίταξε να δείς δεν τους έχω ρωτήσει διότι την θεωρώ την ερώτηση χαζή, κουτή, διότι είμαι σίγουρος 100%... δε θα μου πούν την αλήθεια, είμαι σιγουρότατος.»

Από την άλλη ο Αλέξανδρος θεωρεί ορθή την τακτική των γιατρών να αποκρύπτουν την πλήρη αλήθεια γιατί με τον τρόπο αυτό «προστατεύεται» η ψυχολογία του ασθενή. Επιπλέον, αναφέρει ότι πολλές φορές και οι ίδιοι οι γιατροί δε μπορούν να προβλέψουν με ακρίβεια το αποτέλεσμα μιας θεραπείας.

«Δε σου λένε κι αυτοί, βέβαια, πάντα ό,τι ξέρουνε. Προσπαθούνε όσο μπορούνε, δε θέλουνε και να μασε στενοχωρούνε. [...] δεν ξέρουν και αυτοί πάντα σίγουρα τι θα φέρει η μία θεραπεία ή η άλλη και πόσες μέρες κ.λπ θα μείνει κανείς μέσα ή καμιά φορά

και να ξέρουνε κάποια πράγματα μπορεί να μη στα πούνε ξέρω γω για να μη σε πάρει από κάτω και νομίζω ότι καλά το κάνουνε.»

Καταλαβαίνουμε, λοιπόν, ότι οι επικοινωνιακές ανάγκες των ασθενών παρουσιάζουν μία ποικιλομορφία σχετικά με την «ποσότητα» της πληροφόρησης που επιθυμούν να δέχονται (Etkind, Bristowe, Bailey, Selman & Murtagh, 2016). Τα επικοινωνιακά δίκτυα που αναπτύσσονται χαρακτηρίζονται κι αυτά από μία ρευστότητα και, συνολικά, η αβεβαιότητα που βιώνουν οι συμμετέχοντες φαίνεται να είναι άμεσα συνδεδεμένη με τη ροή της πληροφορίας.

Στην παρούσα έρευνα η αβεβαιότητα ήταν ένα κεντρικό ζήτημα στις αφηγήσεις των ασθενών με αιματολογική κακοήθεια. Αρχικά, η ίδια η φύση της ασθένειας όπως γίνεται αντιληπτή από τον ασθενή, χαρακτηρίζεται από μία ρευστότητα. Σε αυτό συμβάλλουν τα άγνωστα αίτια, η δυσκολία στην πρόβλεψη της πορείας της ασθένειας και της αποτελεσματικότητας των θεραπειών και οι πιθανότητες υποτροπής. Από την άλλη τα επικοινωνιακά δίκτυα που αναπτύσσονται ανάμεσα στο ιατρικό προσωπικό, την οικογένεια και τον ασθενή συμβάλλουν στη διαχείριση αυτής της αβεβαιότητας ή την περαιτέρω έντασή της. Τα δίκτυα αυτά μπορεί να χαρακτηρίζονται από εμπιστοσύνη ή αμφισβήτηση και να ανταποκρίνονται ή όχι στις εξατομικευμένες ανάγκες του ασθενή να γνωρίζει ή όχι.

Η αβεβαιότητα στον αιματολογικό καρκίνο παρουσιάζεται από τους περισσότερους ως ένα αίσθημα που διαταράσσει τη ροή της ζωής και αποκλείει τον προγραμματισμό του μέλλοντος, γεγονός στο οποίο συμβάλλουν οι συχνές και απρόβλεπτες νοσηλείες. Πολλές φορές, όμως, η αβεβαιότητα μπορεί να συνυπάρχει με το αίσθημα ελπίδας, αλλά και με την επίγνωση του επικείμενου θανάτου (Borneman, Irish, Sidhu, Koczywas & Cristea, 2014). Η αβεβαιότητα μπορεί, λοιπόν, να πάρει τη μορφή της αίσθησης ευκαιρίας ή απειλής και αυτό εξαρτάται από τη δυναμική αλληλεπίδραση των παραγόντων που αναφέρθηκαν παραπάνω, γεγονός που καθιστά απαραίτητη τη διερεύνηση της υποκειμενικής εμπειρίας, ώστε η φροντίδα που δέχεται ο ασθενής να ανταποκρίνεται στις ιδιαίτερες ανάγκες του.

