

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ



ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Εθελόντριες με εμπειρία καρκίνου του μαστού υποστηρίζουν γυναίκες με καρκίνο
μαστού: μία Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση»

Μάντη Σπυρούλα, Α.Μ. 177

Υπεύθυνη Καθηγήτρια: Τριλίβα Σοφία

Πανεπιστήμιο Κρήτης

Αθήνα, Χειμερινό εξάμηνο 2016-2017

Στην οικογένεια μου

Ευχαριστίες

Η παρούσα μελέτη αποτελεί διπλωματική εργασία στα πλαίσια του μεταπτυχιακού προγράμματος «Ψυχολογία Υγείας» του τμήματος Ψυχολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης. Πριν την παρουσίαση της έρευνας αισθάνομαι την υποχρέωση να ευχαριστήσω ορισμένους ανθρώπους που βοήθησαν στην πραγματοποίησή της.

Αρχικά θα ήθελα να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα καθηγήτρια της παρούσας διπλωματικής εργασίας, Τριλίβα Σοφία, για την καθοδήγηση της και τις πολύτιμες συμβουλές της κατά τη διάρκεια της έρευνας και της ανάλυσης.

Στη συνέχεια, εκφράζω τις ευχαριστίες μου στους καθηγητές, Χατήρα Καλλιόπη και Τζανάκη Μανόλη, που δέχτηκαν να είναι μέλη της τριμελούς επιτροπής αξιολόγησης.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω τον Πανελλήνιο Σύλλογο Γυναικών με Καρκίνο του Μαστού για την βοήθειά τους, την οικογένειά μου για την στήριξη και την υπομονή τους κατά τη διάρκεια της συγγραφής, και τους Χρήστο Μαρινάκη και Δήμητρα Πλατάκη για την ενθάρρυνσή τους σε στιγμές αβεβαιότητας.

Πίνακας περιεχομένων

Περίληψη	5
Abstract	5
Οι Θεραπείες	7
Η Ταυτότητα	9
Αλλαγές στη Καθημερινή Ζωή	11
Οικογενειακό Περιβάλλον	12
Συναισθηματική Προσαρμογή	15
Θεωρητικό Πλαίσιο	19
Βιογραφική Ρήξη και Μεταχμιακότητα	19
Η Αρχή της Θεραπείας Βοηθού (The Helper-Therapy Principle)	21
Μέθοδος	23
Συμμετέχουσες	23
Παραγωγή Δεδομένων	27
Ανάλυση Δεδομένων	27
Διαδικασία Ανάλυσης Συνεντεύξεων	30
Ηθικά Ζητήματα	31
Αποτελέσματα και Συζήτηση	32
«Αισθάνομαι υγιής. Πώς θα πεθάνω;» Η ασθένεια ως Τομή στο Βιογραφικό Συνεχές	33
Λαβωμένο Σώμα: Ζωντανές Αναμνήσεις	51
«Όταν Κλείνεις την Πόρτα: οι Ανθρώπινες Σχέσεις Μετά τον Καρκίνο»	58
Ο Εθελοντισμός ως Αντίδοτο στην Ρήξη	69
Συμπεράσματα	82
Περιορισμοί και Προτάσεις	87
Βιβλιογραφία	89
Παράρτημα	106
Έντυπο Ενήμερης Συγκατάθεσης	106

Περίληψη

Με την παρούσα έρευνα γίνεται προσπάθεια κατανόησης της εμπειρίας των γυναικών με διάγνωση καρκίνου του μαστού οι οποίες δραστηριοποιούνται ως εθελόντριες σε προγράμματα ομοτίμων. Η ποιοτική αυτή έρευνα αποσκοπεί να διερευνήσει πώς συνδέεται η εμπειρία του καρκίνου του μαστού των γυναικών με την απόφασή τους να εκπαιδευτούν ως εθελόντριες και να προσφέρουν στήριξη σε γυναίκες με την ίδια διάγνωση. Οι δέκα συμμετέχουσες της έρευνας παραχώρησαν ημιδομημένες συνεντεύξεις οι οποίες αναλύθηκαν σύμφωνα με την Φαινομενολογική Ερμηνευτική Ανάλυση. Από την ανάλυση προέκυψαν τέσσερις κύριες θεματικές ενότητες οι οποίες είναι: «“αισθάνομαι υγής. Πώς θα πεθάνω;” η ασθένεια ως τομή στο βιογραφικό συνεχές», «λαβωμένο σώμα: ζωντανές αναμνήσεις», «όταν κλείνεις την πόρτα: οι ανθρώπινες σχέσεις μετά τον καρκίνο», και «ο εθελοντισμός ως αντίδοτο στην ρήξη». Οι άνωθεν θεματικές ενότητες αφορούν αντίστοιχα τη βιογραφική ρήξη την οποία δημιούργησε η διάγνωση, το πώς επηρεάστηκαν οι σχέσεις με τους οικείους από την ασθένεια, το πολύπαθο σώμα, και την απόφαση του εθελοντισμού. Αυτό που προέκυψε από τις αφηγήσεις των γυναικών ήταν ότι ο εθελοντισμός φαίνεται να λειτουργεί ως αντίδοτο στην ρήξη και τις αλλαγές που έφερε ο καρκίνος του μαστού.

Abstract

This research is an effort to understand the experiences of women with breast cancer, who are active as volunteers in peer support programs. This qualitative study is an inquiry into how the experience of breast cancer relates to the women's decision to train as volunteers and to offer support to women with the same diagnosis. The ten women, who participated in this study, provided semi-structured interviews which were analyzed according to Interpretative Phenomenological Analysis methodology. The four main themes that emerged from the analysis are: «“I feel health. How can I die?” the disease as an incision to the biographical continuum», «wounded body: live memories», «“when you close the door” human relationships after cancer», and «volunteering as an antidote to rupture». The above themes concern respectively: Cancer diagnosis as a biographical disruption, the way relationships with relatives were affected by the disease, the long-suffering body, and the decision to be a volunteer. What was concluded from the women's narratives is that volunteering seems to work as an antidote to disruption and the changes brought about by breast cancer.

Ο καρκίνος είναι μια απειλητική για τη ζωή ασθένεια, με διαφορετικούς τύπους και είδη. Το 2012 σε όλο τον κόσμο διαγνώστηκαν περισσότεροι από 14,1 εκατομμύρια άνθρωποι, και σημειώθηκαν 8,2 εκατομμύρια θάνατοι που σχετίζονταν με τη νόσο (Ferlay, et al., 2015). Σήμερα, λόγω της ενημέρωσης του κοινού, της πρόωρης διάγνωσης, και της προόδου της ιατρικής, με νέες τεχνολογίες και θεραπείες, ο καρκίνος αντιμετωπίζεται ως μια χρόνια ασθένεια (Phillips, & Currow, 2010). Για αυτό το λόγο, η ποιότητα ζωής αυτών των ατόμων και των συγγενών ή φροντιστών τους, έχει προσελκύσει το ενδιαφέρον των ερευνητών.

Ο καρκίνος του μαστού είναι ο συνηθέστερος τύπος καρκίνου στις γυναίκες. Το 2012, περίπου 1,7 εκατομμύρια γυναίκες διαγνώστηκαν με καρκίνο του μαστού, η πλειοψηφία των οποίων είναι πάνω από την ηλικία των 60 ετών (DeSantis, et al., 2014. Ferlay, et al., 2015). Ωστόσο, τα ποσοστά επιβίωσης στον καρκίνο του μαστού παρουσιάζουν μεγάλη αύξηση, η οποία σχετίζεται με την έγκαιρη πρόληψη και την ιατρική πρόοδο (Berry, et al., 2005. Jemal, et al., 2008). Ακόμα και στον μεταστατικό καρκίνο του μαστού έχει παρατηρηθεί μεγάλη αύξηση του ποσοστού επιβίωσης (Sundquist, Brudin, & Tejler, 2016). Στην Ελλάδα, υπάρχει σχετική άγνοια πάνω σε θέματα καρκίνου του μαστού, ενώ ένα μεγάλο ποσοστό των γυναικών δεν κάνει αυτοεξέταση, παρόλο που οι περισσότερες γυναίκες γνωρίζουν πως η έγκαιρη διάγνωση συνδέεται με μεγαλύτερα ποσοστά επιβίωσης (Kordi, Sfirri, Kouliaki, Tzanetou, & Skourta, 2010). Για αυτούς τους λόγους είναι σημαντική η μελέτη των εμπειριών των γυναικών με καρκίνο στις δυτικές κοινωνίες, και ιδιαίτερος στον ελληνικό χώρο. Καθώς μέσα από αυτή μπορεί να επιτευχθεί ουσιαστική κατανόηση του φαινομένου και των συνεπειών του στις γυναίκες και την κοινωνία.