Μία έννοια που έχει χρησιμοποιηθεί ως ένα εναλλακτικό μοντέλο κατανόησης της υποκειμενικής εμπειρίας του καρκίνου είναι αυτή της μεταιχμιακότητας/μεθοριακότητας (“liminality”), η οποία προέκυψε μέσα από την αφηγηματική έρευνα σε ασθενείς με καρκίνο του παχέος εντέρου (Little, Jordens, Paul,

Montgomery & Philipson, 1998). Ο όρος μεταιχμιακότητα χρησιμοποιήθηκε αρχικά από τους ανθρωπολόγους για να περιγράψει το ενδιάμεσο, «μετέωρο» στάδιο κατά το οποίο το άτομο περνάει από ένα στάδιο κοινωνικής εξέλιξης στο επόμενο. Ο ίδιος όρος φαίνεται να συνδέεται στενά και με τις έννοιες της «μετάβασης», της «μεταμόρφωσης» στην πολιτική και κοινωνιολογική μελέτη και γενικότερα στάδια-διαδικασίες που χαρακτηρίζονται από μία αποδιοργάνωση, απώλεια της τάξης, αντιφατικότητα και ρευστότητα (Szakolczai, 2009). Στην έρευνα των Little, Jordens, Paul, Montgomery & Philipson (1998) τα κύρια ευρήματά στα οποία στηρίχθηκε η θεωρία της μεταιχμιακότητας σχετίζονται με την άμεση επίδραση της διάγνωσης του καρκίνου και την υιοθέτηση της ταυτότητας του καρκινοπαθή, την κοινωνική απομόνωση που προκύπτει ως συνέπεια της αδυναμίας να επικοινωνήσει κανείς τις πραγματικές διαστάσεις του βιώματος της ασθένειας και της θεραπείας και, τέλος, την επίμονη αίσθηση «οριοθέτησης» (boundedness) στο χώρο και το χρόνο.

Τα ευρήματα της παρούσας έρευνας δεν εμφανίζουν ιδιαίτερη αντιστοιχία με αυτά των Little, Jordens, Paul, Montgomery & Philipson (1998) καθώς δεν έγινε ιδιαίτερη αναφορά στην άμεση επίδραση της διάγνωσης και την κοινωνική απομόνωση του καρκινοπαθή. Παρόλ' αυτά μία παραλλαγή της έννοιας της μεταιχμιακότητας θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί για να περιγράψει την ρευστότητα της εμπειρίας του αιματολογικού καρκίνου, στην οποία το άτομο ζει «μετέωρο» ανάμεσα σε πιθανότητες, ανάμεσα στην υγεία και την ασθένεια, μία κατάσταση στην οποία καλείται να προσαρμοστεί και να αποδώσει νόημα.

Η θεωρία για την μεταιχμιακότητα στη μελέτη των δυνητικά θανατηφόρων ασθενειών (Bruce και συν., 2014) αναδεικνύει την υπέρβαση των διπόλων ανάμεσα σε αντιφατικές μεταξύ του έννοιες και την αντιφατικότητα που χαρακτηρίζει το βίωμα τέτοιων ασθενειών. Ο ασθενής, για παράδειγμα, αναπτύσσει ένα αίσθημα ελπίδας για τη θεραπεία του και ταυτόχρονα βιώνει την απειλή της υποτροπής και του θανάτου. Φοβάται αλλά ταυτόχρονα συνεχίζει να ζει και να δίνει «μάχη» ενάντια στην ασθένεια. Βρίσκεται μετέωρος ανάμεσα στην ανάγκη του για έλεγχο και την εξάρτηση από τις ιατρικές πρακτικές, ανάμεσα στην ανάγκη του για πληροφόρηση και την αποφυγή των «κακών ειδήσεων». Όπως επισημαίνουν οι Little, Jordens, Paul, Montgomery και Philipson (1998) και όπως διαφαίνεται από τις περισσότερες αφηγήσεις της παρούσας έρευνας, η ίδια η ύπαρξη των ανθρώπων με καρκίνο βρίσκεται στο μεταίχμιο. Το σώμα τους έχει παραδοθεί ως ένα σημείο στην ιατρική εξουσία και ο νους τους είναι γεμάτος

έγνοιες και νεοαποκτηθείσες ιατρικές γνώσεις. Η αντίληψη για το χρόνο και τη χρονικότητα αλλάζει και έτσι οι άνθρωποι αυτοί ζουν σε μία γκρίζα ζώνη αναμονής, μην ξέροντας τι ακριβώς περιμένουν και έχοντας να αντιμετωπίσουν μια βιοψυχοκοινωνική ρευστότητα, στην οποία προσπαθούν να δώσουν τάξη μέσω της αφήγησης.

Δ. Συμπεράσματα

Η παρούσα έρευνα αποτελεί μια διερευνητική προσέγγιση των αφηγήσεων των Ελλήνων ασθενών με αιματολογικό καρκίνο. Η αφηγηματική ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων ανέδειξε την πολυπλοκότητα, τις ομοιότητες αλλά και τις ατομικές διαφορές στην υποκειμενική εμπειρία της ασθένειας, καθώς και την επιρροή ευρύτερων συστημάτων. Οι τρεις θεματικές που προέκυψαν από την ανάλυση των δεδομένων εστιάζουν στο φαινόμενο της βιογραφικής ρήξης, τους αφηγηματικούς τύπους και τη νοηματοδότηση της εμπειρίας και τη βιωμένη αβεβαιότητα.

Οι θεματικές αυτές δεν αποτελούν ξεχωριστές συνιστώσες της υποκειμενικής εμπειρίας. Περισσότερο αποτελούν διαδικασίες που αλληλοεπηρεάζονται και βιώνονται συνθετικά από το άτομο. Για παράδειγμα η ισχύς της βιογραφικής ρήξης δύναται να επηρεάζει τη μορφή της νοηματοδότησης και την ένταση της αβεβαιότητας. Η ξεχωριστή μελέτη, ωστόσο, αυτών των θεματικών, βοηθά στην βαθύτερη κατανόηση της φύσης των διαδικασιών και στον εντοπισμό των παραγόντων που τις επηρεάζουν.

Με αφετηρία τη θεωρία του Bury για τη βιογραφική ρήξη (1982) μελετήσαμε το πώς οι ζωές των ανθρώπων αυτών άλλαξαν μετά τη διάγνωση του αιματολογικού καρκίνου. Με τις αφηγήσεις τους οι ασθενείς είχαν την ευκαιρία να διαπραγματευτούν τη νέα πραγματικότητα που φέρει μία δυνητικά θανατηφόρα ασθένεια, να εντοπίσουν τα σημεία στα οποία επήλθε ρήξη αλλά και τομείς οι οποίοι έμειναν ανέπαφοι. Ενδιαφέρον εύρημα αποτελεί το γεγονός ότι ουσιαστική σημασία για την ερμηνεία των δεδομένων σχετικά με τη βιογραφική ρήξη έχει η διερεύνηση της γενικότερης αυτοβιογραφίας του ασθενή. Ο ερχομός μίας τέτοιας ασθένειας έρχεται σε αλληλεπίδραση με την «αφηγηματική ταυτότητα» του ατόμου (McAdams & Janis, 2004), την «ιστορία» που κουβαλάει, τις αφηγήσεις για τον εαυτό και τους ρόλους που έχει αναλάβει. Χρειάζεται, επομένως, σε κλινικό και ερευνητικό επίπεδο μια εξατομικευμένη προσέγγιση στην κατανόηση του βιώματος του ασθενή. Οι πληροφορίες για τη γενικότερη βιογραφία του ατόμου, τις αξίες και τους τομείς στη ζωή στους οποίους δίνει ιδιαίτερη σημασία και τις δυσκολίες που έχει αντιμετωπίσει παρέχουν πλούσιο υλικό που συμβάλλει στην καλύτερη κατανόηση και ερμηνεία της υποκειμενικής εμπειρίας. Ο ασθενής αντιμετωπίζεται έτσι ως πρόσωπο με ιστορία πέρα

από την ασθένεια και όχι ως ένα ακόμη περιστατικό με μια ομαδοποιητική διαγνωστική ταμπέλα.