Στις επόμενες υποενότητες θα γίνει αναφορά στους σημαντικότερους τομείς που απασχολούν μια γυναίκα με εμπειρία καρκίνου, από την θεραπεία και την συναισθηματική

προσαρμογή στην ασθένεια, έως τις αλλαγές που φέρνει η διάγνωση στην καθημερινή ζωή, την σχέση με την οικογένεια, αλλά και την ίδια την ταυτότητα της γυναίκας, όπως αυτοί αναδεικνύονται μέσα από τη βιβλιογραφία.

Οι Θεραπείες

Η συνήθης διαδικασία, μετά τη διάγνωση, είναι να υποβληθεί η γυναίκα σε αφαίρεση του όγκου και στη συνέχεια σε συμπληρωματικές θεραπείες (DeSantis, et al., 2014). Η αφαίρεση όγκου γίνεται είτε με αφαίρεση του ογκιδίου που έχει ανιχνευτεί, είτε με αφαίρεση ενός τεταρτημορίου του μαστού, είτε με πλήρη αφαίρεση του μαστού που έχει ασθενήσει (van Dongen, et al., 2000). Αν τα καρκινικά κύτταρα έχουν εξαπλωθεί στην περιοχή του φρουρού αδένου, ακολουθεί και λεμφαδενικός καθαρισμός. Ενώ στην περίπτωση που υπάρχουν ευρήματα και στα δύο στήθη ή ο θεράπων ιατρός θεωρεί ότι η πιθανότητα εμφάνισης και στον δεύτερο μαστό είναι πολύ μεγάλη προχωρά σε ολική αφαίρεση των μαστών (Kummerow, Du, Penson, Shyr, & Hooks, 2015). Ενδιαφέρον είναι ότι οι γυναίκες με ολική μαστεκτομή αναφέρουν μεγαλύτερο φόβο επανεμφάνισης σε σχέση με τις γυναίκες με μερική μαστεκτομή (Lasry, et al., 1987).

Η συμπληρωματική θεραπεία που ακολουθεί χρησιμοποιείται προσθετικά στην κύρια επέμβαση εξυπηρετώντας στην αύξηση των ποσοστών θεραπείας. Οι κυριότερες συμπληρωματικές θεραπείες είναι η χημειοθεραπεία και η ακτινοθεραπεία (Early Breast Cancer Trialists' Collaborative Group, 2014). Οι θεραπείες αυτές γίνονται σε κύκλους ή σχήματα θεραπειών και ο αριθμός τους ποικίλλει ανάλογα με την περίπτωση. Συνήθως διαρκούν μερικές εβδομάδες έως μερικούς μήνες. Διαφορές ανάλογα με την περίπτωση, την γυναίκα, και τον τύπο καρκίνου υπάρχουν και στις παρενέργειες αυτών των θεραπειών. Συνήθως όμως, τα σχήματα χημειοθεραπείας προκαλούν ισχυρές παρενέργειες, με συχνότερες την αλωπεκία, την κόπωση αλλά και διαταραχές στην γονιμότητα. Αν και οι

περισσότερες παρενέργειες παύουν με το τέλος των θεραπειών, κάποιες φορές παραμένουν ή συνδέονται με προβλήματα υγείας, όπως οστεοπόρωση (Aziz, & Rowland, 2003. Howard-Anderson, Ganz, Bower, & Stanton, 2012).

Στις περιπτώσεις ορμονοεξαρτώμενου καρκίνου, οι γυναίκες λαμβάνουν ορμονική θεραπεία (Eifel, et al., 2001). Η συγκεκριμένη θεραπεία ουσιαστικά αποσκοπεί στον έλεγχο των επιπέδων των ορμονών, για αυτό λειτουργεί ανασταλτικά στον έμμηνο κύκλο, και η γυναίκα πρέπει να αντιμετωπίσει μια πρόωγη εμμηνόπαυση (Eifel, et al., 2001). Η ορμονοθεραπεία φαίνεται να είναι αποτελεσματική μείωση της πιθανότητας υποτροπής (Early Breast Cancer Trialists' Collaborative Group, 2005).

Επίσης, όταν έχει εφαρμοστεί λεμφαδενικός καθαρισμός κατά το χειρουργείο, η ασθενής λαμβάνει οδηγίες που την προτρέπουν να αποφεύγει την έντονη άσκηση και τις χειρωνακτικές εργασίες. Ο λόγος που οι γιατροί εφιστούν την προσοχή είναι προς αποφυγή του λεμφοιδήματος, ενός οιδήματος το οποίο προκαλείται από την ανώμαλη συσσώρευση του λεμφικού υγρού (Hayes, Janda, Cornish, Battistutta, & Newman, 2008). Τέτοιου είδους μακροχρόνιες «επιπτώσεις» των θεραπειών σε συνδυασμό με τους συχνούς προληπτικούς ελέγχους (μηνιαίους, εξαμηνιαίους ή ετήσιους) υπογραμμίζουν την περιγραφή του καρκίνου του μαστού ως μιας χρόνιας ασθένειας.

Ακόμα και μετά τις θεραπείες υπάρχει η πιθανότητα επανεμφάνισης του καρκίνου. Η πιθανότητα αυτή μειώνεται μετά τα πέντε χρόνια από το τέλος των θεραπειών. Ωστόσο, οι γυναίκες καλούνται να κάνουν τακτικούς επανελέγχους και μετά το πέρας των πέντε ετών. Συγκεκριμένα, παροτρύνονται να κάνουν επανελέγχους κάθε τρεις με έξι μήνες τα πρώτα τρία χρόνια, κάθε έξι με δώδεκα μήνες τα επόμενα δύο χρόνια, και ετήσιο έλεγχο μετά τα πέντε χρόνια.

Σύμφωνα με την βιβλιογραφία, μία γυναίκα, μετά την περίοδο των θεραπειών, παρόλο που τυπικά επιστρέφει στη προηγούμενη ζωή της συχνά έχει να αντιμετωπίσει

συναισθηματικές και σωματικές προκλήσεις (Allen, Savadatti, & Levy, 2009). Μπορεί να νιώθει ευάλωτη και αβέβαιη, ενώ βιώνει συμπτώματα άγχους (Ganz, et al., 2002. Liao, et al., 2015) και στρες το οποίο προκαλείται από το ότι χάνουν την προσοχή του ιατρικού προσωπικού (Allen, Savadatti, & Levy, 2009). Αυτό είναι λογικό καθώς η γυναίκα απομακρύνεται από τους χώρους των νοσοκομείων και την επαφή με τους γιατρούς, και η καθημερινή αυτή επαφή αντικαθίσταται με συχνούς επαναληπτικούς ελέγχους. Ταυτόχρονα όμως νιώθει την ανάγκη να βρει στόχους, ελπίδα και να σκεφτεί το μέλλον.

Συχνά οι γυναίκες που επιβιώνουν από την ασθένεια αποκαλούνται μαχήτριες, νικήτριες της ασθένειας. Ενώ υπάρχει μία γενικότερη αντιμετώπιση της εμπειρίας του καρκίνου ως μια μάχη που πρέπει να νικηθεί. Η εικόνα μιας γυναίκας που έχει θεραπευτεί από τον καρκίνο, όπως αυτή προβάλλεται συνήθως, είναι η εικόνα μιας γυναίκας η οποία έχει βγει νικήτρια από αυτή τη «μάχη», και εορτάζεται ως τέτοια από τα μέσα ενημέρωσης και από διάφορες εκδηλώσεις και προγράμματα (Kaiser, 2008). Με αυτό τον τρόπο, στους ήδη υπάρχοντες ρόλους που έχει να ανταποκριθεί η γυναίκα, πέρα από αυτόν της ασθενούς, προσθέεται πλέον και αυτός της νικήτριας του καρκίνου. Ενδιαφέρον είναι ότι οι ρόλοι που σχετίζονται με την ασθένεια, όπως αυτός της «ασθενούς» και της «επιζούσας», επηρεάζουν τον τρόπο προσαρμογής της γυναίκας στην ασθένεια. Ανάλογα με το ποιον ρόλο θεωρεί η γυναίκα ως κυρίαρχο της ταυτότητάς της, επηρεάζεται η στάση της απέναντι στον καρκίνο και η γενικότερη ευημερία της (Kaiser, 2008). Η ταυτότητα της γυναίκας και οι αντιλαμβανόμενοι ρόλοι της επηρεάζουν και επηρεάζονται από την ασθένεια.

Η Ταυτότητα

Οι ασθένειες, ιδιαίτερα οι χρόνιες και απειλητικές ασθένειες, έχουν επίδραση στην ταυτότητα και τον τρόπο που το άτομο αντιλαμβάνεται τον εαυτό και το περιβάλλον του, καθώς απειλούν την ακεραιότητα του εαυτού τους (Charmaz, 1995). Η εμπειρία μιας

χρόνιας και απειλητικής για τη ζωή ασθένειας προκαλεί τις σκέψεις και τις πεποιθήσεις του ατόμου, τις οποίες μέχρι εκείνη τη στιγμή θεωρούσε δεδομένες. Αρκετές έρευνες έχουν δείξει ότι υπάρχει μια ασυνέχεια η οποία οφείλεται στο ότι τα άτομα περνούν από μια διαδικασία επαναπροσέγγισης του εαυτού, συνειδητοποίησης της ασθένειας, και προσαρμογής στις σωματικές αλλαγές που έφερε η ασθένεια (Bury, 1982. Charmaz, 1983. Fife, 1994). Αυτή η διαδικασία προσαρμογής και επαναπροσέγγισης μπορεί να οδηγήσει στη δημιουργία μιας νέας ταυτότητας (Asbring, 2001). Μέσα σε αυτή τη διαδικασία δεν χάνονται όλα τα στοιχεία του «εαυτού πριν την ασθένεια», αλλά οι πλευρές του εαυτού που παραμένουν βοηθούν στην δημιουργία της νέας ταυτότητας και της σύνδεσής της με την προηγούμενη ταυτότητα (Asbring, 2001).

Αρχικά, το άτομο νιώθει την ασθένεια να απειλεί τη ζωή του, ενώ στη συνέχεια παρακολουθεί την καθημερινή του ζωή να διαταράσσεται και τον τρόπο που το ίδιο συγχρωτίζεται με τους γύρω του να μεταβάλλεται, οδηγώντας έτσι και σε αλλαγές στον τρόπο που το ίδιο το άτομο βλέπει τον εαυτό του (Charmaz, 1995). Συγκεκριμένα, η αλλαγή ξεκινά από την επίγνωση ότι το σώμα δεν είναι πλέον υγιές (Charmaz, 1995), την απόδοση αιτιών, και στη συνέχεια, τον σχηματισμό υπαρξιακών ερωτημάτων. Δηλαδή αυτή η διαδικασία επανεξέτασης της ταυτότητας αφορά την προσαρμογή της εμπειρίας της ασθένειας στην υπάρχουσα ταυτότητα του ατόμου. Δεν είναι σύντομη και άμεση, αλλά προοδευτική, ενώ συνδέεται με πλήθος έντονων συναισθημάτων.

Ο καρκίνος του μαστού είναι μια ασθένεια η οποία εκτός από το ότι είναι απειλητική για τη ζωή, προσβάλλει το μαστό, το σύμβολο της γυναικείας θηλυκότητας, κι έχει αντίκτυπο τόσο στην καθημερινή ζωή όσο και στην ταυτότητα της γυναίκας. Όταν η γυναίκα είναι σε αναπαραγωγική ηλικία, εκτός από τις ανησυχίες για την εικόνα σώματος, έχει να αντιμετωπίσει την πιθανότητα αδυναμίας αναπαραγωγής (Kornblith, & Ligibel, 2003. Thaler-DeMers, 2001).

Σύμφωνα με τον Shanfield (1980), η νέα ταυτότητα χαρακτηρίζεται από εύκολη ανάκληση των συναισθημάτων και των σκέψεων που συνδέονται με την ασθένεια, από συναισθήματα αδυναμίας και ευαλωτότητας, καθώς και με έναν συνεχή φόβο επανεμφάνισης της ασθένειας.

Σε αρκετές περιπτώσεις συμπτώματα άγχους, κατάθλιψης και διαταραχής μετατραυματικού στρες εμμένουν στο χρόνο (Amir, & Ramati, 2002. Levine, Eckhardt, & Targ, 2005). Ωστόσο, η εμπειρία του καρκίνου δεν έχει το ίδιο αντίκτυπο για όλους. Παρόλο που η ρήξη φαίνεται να είναι εκεί, κάποια άτομα προσπαθούν να ελαχιστοποιήσουν την επίδραση της ασθένειας στην καθημερινή τους ζωή και να επανακτήσουν την προηγούμενη ταυτότητά τους, ενώ άλλα αντιμετωπίζουν την ασθένεια ως ευκαιρία για μεγάλες αλλαγές στον τρόπο ζωής (Vachon, 2001).

Αλλαγές στη Καθημερινή Ζωή

Η διάγνωση του καρκίνου του μαστού αποτελεί ένα κομβικό σημείο στη ζωή της γυναίκας, καθώς προκαλεί μία ρήξη στο βιογραφικό συνεχές της. Η ίδια η διάγνωση, το χειρουργείο, και οι θεραπείες που ακολουθούν προκαλούν αλλαγές στην καθημερινότητα. Η γυναίκα έρχεται αντιμέτωπη με τον κίνδυνο θανάτου, γεγονός που προκαλεί αλλαγές στον τρόπο που βλέπει το μέλλον της αλλά και εξετάζει το παρελθόν της. Με το πέρας των θεραπειών, κυρίως του χειρουργείου, η γυναίκα αναμένει ότι θα συνεχίσει τη ζωή της όπως πριν, όμως δεν επιστρέφει ολοκληρωτικά στην προηγούμενη ζωή της, καθώς με την πάροδο του χρόνου γεννιούνται νέα ερωτήματα, σκέψεις και προκλήσεις (Salander, Lilliehorn, Hamberg, & Kero, 2011).

Αυτό συμβαίνει κατ' αρχήν γιατί η ολοκλήρωση των θεραπειών δεν σηματοδοτεί το τέλος της εμπειρίας του καρκίνου του μαστού. Ο κίνδυνος επανεμφάνισης είναι ένα ζήτημα που απασχολεί τις γυναίκες και τις οικογένειές τους για όλη τη ζωή τους (Muzzin, Anderson,

Figueredo, & Gudelis, 1994. Mullan, 1984). Οι επαναληπτικοί έλεγχοι ανά μικρά χρονικά διαστήματα αρχικά, και ανά έτος αργότερα, υπενθυμίζουν στη γυναίκα την εμπειρία και την αναγκάζουν να συμβιβάσει την μέχρι εκείνη τη στιγμή καθημερινότητά της με την ταυτότητα της ασθενούς, και τον φόβο του θανάτου. (Mullan, 1985). Η βιβλιογραφία δείχνει ότι οι σωματικές αλλαγές, οι κοινωνικές δυσκολίες, τα υπαρξιακά ερωτήματα και οι καθημερινές προκλήσεις επηρεάζουν την ποιότητα της ζωής μιας γυναίκας που έχει βιώσει την εμπειρία του καρκίνου (Dow, Ferrell, Leigh, & Gulasekaram, 1996. Quigley, 1989).

Οι αλλαγές αφορούν και πρακτικές καθημερινές δυσκολίες όπως οικονομικά ζητήματα και δυσκολίες στον εργασιακό χώρο ή την εύρεση εργασίας (Maunsell, Brisson, Dubois, Lauzier, & Fraser, 1999. Spelten, Sprangers, & Verbeek, 2002). Επίσης, κάποιες αλλαγές προκύπτουν από τις ιατρικές οδηγίες. Τέτοιες ιατρικές οδηγίες αφορούν κυρίως αλλαγές οι οποίες ενδέχεται να μειώσουν τον κίνδυνο επανεμφάνισης, όπως αλλαγές στην διατροφή, την άσκηση, το σωματικό βάρος, την σεξουαλική υγεία, και την εργασία (Kissane, et al., 2010).