Ένας τρόπος διαχείρισης της βιογραφικής ρήξης και της προσαρμογής στην πραγματικότητα της ασθένειας είναι η νοηματοδότηση της εμπειρίας. Η νοηματοδότηση μελετήθηκε στην παρούσα έρευνα με τη βοήθεια του μοντέλου των αφηγηματικών τύπων του Frank (1995) καθώς και με την αξιολόγηση του συναισθηματικού τόνου των αφηγήσεων. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες φαίνεται να αναδομούν τη βιογραφία τους αναπαριστώντας τον αιματολογικό καρκίνο ως μία από τις πολλές δυσκολίες της ζωής, οι οποίες αντιμετωπίζονται και επιτρέπουν στο άτομο να επανέλθει στη «φυσιολογική» του ζωή. Η ασθένεια υπό το πρίσμα αυτό χαρακτηρίζεται από παροδικότητα και η διαχείρισή της απαιτεί την εμπιστοσύνη στη φωνή της ιατρικής και τη μαχητική στάση του ασθενή, γεγονός που φαίνεται από την έντονη ενσωμάτωση του ιατρικού λόγου και τον σχεδόν επίπεδο συναισθηματικό τόνο των αφηγήσεων. Η έρευνα υπογραμμίζει, επιπλέον, τη συνύπαρξη αντιφάσεων στη διαδικασία της νοημοδοτήσης, καθώς η ασθένεια μπορεί να αντιμετωπίζεται σαν πρόβλημα, αλλά ταυτόχρονα και σαν πρόκληση από την οποία ο ασθενής νιώθει ψυχικά ενδυναμωμένος. Η Crossley (1999) επισημαίνει, ωστόσο, ότι ακόμα και η νοηματοδότηση που αντιμετωπίζει την ασθένεια σαν ένα καταστροφικό συμβάν είναι δυνητικά θετική και ότι η αξιολόγηση κάποιων αφηγήσεων ως «θεραπευτικές» ή καλύτερες από άλλες συμβάλλει στη διαμόρφωση κοινωνικών λόγων (discourses) που δύνανται να λειτουργήσουν καταπιεστικά στο πώς πρέπει κανείς να βιώνει μια σοβαρή ασθένεια.

Ένα στοιχείο που χαρακτηρίζει όλες τις αφηγήσεις της παρούσας έρευνας άσχετα με το είδος του αφηγηματικού τύπου και την ένταση της βιογραφικής ρήξης είναι η αίσθηση της αβεβαιότητας. Η άγνωστη εξέλιξη της ασθένειας, η οδυνηρή σωματική εμπειρία και το ιδιόμορφο κύκλωμα της πληροφορίας ανάμεσα στον ασθενή την οικογένεια και το ιατρικό προσωπικό φαίνεται να αποτελούν παράγοντες που συμβάλλουν στην αίσθηση αβεβαιότητας. Ιδιαίτερα έντονη είναι και η πολιτισμική επιρροή που αφορά στο τι λέγεται και τι δε λέγεται γύρω από το ενδεχόμενο του θανάτου. Οι ασθενείς ενώ διατηρούν την ψυχραιμία, την ελπίδα και μια μαχητική στάση, ταυτόχρονα «αφήνονται» στα ιατρικά χέρια (Etkind, Bristowe, Bailey, Selman & Murtagh, 2016), ζουν μπαινοβγαίνοντας σε νοσηλευτικούς θαλάμους και έχουν επίγνωση της αβέβαιας εξέλιξης της ασθένειας. Οι αντιφάσεις αυτές είναι σημαντικό κομμάτι της υποκειμενικής εμπειρίας της ασθένειας τις οποίες οι ασθενείς μπορούν να

επικοινωνήσουν μέσω της αφήγησης. Είναι αβέβαιο, ωστόσο, το εάν το ιατρικό-νοσηλευτικό και το οικογενειακό προσωπικό είναι πρόθυμο να ξεκινήσει ή να συνεχίσει τέτοιες συζητήσεις, αλλά και οι ίδιοι οι ασθενείς αφομοιώνοντας τις πολιτισμικές νόρμες προτιμούν να μην εξωτερικεύουν την αντιφατικότητα και τη ρευστότητα της εμπειρίας της ασθένειας.

Η χρήση της αφήγησης στην ιατρική πρακτική θεωρείται, σήμερα, ένας κρίσιμος παράγοντας για τη βέλτιστη φροντίδα του ασθενή (Charon, 2008). Στην παρούσα έρευνα η αφήγηση ήταν ο τρόπος με τον οποίο ο ασθενής μπόρεσε να ξετυλίξει το κουβάρι της ιστορίας του, να δώσει φωνή στο «σώμα» και τον «εαυτό» που ασθενεί. Λειτουργήσε ως ένας τρόπος επικοινωνίας του βιώματος της ασθένειας μέσα από τον οποίο φωτίζονται οι βιοψυχοκοινωνικές αλληλεπιδράσεις που διαμορφώνουν την υποκειμενική πραγματικότητα. Έτσι, σε κλινικό επίπεδο η χρήση της αφήγησης μπορεί να βοηθήσει στην βαθύτερη κατανόηση των εξατομικευμένων αναγκών των ασθενών με αιματολογικό καρκίνο, στην ανάδειξη της ποικιλομορφίας στους τρόπους προσαρμογής στην ασθένεια και στο σεβασμό του προσώπου που αφηγείται (Atkinson & Rubinelli, 2012).