Τέλος, κάποια άτομα βλέπουν την εμπειρία του καρκίνου ως ένα σημείο καμπής στη ζωή τους και επιδίδονται σε ένα ευρύ φάσμα αλλαγών, όπως η αλλαγή της δουλειάς, η φροντίδα του αυτού, η έναρξη νέων δραστηριοτήτων, και η βελτίωση των σχέσεων με τους άλλους (Vachon, 2001). Επομένως, ο τρόπος που οι γυναίκες αντιδρούν στην εμπειρία του καρκίνου του μαστού, και ο τρόπος που αυτή επηρεάζει τη ζωή των ίδιων και των γύρων τους, εξαρτάται από τον τρόπο που η γυναίκα ζει την καθημερινή ζωή της (Salander, Lilliehorn, Hamberg, Kero, 2011).

Οικογενειακό Περιβάλλον

Η γυναίκα που νοσεί δεν είναι μόνο μία ασθενής, μπορεί να είναι σύζυγος, κόρη, μητέρα, φίλη. Αυτοί οι ρόλοι της δεν καταργούνται λόγω του νέου της «ρόλου» ως

ασθενούς, όμως μια σύζυγος ή μητέρα που νοσεί μπορεί να νιώθει ευάλωτη και αβέβαιη σχετικά με τους ρόλους της και τη σχέση της με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.

Όπως οι περισσότερες χρόνιες και απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, οι αλλαγές που φέρνει η ασθένεια επηρεάζουν τη ζωή και των άλλων μελών της οικογένειας. Οι αλλαγές αυτές μπορεί να αφορούν τόσο την καθημερινότητα και την ισορροπία της οικογένειας, όσο και τους ρόλους των μελών της και τις μεταξύ τους σχέσεις (Lewis, Ellison, & Fugate, 1985). Οι συγγενείς που ήταν παρόντες κατά τις θεραπείες, επηρεάζονται από τη μετάβαση της γυναίκας από ασθενή σε επιβιώσασα (Hewitt, Greenfield, & Stovall, 2005). Όπως είναι φυσικό, τα μέλη της οικογένειας ανησυχούν για την πορεία της ασθένειας και για την ψυχική κατάσταση της ασθενούς, και επηρεάζονται συναισθηματικά από την κατάσταση (Hewitt, Greenfield, & Stovall, 2005). Επίσης, καλούνται να αναγνωρίσουν ότι η ασθενής ίσως δεν είναι σε θέση να εκπληρώσει αποτελεσματικά τους ρόλους τους και τα προηγούμενα καθήκοντά της. Μία γυναίκα μετά το χειρουργείο πιθανότατα έχει περιορισμένη κινητικότητα στο χέρι, ιδιαιτέρως αν έχει προηγηθεί λεμφαδενικός καθαρισμός, ή ίσως οι παρενέργειες των θεραπειών την εμποδίζουν να ακολουθήσει το καθημερινό της πρόγραμμα, οδηγώντας στην ανάληψη των καθηκόντων της από τους συγγενείς.

Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων ο σύζυγος ή ο σύντροφος γίνεται ο πρωτεύων φροντιστής της ασθενούς με καρκίνο του μαστού, και βιώνει και ο ίδιος συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης (Grunfeld, et al., 2004). Επίσης, κατά τη διάρκεια των θεραπειών, οι υποχρεώσεις του νοικοκυριού μετατίθενται από την γυναίκα στα άλλα μέλη της οικογένειας, ιδιαιτέρως στους συζύγους. Για τους συζύγους νεαρότερης ηλικίας η ανάληψη αυτών των υποχρεώσεων φαίνεται να τους δημιουργεί μεγαλύτερα επίπεδα άγχους σε σχέση με συζύγους μεγαλύτερης ηλικίας (Northouse, 1994).

Για τα παιδιά η ικανότητά τους να κατανοήσουν την ασθένεια, αλλά και ο τρόπος με τον οποίο δέχονται τις αλλαγές και η συναισθηματική τους αντίδραση σε αυτές φαίνεται να

επηρεάζεται από το αναπτυξιακό επίπεδο στο οποίο βρίσκονται (Hilton, & Elfert, 1996.

Northouse, 1994). Για παράδειγμα, τα παιδιά ηλικίας έξι έως δέκα ετών παρουσιάζουν μικρότερα ποσοστά δυσφορίας από τους έφηβους, ενώ οι έφηβοι επιδεικνύουν υψηλότερα ποσοστά επιθετικότητας (Welch, Wadsworth, & Compas, 1996). Επίσης, ο τρόπος που αντιμετωπίζουν την κατάσταση διαφέρει ανάλογα με την ηλικία. Τα μικρότερα παιδιά συνήθως προσπαθούν να φροντίσουν την μητέρα, βοηθώντας στις δουλειές του σπιτιού και προσπαθώντας να είναι καλά (Issel, Ersek, & Lewis, 1990), ενώ οι έφηβοι προσπαθούν να διαχειριστούν την κατάσταση μέσω της πληροφόρησης σχετικά με την ασθένεια και τις θεραπείες (Davey, Askew, & Godette, 2003 . Hilton, & Gustavson, 2002).

Επίσης, τα παιδιά αναλαμβάνουν συχνά νέους ρόλους και καθήκοντα μετά τη διάγνωση του γονέα. Τέτοια καθήκοντα μπορεί να είναι δουλειές στο σπίτι ή η φύλαξη των μικρότερων αδερφών (Davey, Askew, & Godette, 2003. Nelson, Sloper, Charlton, & While, 1994). Η έρευνα των Spira και Kenemore (2000) έδειξε ότι τα κορίτσια ανησυχούσαν μήπως η αλλαγή ρόλων με τις μητέρες τους επηρέαζε τη μεταξύ τους σχέση την οποία ήθελαν να διατηρήσουν. Από την πλευρά τους οι γονείς φαίνεται ότι δεν αντιλαμβάνονται πάντα την δυσφορία των παιδιών ή την αλλαγή στη συμπεριφορά τους, η οποία οφείλεται στην ασθένεια του γονέα (Welch, Wadsworth, & Compas, 1996).

Οι γυναίκες-μέλη της οικογένειας είναι πιθανό να είναι περισσότερα ευάλωτα στη διάγνωση της ασθενούς, λόγω του φόβου για την δική τους υγεία και την πιθανότητα εμφάνισης καρκίνου του μαστού και στις ίδιες (Hasson-Ohayon, Goldzweig, Braun, & Galinsky, 2010. Lewis, & Hammond, 1996). Για παράδειγμα, σε μια ανάλυση της βιβλιογραφίας που ολοκληρώθηκε από τους Grabiak, Bender και Puskar (2007), έδειξε ότι οι έφηβες κόρες βίωναν εντονότερη δυσφορία και αρνητικές συνέπειες λόγω της ασθένειας του γονέα σε σχέση με τα αγόρια. Ενώ και για την μητέρα που νοσεί η πιθανότητα να νοσήσει

και η κόρη λόγω κληρονομικότητας είναι παράγοντας ανησυχίας και επίδρασης στην μεταξύ τους σχέση (Cappelli, et al., 2005).

Τα μέλη της οικογένειας και οι στενοί φίλοι είναι τα πρώτα άτομα από τα οποία η γυναίκα θα δεχτεί συναισθηματική και πρακτική στήριξη (Thewes, Buton, Girgis, & Pendlebury, 2004). Στην ποιοτική έρευνα των Thewes, Buton, Girgis και Pendlebury (2004), οι γυναίκες που συμμετείχαν υπογράμμισαν την σημασία που είχε για τις ίδιες να λαμβάνουν συναισθηματική στήριξη και από την οικογένειά τους. Η αντιλαμβανόμενη υποστήριξη από την οικογένεια φαίνεται να συνδέεται με λιγότερα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους (Edwards, & Clarke, 2004).

Ακόμα και μετά τις θεραπείες ή την περίοδο των πέντε ετών, τόσο η γυναίκα όσο και το περιβάλλον της ανησυχούν για τον κίνδυνο επανεμφάνισης και αυτή η αβεβαιότητα μπορεί να είναι συναισθηματικά δύσκολη (Oktay, Bellin, Scarvalone, Appling, & Helzlsouer, 2011). Αυτό που σύμφωνα με την βιβλιογραφία βοηθά στην προσαρμογή του ατόμου και της οικογένειας, κυρίως των παιδιών, στην αποδοχή της ασθένειας είναι η επικοινωνία ανάμεσα στα μέλη (Barnes, et al., 2000).

Συναισθηματική Προσαρμογή

Όπως αναφέρθηκε, η γυναίκα με διάγνωση καρκίνου βιώνει μία ρήξη στο βιογραφικό συνεχές της. Η διάγνωση κατακλύζει τη γυναίκα από συναισθήματα και σκέψεις, την στιγμή που καλείται να λάβει αποφάσεις, να ακολουθήσει ιατρικές οδηγίες και να δεχτεί την απειλή για την υγεία της. Η συναισθηματική αυτή δυσφορία απαντάται και κατά τη διάρκεια των θεραπειών αλλά και μετά από αυτές (Epping-Jordan, Compas, & Osowieki, 1999. Maunsell, Brisson, & Deschenes, 1992). Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία ένα σημαντικό ποσοστό περίπου 10 με 20 % των γυναικών με εμπειρία καρκίνου εκπληρώνουν τα κριτήρια για αγχώδεις διαταραχές (Burgess, et al., 2005. Love, Kissane, Bloch, & Clarke, 2002). Ωστόσο, η έρευνα

των Stanton, Danoff-Burg και Huggins (2002) δείχνει ότι οι επιβιώσαντες καρκίνου προσαρμόζονται ικανοποιητικά με το πέρασμα του χρόνου.

Αν και σε βάθος χρόνου φαίνεται να προσαρμόζονται και η αναφερόμενη δυσφορία να μειώνεται, οι περισσότερες γυναίκες βιώνουν άγχος και φόβο στην ιδέα ότι μπορεί να επανεμφανιστεί ο καρκίνος. Ενδεικτική είναι η έρευνα του Polinsky (1994), στην οποία το 89% των 200 συμμετεχουσών με εμπειρία καρκίνου του μαστού ανέφερε ότι έχει κάνει σκέψεις σχετικά με την επανεμφάνιση της ασθένειας. Όταν εμφανίζουν κάποιο σωματικό σύμπτωμα, το μεταφράζουν ως σύμπτωμα επανεμφάνισης και τα επίπεδα άγχους τους αυξάνονται (Allen, Savadatti, Gurmankin-Levy, 2008. Thewes, Butow, Girgis, & Pendlebury, 2004).

Είναι σημαντικό να επισημανθεί ότι η ανθεκτικότητα και ο χρόνος και τρόπος προσαρμογής της κάθε γυναίκας ποικίλλει. Ένα μεγάλο ποσοστό γυναικών, οι οποίες έχουν λάβει πρόσφατα τη διάγνωση καρκίνου του μαστού, πληροί τα κριτήρια για τη διάγνωση κάποιες ψυχιατρικής διαταραχής, όπως κατάθλιψη. Το ποσοστό αυτό μειώνεται με το πέρασμα του χρόνου, με σημαντική μείωση μετά τα πέντε χρόνια. Ωστόσο, καταθλιπτικά συμπτώματα είναι δυνατόν να παραμείνουν ακόμα και 20 χρόνια μετά τη διάγνωση, αναδεικνύοντας έτσι τόσο το συναισθηματικό αντίκτυπο της διάγνωσης όσο και τη διαφορετικότητα των περιπτώσεων και των ατόμων στην προσαρμογή (Kornblith, et al., 2003. Kornblith, & Ligibel, 2003). Στρεσογόνοι παράγοντες οι οποίοι δεν σχετίζονται με την διάγνωση άμεσα είναι δυνατόν να επιδεινώσουν την ψυχολογική δυσφορία που δημιουργείται λόγω της νόσου (Kornblith, et al., 2003).

Οι παράγοντες που επιδρούν στην προσαρμογή ή όχι του ατόμου στην ασθένεια χωρίζονται σε δύο κύριες κατηγορίες: τους παράγοντες που αφορούν το ίδιο το άτομο και τους παράγοντες που αφορούν την ασθένεια. Οι παράγοντες που αφορούν το άτομο αναφέρονται στην ψυχολογική κατάσταση του ατόμου πριν την διάγνωση, το κοινωνικό

δίκτυο, ο σύντροφος, και το κοινωνικό πλαίσιο μέσα στο οποίο ενθαρρύνεται να μοιραστεί την εμπειρία της ασθένειας ή να την κρύψει. Οι παράγοντες που αφορούν την ασθένεια αναφέρονται στην έκταση της ασθένειας, το αν μπορεί να αφαιρεθεί αποτελεσματικά χειρουργικά, η ψυχολογική διαχείριση της κατάστασης από το ιατρικό προσωπικό και η σχέση μεταξύ γιατρού και ασθενή (Holland, & Mastrovito, 1980).

Άλλες σωματικές καταστάσεις που επηρεάζουν την συναισθηματική τους κατάσταση για αρκετό καιρό μετά τις θεραπείες είναι η εικόνα του εγχειρισμένου μαστού, η γενικότερη εικόνα σώματος, η σεξουαλική ζωή, καθώς και παρενέργειες των θεραπειών που ίσως εμμένουν στο χρόνο (Ganz, Rowland, Desmond, Meyerowitz, & Wyatt, 1998. Leventhal, & Shearer, 1989. Thewes, Buton, Girgis, & Pendlebury, 2004).

Η κοινωνική στήριξη λοιπόν φαίνεται ότι μπορεί να βοηθήσει την προσαρμογή της γυναίκας στην ασθένεια και την ευημερία της. οι ομάδες αυτοβοήθειας και οι ομάδες ομοτίμων στις οποίες συμμετέχουν άτομα με κοινές εμπειρίες μπορούν να προσφέρουν την υποστήριξη αποτελεσματικά. Η βιβλιογραφία δείχνει ότι προγράμματα ομαδικής στήριξης τα οποία προσφέρονται σε γυναίκες με καρκίνο του μαστού συνδέονται με καλύτερη προσαρμογή των συμμετεχουσών στην ασθένεια (Campbell, Phaneuf, & Deane, 2004. Krippendorff, 1998). Ειδικότερα, οι γυναίκες που συμμετέχουν στα προγράμματα βρέθηκαν να εμφανίζουν βελτιωμένες ικανότητες διαχείρισης καταστάσεων, αίσθημα σιγουριάς και ομαλότητας, εξομάλυνση αισθημάτων απομόνωσης, ανταλλαγή καίριων πληροφοριών, καλύτερη κατανόηση της ίδιας της εμπειρίας της ασθένειας και καλύτερη ποιότητα ζωής (Ashbury, Cameron, Mercer, Fitch, & Nielsen, 1998. Campbell, Phaneuf, & Deane, 2004).

Σε προγράμματα ομοτίμων που αφορούν ασθένειες, συνηθίζεται άτομα που έχουν την εμπειρία της ασθένειας, να εκπαιδεύονται ώστε να αποκτήσουν κοινωνικές δεξιότητες και γνώσεις ώστε να υποστηρίξουν άλλα άτομα με την ίδια ασθένεια. Οι περισσότερες έρευνες αναφέρονται στην αποτελεσματικότητα αυτών των προγραμμάτων για τις γυναίκες με

καρκίνο του μαστού που ζητούν υποστήριξη. Αν και υπάρχει ένας περιορισμένος αριθμός ερευνών, από τα ευρήματά τους φαίνεται ότι οφέλη έχουν και οι γυναίκες που έχοντας βιώσει την εμπειρία της νόσου, αποφασίζουν να εκπαιδευτούν ώστε να παρέχουν στήριξη (Matthews, Baker, Hann, Denniston, & Smith, 2002). Παραδείγματα απολαβών που έχουν από τα προγράμματα οι γυναίκες που προσφέρουν στήριξη είναι αυξημένα επίπεδα κοινωνικής λειτουργικότητας, ευεξίας και ζωτικότητας, και ικανοποίηση από την ικανότητά τους να εκτελούν καθημερινές εργασίες και να συγχρωτίζονται με φίλους (Matthews, Baker, Hann, Denniston, & Smith, 2002).