Ε. Περιορισμοί και προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Οι αφηγήσεις των ασθενών με αιματολογικό καρκίνο παρείχαν πλούτο δεδομένων των οποίων η διεξοδική μελέτη βοήθησε στην καλύτερη κατανόηση του υποκειμενικού βιώματος της ασθένειας. Ωστόσο, η ερμηνεία και η γενίκευση των αποτελεσμάτων χρειάζεται προσοχή.

Το δείγμα της παρούσας έρευνας είναι σχετικά μικρό, χαρακτηρίζεται από ηλικιακή ανομοιογένεια και περιλαμβάνει άτομα με διαφορετικές διαγνώσεις που νοσηλεύτηκαν σε δύο συγκεκριμένες κλινικές στο Ηράκλειο Κρήτης. Όπως στις περισσότερες ποιοτικές έρευνες η γενίκευση των αποτελεσμάτων δεν αποτελεί βασική επιδίωξη καθώς η έμφαση δίνεται στην εις βάθος κατανόηση της εμπειρίας μέσα από την υποκειμενική οπτική. Η παρούσα ποιοτική μελέτη αναδεικνύει την πολυπλοκότητα της διερεύνησης της εμπειρίας των ασθενών καθώς και την ποικιλομορφία που την χαρακτηρίζει. Μελλοντικές αφηγηματικές έρευνες για τη συγκεκριμένη κλινική ομάδα θα μπορούσαν να εστιάσουν στην επίδραση της ηλικίας ή μιας συγκεκριμένης διάγνωσης στην εμπειρία της ασθένειας. Για παράδειγμα θα μπορούσαν να διερευνηθούν οι διαφορές στην ένταση της βιογραφικής ρήξης ανάλογα με την ηλικία της διάγνωσης. Παράλληλα, οι ποιοτικές έρευνες δίνουν πλούσιο υλικό πάνω στο οποίο μπορούν να στηριχθούν μελλοντικές ποσοτικές έρευνες. Ενδιαφέρον παράδειγμα αποτελεί το πώς κατασκευάζεται δυναμικά στην παρούσα έρευνα η έννοια της αβεβαιότητας, μία διαδικασία που θα μπορούσε δυνητικά να συμβάλλει στην περαιτέρω έρευνα πάνω στο ζήτημα. Ποιοτικές και ποσοτικές έρευνες εστιασμένες στην αβεβαιότητα των καρκινοπαθών θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε μία υποκειμενικά κατευθυνόμενη αναθεώρηση του λειτουργικού ορισμού της αβεβαιότητας και την αξιολογότητά της μέσα από ψυχομετρικά εργαλεία με νέα φιλοσοφία.

Επιπλέον, η προσέγγιση των συμμετεχόντων της παρούσας έρευνας δεν έγινε τυχαία. Η επιλογή έγινε με βάση την κρίση των γιατρών ή της ψυχολόγου των κλινικών, οι οποίοι υπέδειξαν «συνεργάσιμους» ασθενείς για να συμμετάσχουν στην έρευνα. Οι ασθενείς αυτοί, λοιπόν, πιθανότατα δεν αποτελούν ένα τυπικό δείγμα ασθενών και ίσως παρουσιάζουν μία ελαφρώς θετικότερη εικόνα για το βίωμα του αιματολογικού καρκίνου από εκείνη που θα παρουσιάζαν άλλοι ασθενείς, λιγότερο «συνεργάσιμοι» και ίσως λιγότερο προσαρμοστικοί.

Οι επτά από τις οκτώ συνεντεύξεις διεξήχθησαν σε νοσοκομειακούς θαλάμους και ενώ ήταν παρόντες και άλλοι ασθενείς. Μολονότι αρκετοί συμμετέχοντες διαβεβαίωσαν το συνεντευκτή ότι η παρουσία άλλων δεν τους επηρέαζε, είναι πιθανό από τις αφηγήσεις τους να αποκρύφτηκαν σημαντικά γεγονότα. Ταυτόχρονα η διεξαγωγή της έρευνας με τη λήψη μίας μεμονωμένης αφήγησης αποτελεί μία αποτύπωση της εμπειρίας της ασθένειας για τη δεδομένη χρονική στιγμή και τις συγκυρίες που τη διαμορφώνουν. Η εμπειρία και η νοηματοδότηση, για παράδειγμα, της ασθένειας είναι μια δυναμική διαδικασία που επηρεάζεται από τα διάφορα στάδια της νόσου και από το εξελικτικό στάδιο του ασθενή. Προτείνεται, λοιπόν, η μελλοντική έρευνα στο πεδίο να εμπλουτιστεί με διαχρονικές έρευνες που θα βοηθούν στην κατανόηση της εξελικτικής και δυναμικής φύσης της εμπειρίας της ασθένειας.

Τέλος, στην παρούσα έρευνα έγιναν προσπάθειες να εντοπιστούν ευρύτερα κοινωνικοπολιτισμικά και ιδεολογικά συστήματα που επηρεάζουν το βίωμα της ασθένειας. Το εγχείρημα αυτό ήταν ιδιαίτερα δύσκολο καθώς η επιστημονική έρευνα για τον καρκίνο στην Ελλάδα είναι ελλιπής. Οι περισσότερες δημοσιευμένες έρευνες προέρχονται από το πεδίο των βιοϊατρικών επιστημών και η πλειονότητα των ψυχοκοινωνικών ερευνών αφορά σε ποσοτικές έρευνες που μελετούν συγκεκριμένες μεταβλητές. Θεωρείται, συνεπώς, αναγκαία η μελέτη των «λόγων» γύρω από τον καρκίνο στην Ελλάδα, τις στάσεις των ανθρώπων για τον καρκίνο και τον αιματολογικό καρκίνο, πιο συγκεκριμένα. Η μελέτη του πολιτισμικού πλαισίου θα μπορούσε να εστιάσει στην ιδιαίτερη φύση του οικογενειακού θεσμού στην Ελλάδα και την πολιτισμική αναπαράσταση του θανάτου, ως δύο σημαντικούς παράγοντες που επηρεάζουν την εμπειρία του καρκίνου και το στίγμα της ασθένειας. Με αυτόν τον τρόπο θα μπορούσαν να γίνουν κατανοητές οι ιδιαίτερες ανάγκες των Ελλήνων ασθενών και να οργανωθεί η κατάλληλη κοινωνική τους στήριξη.

Βιβλιογραφία

Allart-Vorelli, P., Porro, B., Baguet, F., Michel, A., & Cousson-Gélie, F. (2015). Haematological cancer and quality of life: a systematic literature review. *Blood cancer journal*, 5(4), e305.

Atkinson, S., & Rubinelli, S. (2012). Narrative in cancer research and policy: voice, knowledge and context. *Critical reviews in oncology/hematology*, 84, S11-S16.

Αυδή Ε., Καραμπά Θ. (2010). Η συμβολή της αφηγηματικής προσέγγισης στη μελέτη της εμπειρίας του καρκίνου του μαστού. Επιστημονική Επετηρίδα της ΨΕΒΕ - Νέες Μεθοδολογικές Προσεγγίσεις στην Ψυχολογική Έρευνα-Εφαρμογές. vol.8 p.269-294.

Batchelor, D. (2001). Hair and cancer chemotherapy: consequences and nursing care—a literature study. *European journal of cancer care*, 10(3), 147-163.

Bellizzi, K. M., Miller, M. F., Arora, N. K., & Rowland, J. H. (2007). Positive and negative life changes experienced by survivors of non-Hodgkin's lymphoma. *Annals of Behavioral Medicine*, 34(2), 188-199.

Bingley, A. F., McDermott, E., Thomas, C., Payne, S., Seymour, J. E., & Clark, D. (2006). Making sense of dying: a review of narratives written since 1950 by people facing death from cancer and other diseases. *Palliative Medicine*, 20(3), 183-195.

Bruner, J. (2004). Life as narrative. *Social Research*, 71(3), 691–710.

Bruce, A., Sheilds, L., Molzahn, A., Beuthin, R., Schick-Makaroff, K., & Shermak, S. (2014). Stories of Liminality Living With Life-Threatening Illness. *Journal of Holistic Nursing*, 32(1), 35-43.

Borneman, T., Irish, T., Sidhu, R., Koczywas, M., & Cristea, M. (2014). Death awareness, feelings of uncertainty, and hope in advanced lung cancer patients: can they coexist. *International journal of palliative nursing*, 20(6), 271-277.

Bury, M. R. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182.

Charmaz, C. (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness*, 5, 168-197.

Charon, R. (2008). *Narrative medicine: Honoring the stories of illness*. Oxford University Press.

Coll-Planas, G., & Visa, M. (2016). The wounded blogger: analysis of narratives by women with breast cancer. *Sociology of health & illness*. Advance online publication. doi: 10.1111/1467-9566.12405.

Crossley, M. L. (1999). Stories of illness and trauma survival: Liberation or repression?. *Social Science & Medicine*. 28(11), 1685-1695.