Οι σημαντικές αλλαγές που βιώνει μία γυναίκα με καρκίνο του μαστού, η προσαρμογή της στην ασθένεια και ο τρόπος που αποφασίζει εν τέλει να αποδεχτεί και να αξιοποιήσει αυτή την εμπειρία της, σε συνδυασμό με την χρονιότητα και τα ποσοστά επιβίωσης του καρκίνου του μαστού καθιστούν την μελέτη της συνολικής εμπειρίας αυτών των γυναικών σημαντική.

Στη παρούσα έρευνα έγινε προσπάθεια να μελετηθούν οι εμπειρίες και οι αφηγήσεις γυναικών με καρκίνο του μαστού οι οποίες επέλεξαν να αξιοποιήσουν την δική τους εμπειρία, υποστηρίζοντας άλλες γυναίκες με την ίδια διάγνωση. Δηλαδή ο πληθυσμός που μας ενδιαφέρει είναι γυναίκες με εμπειρία καρκίνου του μαστού, οι οποίες δεν προσπάθησαν να αποφύγουν οποιαδήποτε σχέση με χώρους που θα τους θύμιζαν την εμπειρία αυτή, αλλά οργανώθηκαν σε μια ομάδα υποστήριξης ομοτίμων, η οποία δρα κυρίως σε ογκολογικές κλινικές και νοσοκομεία, και στηρίζουν γυναίκες με την ίδια εμπειρία.

Με άλλα λόγια, η ποιοτική αυτή μελέτη αποσκοπεί να διερευνήσει με ποιον τρόπο συνδέεται η εμπειρία του καρκίνου του μαστού με την απόφαση μιας γυναίκας να ενταχτεί σε μια εθελοντική ομάδα υποστήριξης. Επίσης, τα ευρήματα αυτής της έρευνας στόχο έχουν να διευρύνουν την υπάρχουσα βιβλιογραφία και να δώσουν νέες πληροφορίες σχετικά με τον

τρόπο που βιώνει σήμερα μία γυναίκα, την τότε εμπειρία του καρκίνου μέσα από τα μάτια πλέον της ταυτότητάς της ως εθελόντριας.

Θεωρητικό Πλαίσιο

Βιογραφική Ρήξη και Μεταχιμακότητα

Αυτό το κεφάλαιο περιγράφει τις θεωρίες οι οποίες θα μας βοηθήσουν να καταλάβουμε την εμπειρία των γυναικών με καρκίνο του μαστού όπως οι ίδιες την αντιλαμβάνονται αρκετά χρόνια μετά την διάγνωση, και υπό το πρίσμα του εθελοντισμού. Το θεωρητικό πλαίσιο προέκυψε από τις πρώτες αναλύσεις και χρησίμευσε ως εργαλείο ανάλυσης και καλύτερης ερμηνείας των δεδομένων. Στην Φαινομενολογική Ερμηνευτική Ανάλυση, η οποία χρησιμοποιείται στην παρούσα έρευνα, δεν γίνεται προσπάθεια απόδειξης μιας θεωρίας, αλλά ο στόχος είναι η εξερεύνηση της εμπειρίας των συμμετεχουσών (Smith, & Osborn, 2003). Η θεωρία της βιογραφικής ρήξης του Bury (1982) και η έννοια της μεταχιμακότητας (Turner, 1969), είναι χρήσιμες θεωρητικές δομές με τις οποίες μπορούν να περιγραφούν τα εξαγόμενα από τις συνεντεύξεις θέματα.

Στην Δύση, το κυρίαρχο βιοϊατρικό μοντέλο επηρεάζει τον τρόπο που αντιμετωπίζουμε τις ασθένειες, κυρίως τις χρόνιες, όπως ο καρκίνος, ο διαβήτης, και οι καρδιαγγειακές ασθένειες. Ο Bury(1982) περιγράφει τις χρόνιες ασθένειες ως ένα αποδιοργανωτικό για τη ζωή γεγονός, η οποία δημιουργεί μια αλλαγή των στοιχείων της ζωής που έως εκείνη τη στιγμή θεωρούνταν σταθερά. Αυτή η αλλαγή οδηγεί σε μια επανεξέταση της βιογραφίας του ατόμου και της ιδέας του εαυτού του. Η αίσθηση της ταυτότητας, της καθημερινής ζωής και του τι συνιστά ποιότητα ζωής διαταράσσονται (France, Hunt, Dow, & Wyke., 2013). Με άλλα λόγια, ο τρόπος που το άτομο ορίζει τον εαυτό του διαταράσσεται όχι μόνο ως προς το παρόν του, αλλά και ως προς το παρελθόν και μέλλον του, καθώς οι εμπειρίες του πλέον διαχωρίζονται σε «πριν» και «μετά» τον καρκίνο,

δημιουργώντας ένα διακριτό δίπολο στην βιογραφική ροή (Corbin, & Strauss, 1985. Glaser & Strauss, 1968).

Οι θεωρητικοί διαφωνούν μεταξύ τους ως προς το ποια είναι η στιγμή της βιογραφικής ρήξης. Σύμφωνα με τον Holmberg (2014) η στιγμή της βιογραφικής ρήξης ξεκινά όταν η γυναίκα ακούσει τη διάγνωση του καρκίνου, ενώ οι Liamputtong και Suwankhong (2015) υποστηρίζουν ότι οι πρώτες ενδείξεις της ρήξης εμφανίζονται με την υποψία των πρώτων συμπτωμάτων.

Σε περιπτώσεις όπως ο καρκίνος του μαστού, στις οποίες τα άτομα λαμβάνουν διάγνωση προτού νιώσουν ασθενείς ή σωματικώς αδύναμοι, περιγράφονται επαρκώς από τον όρο μεταιχμιακότητα. Ο όρος μεταιχμιακότητα αναφέρεται ουσιαστικά σε μια ενδιάμεση κατάσταση στην οποία βρίσκεται ένα άτομο (Turner, 1969). Η μεταίχμια αυτή κατάσταση χαρακτηρίζεται από αβεβαιότητα, ασαφή όρια και περιθωριοποίηση (Turner, 1969). Μία γυναίκα με διάγνωση καρκίνου του μαστού, η οποία έχει ολοκληρώσει τις θεραπείες, βρίσκεται συχνά σε μια τέτοια μεταιχμιακή κατάσταση, ανάμεσα στην ταυτότητα της ασθενούς και στην επιθυμία για επιστροφή στην «φυσιολογική» κατάσταση πριν την διάγνωση (Blows, Bird, Seymour, & Cox, 2012., Crouch & McKenzie, 2000).

Η «βιογραφική διευκόλυνση» είναι μια διαδικασία η οποία αφορά την προσπάθεια του ατόμου να αναλάβει δράση ώστε να επιτύχει μια αίσθηση ελέγχου και ισορροπίας στην βιογραφική ασυνέχεια που επέφερε η βιογραφική ρήξη (Corbin, & Strauss, 1987). Ο στόχος είναι να διατηρηθούν σημαντικά στοιχεία του εαυτού, να ανακαλυφθούν νέα και να επανεξεταστούν όσα δεν ταιριάζουν πλέον.

Στην Ελλάδα, κάποιες έρευνες έχουν μελετήσει την ρήξη που προκαλεί η διάγνωση του καρκίνου του μαστού στο βιογραφικό συνεχές και την αίσθηση του εαυτού μιας γυναίκας. Βάρος δίνεται στον ρόλο του πληγωμένου στήθους και τον τρόπο που εκκινεί μία διαδικασία σχεδόν αναγκαστικής αναδόμησης της ταυτότητας, της εικόνας του εαυτού και

των αξιών της γυναίκας (Alexias, Tzanakis, & Savvakis, 2015). Η διαχείριση της ασθένειας και της βιογραφικής ρήξης, καθώς και οι αλλαγές που αυτές φέρνουν, μπορεί να ακολουθήσει πολλά μονοπάτια. Κάποιες γυναίκες χρησιμοποιούν το πληγωμένο σώμα και την αναδημιουργημένη ερμηνεία του εαυτού ως μέσο πολιτικοποίησης και κινητοποίησης (Alexias, Tzanakis, & Savvakis, 2015). Με αυτό τον τρόπο ο καρκίνος του μαστού, μέσω της βιογραφικής αναδιάρθρωσης, επαναπροσδιορίζει την κοινωνική ταυτότητα και δίνει έμφαση στη συμβολή και την δέσμευση του ατόμου, αποτρέποντάς το από την απομόνωση και την στροφή στον εσωτερικό εαυτό (Savvakis, Tzanakis, & Alexias, 2015).

Η βιογραφική ρήξη και η μεταιχμακότητα είναι δύο έννοιες που φαίνεται να εφαρμόζονται στην εμπειρία του καρκίνου του μαστού, καθώς βοηθούν στην βαθύτερη κατανόηση τόσο της εμπειρίας της διάγνωσης και των θεραπειών, όσο και των επακόλουθων αποφάσεων που έλαβαν οι γυναίκες και του τρόπου αντιμετώπισης της ρήξης.

Η Αρχή της Θεραπείας Βοηθού (The Helper-Therapy Principle)

Τα προγράμματα ομοτίμων χρησιμοποιούνται συχνά για την υποστήριξη γυναικών με καρκίνο του μαστού (Power, & Hegarty, 2010.). Αρκετές θεωρίες έχουν συνδεθεί με τα προγράμματα ομοτίμων και την αποτελεσματικότητά τους, όπως η Θεωρία Κοινωνικής Σύγκρισης (Festinger, 1954) και η Θεωρία Κοινωνικής Μάθησης (Bandura, 1977). Η θεωρία που ενδιαφέρει την συγκεκριμένη έρευνα όμως είναι η Αρχή της Θεραπείας Βοηθού (Riessman, 1965).

Η συγκεκριμένη θεωρία δίνει έμφαση στην επίδραση των προγραμμάτων ομοτίμων στα άτομα που προσφέρουν υποστήριξη παρά σε αυτά που δέχονται, καθώς σύμφωνα με τον συγγραφέα, αυτό το άτομο «βελτιώνεται» και τονίζει ότι τόσο τα άτομα που προσφέρουν υποστήριξη όσο και τα άτομα που δέχονται υποστήριξη ωφελούνται εξίσου (Riessman, 1965). Σύμφωνα με τον συγγραφέα το άτομο που προσφέρει υποστήριξη σε προγράμματα

ομοτίμων ωφελούνται από αυτό μέσα από διαφορετικούς μηχανισμούς. Η βελτίωση της αυτό-εικόνας, η οποία συντελείται μέσα από την αναγνώριση του ατόμου ότι βοηθώντας ένα άτομο που βρίσκεται σε ανάγκη, κάνει κάτι αξιόλογο, και η δέσμευση σε έναν ρόλο μέσω της υποστήριξης, αποτελούν δύο τέτοιους μηχανισμούς.

Άλλοι μηχανισμοί που φαίνεται να λειτουργούν θετικά για το άτομο που προσφέρει φροντίδα είναι η υιοθέτηση ενός ρόλου που λειτουργεί ως πρότυπο και αναγνωρίζεται από την κοινωνία ως αξιόλογος, προσφέροντας στο άτομο πρόσβαση σε ευκαιρίες και σε μια κοινωνική κατάσταση με αξία και σημαντικότητα. Η πίστη ότι για να μπορεί ένα άτομο να βοηθήσει άλλους, τότε το ίδιο πρέπει να είναι καλά, είναι μια θεώρηση που μπορεί να βοηθήσει το άτομο. Σε συνδυασμό με το γεγονός ότι η ανάληψη ενός ρόλου φροντίδας με υποχρεώσεις μπορεί να λειτουργήσει ως απόσπαση από το δικό του πρόβλημα και τις ανησυχίες του, είναι δυνατόν να προσφέρει πλούσια οφέλη στο άτομο (Riessman, 1965).

Η συγκεκριμένη θεωρία φαίνεται να υποστηρίζεται από σχετικές έρευνες, όπως αυτή του Melkman και των συνεργατών του (2015). Σε αυτή την έρευνα μελετήθηκαν άτομα που προσέφεραν εθελοντικά βοήθεια τα οποία ανέφεραν ότι ένιωθαν ότι έπρεπε και ότι επιθυμούσαν να προσφέρουν βοήθεια σε άλλους και ότι πίστευαν ότι είχαν την ικανότητα να το φέρουν εις πέρας. Επίσης, ανέφεραν ότι αυτή η εμπειρία τους έδωσε μία αίσθηση κανονικότητας και σκοπού στη ζωή τους και βελτίωσε την αυτό-αποτελεσματικότητά τους και τις κοινωνικές τους δεξιότητες (Melkman, Mor-Salwo, Mangold, Zeller, & Benbenishty, 2015).

Σύμφωνα με την έρευνα του Alexias και των συνεργατών του (2015), γυναίκες με εμπειρία καρκίνου του μαστού που συμμετέχουν σε προγράμματα φροντίδας και υποστήριξης, αντικαθιστούν τους παραδοσιακούς τους ρόλους, οι οποίοι έχουν πληγεί από την διάγνωση, με αυτούς των γυναικών-φροντιστών.

Μέθοδος

Στην παρούσα ποιοτική έρευνα διερευνούνται οι εμπειρίες, τα βιώματα και τα υποκειμενικά νοήματα που έχουν προσδώσει οι συμμετέχουσες στην ασθένειά τους και την επιλογή τους να γίνουν εθελόντριες σε προγράμματα ομοτίμων. Γι' αυτό το λόγο, η έρευνα επικεντρώθηκε σε γυναίκες με εμπειρία καρκίνου του μαστού πριν από τουλάχιστον πέντε χρόνια, οι οποίες δεν νοσούν πλέον, έχουν λάβει εκπαίδευση εθελόντριας και έχουν στηρίξει άλλες γυναίκες με εμπειρία καρκίνου του μαστού.

Συμμετέχουσες

Στη συγκεκριμένη ποιοτική έρευνα συμμετείχαν 10 συμμετέχουσες, οι οποίες ήταν μέλη ενός συλλόγου ασθενών, ο οποίος για λόγους προστασίας δεδομένων θα αποκαλείται εφεξής ο Σύλλογος. Ο Σύλλογος παρέχει υποστήριξη σε γυναίκες με καρκίνο του μαστού σε ζητήματα πρακτικά και ψυχολογικά. Επίσης, στα πλαίσια του Συλλόγου, τα μέλη τα οποία έχουν συμπληρώσει τα τρία έτη από το τέλος των θεραπειών τους, μπορούν να εκπαιδευτούν ως εθελόντριες σε ένα πρόγραμμα ομότιμης υποστήριξης.

Ο αριθμός των συμμετεχουσών θεωρείται κατάλληλος για την Ερμηνευτική Φαινομενολογική ανάλυση (Benner, 1994). Τα κριτήρια που τέθηκαν ήταν : 1) η γυναίκα να έχει νοσήσει από καρκίνο του μαστού στο παρελθόν, 2) να έχει λάβει εκπαίδευση ως εθελόντρια στο πρόγραμμα αυτοβοήθειας, 3) να έχει παρέχει στήριξη ως εθελόντρια σε γυναίκες με διάγνωση καρκίνου του μαστού. Αν και δεν ζητήθηκε, υπήρχε διαφοροποίηση στις ηλικίες, την ηλικία διάγνωσης και τα χρόνια που έχουν περάσει από τη διάγνωση. Αυτό ήταν ένα θετικό στοιχείο της έρευνας καθώς η βιβλιογραφία δείχνει ότι αυτά τα χαρακτηριστικά επηρεάζουν τις εμπειρίες των γυναικών με καρκίνο του μαστού (Arndt, et al., 2004. Sammarco, 2001).