Crossley, M. L. (2000). Narrative psychology, trauma and the study of the self/ identity. *Theory & Psychology*, 10(4), 527-546.

Δαφέρμος, Μ. (2010). *Το ιστορικό γίνεσθαι της ψυχολογίας*. Αθήνα: Gutenberg

Donovan, E. E., Brown, L. E., LeFebvre, L., Tardif, S., & Love, B. (2015). “The Uncertainty Is What Is Driving Me Crazy”: The Tripartite Model of Uncertainty in the Adolescent and Young Adult Cancer Context. *Health communication*, 30(7), 702-713.

Elliott, J. (2005). *Using narrative in social research: Qualitative and quantitative approaches*. Sage.

Etkind, S. N., Bristowe, K., Bailey, K., Selman, L. E., & Murtagh, F. E. (2016). How does uncertainty shape patient experience in advanced illness? A secondary analysis of qualitative data. *Palliative medicine*. Advance online publication. doi: 0269216316647610.

Fadul, N. A., Osta, B. E., Dalal, S., Poulter, V. A., & Bruera, E. (2008). Comparison of symptom burden among patients referred to palliative care with hematologic malignancies versus those with solid tumors. *Journal of palliative medicine*, 11(3), 422-427.

Fife, B. L. (1994). The conceptualization of meaning in illness. *Social Science & Medicine*, 38(2), 309-316.

Foucault, M. (1978) *The History of Sexuality, vol. I, An Introduction*. Penguin Books, Harmondsworth.

Frank, A. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago.

Gorman, M., L. (2006). *The Psychosocial Impact of Cancer on the Individual, Family, and Society*. In R.M. Carroll-Johnson, L.M. Gorman, and N.J. Bush (Eds.) *Psychosocial Nursing Care Along the Cancer Continuum*. Pittsburgh, PA: Oncology Nursing Press.

Hughes, N., Closs, S. J., & Clark, D. (2009). Experiencing cancer in old age: A qualitative systematic review. *Qualitative Health Research*, 19(8), 1139-1153.

Howell, D. A., Shellens, R., Roman, E., Garry, A. C., Patmore, R., & Howard, M. R. (2011). Haematological malignancy: are patients appropriately referred for specialist palliative and hospice care? A systematic review and meta-analysis of published data. *Palliative medicine*, 25(6), 630-641.

Howell, D. A., Wang, H. I., Roman, E., Smith, A. G., Patmore, R., Johnson, M. J., Garry, A. & Howard, M. (2015). Preferred and actual place of death in haematological malignancy. *BMJ Supportive & Palliative care*. Published online. doi:10.1136/bmjspcare-2014-000793.

Hubbard, G., & Forbat, L. (2012). Cancer as biographical disruption: constructions of living with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 20(9), 2033-2040.

Hubbard, G., Kidd, L., & Kearney, N. (2010). Disrupted lives and threats to identity: the experiences of people with colorectal cancer within the first year following diagnosis. *Health*, 14(2), 131-146.

Ιωαννίδου, Ε. & Γαλανάκης, Ε. (2008). Ο πρόσφατος κώδικας ιατρικής δεοντολογίας, η ενημέρωση του ασθενούς με κακοήθεια και η εμπλοκή της ελληνικής οικογένειας. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 25(2), 224-230.

Karpouzi, K., Danos, H., & Elliot, L. (2005). Informed consent: a comparative survey of Greek and British nurse preceptors' beliefs to informed consent. *ICUs Nurs Web J*, 24.

Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books.

Korszun, A., Sarker, S. J., Chowdhury, K., Clark, C., Greaves, P., Johnson, R., ... & Lister, A. (2014). Psychosocial factors associated with impact of cancer in longterm haematological cancer survivors. *British journal of haematology*, 164(6), 790-803.

Κούτρη, Ι. (2013). *Η νοσηματοδότηση της εμπειρίας του καρκίνου του μαστού: μία αφηγηματική μελέτη*. Διδακτορική διατριβή. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.

Kurita, K., Garon, E. B., Stanton, A. L., & Meyerowitz, B. E. (2013). Uncertainty and psychological adjustment in patients with lung cancer. *Psycho-Oncology*, 22(6), 1396-1401.

Lamerton, R. (1991). *Care of the Dying*. Penguin Group USA.

Little, M., Jordens, C. F., Paul, K., Montgomery, K., & Philipson, B. (1998). Liminality: a major category of the experience of cancer illness. *Social science & medicine*, 47(10), 1485-1494.

Little, M., Paul, K., Jordens, C. F. C., & Sayers, E. (2002). Survivorship and discourses of identity. *Psycho-Oncology*, 11, 170-178.

Μαστοροδήμου, Ε. (2005). *Καρκίνος μαστού: ένας κύκλος γύρω από τη γυναικεία ταυτότητα: μια προσέγγιση με έμφαση στη σωματοποίηση και την αντίληψη του στερεοτύπου*. Πτυχιακή Εργασία. Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας.

Mathieson, C. M., & Stam, H. J. (1995). Reneotiating identity: cancer narratives. *Sociology of health & illness*, 17(3), 283-306.

McGrath, P. (1999). New directions in leukaemia research: A focus on psychosocial issues from a consumers perspective. *Australian Social Work*, 52(1), 39-46.

McGrath, P., & Holewa, H. (2007). Special considerations for haematology patients in relation to end-of-life care: Australian findings. *European journal of cancer care*, 16(2), 164-171.

McGrath, P. (2015, May). Findings on Family Issues During Relocation for Hematology Care. *Oncology nursing forum* 42(3), 250-256

Miller, L. E. (2014). Uncertainty management and information seeking in cancer survivorship. *Health communication*, 29(3), 233-243.

Murray, M. (2000). Levels of narrative analysis in health psychology. *Journal of health psychology*, 5(3), 337-347.

Murray, M. (2008) *Narratives, health and illness* (University Notes). Keele University, Keele. Retrieved from [https://160.5.40.87/media/keeleuniversity/facnatsci/schpsych/staffdocs/michaelmurray/Narratives,%20health%20and%20illness%20-%20Murray%20\(2008\).pdf](https://160.5.40.87/media/keeleuniversity/facnatsci/schpsych/staffdocs/michaelmurray/Narratives,%20health%20and%20illness%20-%20Murray%20(2008).pdf)

Murray, M., & Chamberlain, K. (Eds.). (1999). *Qualitative health psychology: Theories and methods*. Sage.

Paul, C. L., Sanson-Fisher, R., Douglas, H. E., Clinton-McHarg, T., Williamson, A., & Barker, D. (2011). Cutting the research pie: a value-weighting approach to explore perceptions about psychosocial research priorities for adults with haematological cancers. *European journal of cancer care*, 20(3), 345-353.

Pentaris, P. (2012). Death in the Modern Greek Culture. *Hawaii Pacific Journal of Social Work Practice*, 5(1), 126-131.

Power, S., & Condon, C. (2008). Chemotherapy-induced alopecia: a phenomenological study. *Cancer nursing practice*, 7(7), 44-47.

Priscilla, D., Hamidin, A., Azhar, M. Z., Noorjan, K. O. N., Salmiah, M. S., & Bahariah, K. (2011). Assessment of depression and anxiety in haematological cancer patients and their relationship with quality of life. *East Asian Archives of Psychiatry*, 21(3), 108.

Provan, D., Singer, C. R., Baglin, T., & Dokal, I. (2009). *Oxford handbook of clinical haematology*. Oxford University Press.

Rigatos, G. A. (1997). Cancer and Truth-telling in Greece. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 809(1), 382-392.

Sinding, C., & Wiernikowski, J. (2008). Disruption foreclosed: older women's cancer narratives. *Health*, 12(3), 389-411.

Sools, A. M., Murray, M., & Westerhof, G. J. (2015). Narrative health psychology: Once more unto the breach. *Journal of health psychology, 20*(3), 239-245.

Szakolczai, A. (2009). Liminality and experience: Structuring transitory situations and transformative events. *International Political Anthropology, 2*(1), 141-172.

Tracy, S. J. (2012). *Qualitative research methods: Collecting evidence, crafting analysis, communicating impact*. John Wiley & Sons.

Thorne, S. E. (1999). The science of meaning in chronic illness. *International Journal of Nursing Studies, 36*(5), 397-404.

Thorne, S., Oliffe, J. L., Stajduhar, K. I., Oglov, V., Kim-Sing, C., & Hislop, T. G. (2013). Poor communication in cancer care: patient perspectives on what it is and what to do about it. *Cancer nursing, 36*(6), 445-453.

Webster, L., & Mertova, P. (2007). *Using narrative inquiry as a research method: An introduction to using critical event narrative analysis in research on learning and teaching*. Routledge.

Wilson, S. (2007). 'When you have children, you're obliged to live': motherhood, chronic illness and biographical disruption. *Sociology of health & illness, 29*(4), 610-626.

Zebrack, B. (2000). Quality of life of long-term survivors of leukemia and lymphoma. *Journal of Psychosocial Oncology, 18*(4), 39-59.