Συγκεκριμένα, Στην έρευνα συμμετείχαν 10 γυναίκες εθελόντριες με εμπειρία καρκίνου του μαστού. Οι σημερινές τους ηλικίες τους κυμαίνονταν από 42 έως 65 ετών. Ενώ

τα έτη που είχαν περάσει από τη διάγνωση έως τη στιγμή της συνέντευξης, κυμαίνονταν από πέντε έως είκοσι πέντε χρόνια. Αντίστοιχα, τα χρόνια που διατελούσαν εθελόντριες ξεκινούσαν από τα δύο χρόνια έως τα είκοσι. Από τις δέκα γυναίκες, οι επτά ήταν έγγαμες τη στιγμή της συνέντευξης, δύο διαζευγμένες, και μία χήρα. Εννέα στις δέκα γυναίκες είχαν παιδιά. Μία συνοπτική παρουσίαση της κάθε συμμετέχουσας είναι σημαντική για την κατανόηση των λεγομένων τους και της εμπειρίας τους.

Η Β., είναι 61 ετών, έγγαμη μητέρα. Διαγνώστηκε πριν από 16 όταν αντιλήφθηκε μόνη της τις αλλαγές στο στήθος. Έχει κάνει ολική μαστεκτομή, χημειοθεραπείες, ακτινοθεραπείες, και ορμονοθεραπεία, ενώ δεν έχει κάνει πλαστική αποκατάσταση από δική της επιλογή. Μετά τη διάγνωση άλλαξαν πολλά για την ίδια. Σταμάτησε να εργάζεται ως καθηγήτρια, μετακόμισε, αναθεώρησε τις φιλικές της σχέσεις, και αντιμετώπισε τις έφηβες κόρες της. Εκπαιδεύτηκε ως εθελόντρια πριν από 7 χρόνια.

Η Π. Μ. είναι 72 ετών, έγγαμη μητέρα. Διαγνώστηκε πριν από 13 χρόνια. Πέρασε μία δύσκολη περίοδο χημειοθεραπειών με πολλές παρενέργειες. Παρ' όλα αυτά, η ίδια θεωρεί ότι ο καρκίνος του μαστού της άλλαξε τη ζωή, γιατί πλέον είναι περισσότερο ανεξάρτητη και όπως λέει η ίδια «έφτιαξε τη ζωή της». Έγινε εθελόντρια πριν από εννέα χρόνια, επειδή ήθελε να βοηθήσει τον σύλλογο που την στήριξε και να προσφέρει τη στήριξη που η ίδια έλαβε.

Η Άν. είναι 58 ετών, έγγαμη, χωρίς τέκνα, η οποία διαγνώστηκε πριν από οχτώ χρόνια. Όπως λέει η ίδια η διάγνωση δεν ήρθε σαν έκπληξη, καθώς έκανε πολλές εξωσωματικές στο παρελθόν, οι οποίες επιβάρυναν τον οργανισμό της. Με τον σύλλογο ήρθε σε επαφή όταν αναζήτησε ψυχολογική υποστήριξη. Έγινε εθελόντρια γιατί ήθελε να προσφέρει, όμως δεν νιώθει έτοιμη να κάνει στήριξη σε γυναίκες που νοσηλεύονται, γιατί όπως λέει η ίδια «δεν έχει εμπιστοσύνη στον εαυτό της αν μπορεί να το κάνει». Η στήριξη που προσφέρει είναι στα γραφεία του συλλόγου και τηλεφωνική στήριξη.

Η Φ. είναι 54 ετών, έγγαμη μητέρα. Διαγνώστηκε πριν από 11 χρόνια. Η αποκάλυψη στις κόρες της έγινε από τον σύζυγό της, γιατί η ίδια «δεν ήθελε να τις τρομάξει». Μετά τις χημειοθεραπείες προσπαθούσε να νιώθει καλά. Συνέχιζε να εργάζεται σε οικογενειακή επιχείρηση για να μην «σκέφτεται διάφορα» όταν έμενε στο σπίτι. Ζήτησε στήριξη από τον σύλλογο 2 χρόνια μετά τις θεραπείες, ενώ έγινε εθελόντρια για να βοηθήσει τις γυναίκες που «περνάνε τώρα αυτό το Γολγοθά».

Η Ι. είναι 60 ετών, ελεύθερη μητέρα. Νόσησε πριν από 24 χρόνια όταν ζούσε στο εξωτερικό και υπεβλήθη σε μαστεκτομή, και ταυτόχρονες χημειοθεραπείες και ακτινοθεραπείες. Είχε στην οικογένειά της ιστορικό καρκίνου του μαστού. Όταν ξεπέρασε την επικίνδυνη για υποτροπή περίοδο των πέντε ετών, έκανε μεγάλες αλλαγές στη ζωή της, όπως η επιστροφή στην Ελλάδα, και ο χωρισμός με τον σύντροφό της. Έλαβε εκπαίδευση ως εθελόντρια για να προσφέρει κατάλληλη στήριξη σε γυναίκες που ζητούσαν τη στήριξή της λόγω της κοινής τους εμπειρίας.

Η Ν.Τ. είναι 55 ετών, διαζευγμένη μητέρα. Διαγνώστηκε πριν από οχτώ χρόνια, μετά από πολλές εξετάσεις που δεν έδειχναν τον όγκο. Έχει υποβληθεί σε μαστεκτομή και λεμφαδενικό καθαρισμό. Όταν η ίδια ήταν ασθενής είχε αρνηθεί στήριξη από εθελόντρια. Όταν ολοκληρώθηκαν οι θεραπείες ζήτησε μόνη της στήριξη από το σύλλογο. Όταν έμαθε τη διάγνωση προσπάθησε να τακτοποιήσει τις «εκκρεμότητες» της. Πήρε διαζύγιο. Έγινε εθελόντρια πριν από πέντε χρόνια. Η εθελοντική στήριξη της δίνει χαρά, αλλά την αγχώνουν τα περιστατικά μετάστασης παρόλο που δεν κάνει στήριξη σε τέτοια περιστατικά.

Η Π., 57 ετών, είναι μητέρα ενός γιου. Διαγνώστηκε πρώτη φορά πριν από 25 χρόνια και υποβλήθηκε σε ογκεκτομή, ενώ νόσησε δεύτερη φορά πριν από 18 χρόνια, και υποβλήθηκε σε ογκεκτομή και ακτινοθεραπεία. Περιγράφει κάπως αποστασιοποιημένα εκείνη την περίοδο. Έγινε εθελόντρια πριν από 11 χρόνια, μετά το θάνατο του συζύγου της από καρκίνο.

Η Α.Μ. είναι 42 ετών, έγγαμη μητέρα. Διαγνώστηκε πριν από 8 χρόνια όταν ο γιατρός της πρότεινε να ξεκινήσει μαστογραφίες. Υποβλήθηκε σε αμφοτερόπλευρη μαστεκτομή και ταυτόχρονη πλαστική αποκατάσταση. Το 2015 υποβλήθηκε και σε προληπτική ωθηκεκτομή. Δεν αποκάλυψε στη μητέρα της την διάγνωση μέχρι να γίνει το χειρουργείο. Πριν την πρώτη της χημειοθεραπεία ήρθε σε επαφή με μια εθελόντρια, η οποία της έκανε πολύ θετική εντύπωση. Μετά τη διάγνωση σταμάτησε την εργασία της και άλλαξε τις προτεραιότητές της. Είναι εθελόντρια δύο χρόνια και δηλώνει ότι νιώθει ικανοποίηση από τον εθελοντισμό, ακόμα και αν υπάρχουν στιγμές που την «φορτίζουν».

Η Θ. είναι 56 ετών έγγαμη μητέρα. Νόσησε πριν από 14 χρόνια και υποβλήθηκε σε μαστεκτομή, χημειοθεραπείες και ορμονοθεραπείες. Ανακάλυψε τον όγκο ενώ ήταν σε διακοπές με τα παιδιά της. Αναφέρει ότι η διάγνωση δεν έφερε αλλαγές στη καθημερινή της ζωή, αλλά έφερε αλλαγές στις προτεραιότητές της. Έγινε εθελόντρια πριν από 10 χρόνια, γιατί από τη δική της εμπειρία θεωρούσε το έργο των εθελοντριών σημαντικό. Πιστεύει ότι οι εθελόντριες καλύπτουν κενά που θα έπρεπε να καλύπτουν επαγγελματίες διορισμένοι από το κράτος.

Η Ν. Α. είναι 65 ετών, έγγαμη μητέρα. Διαγνώστηκε πριν από 25 χρόνια όταν δεν υπήρχε ιδιαίτερη πληροφόρηση για τον καρκίνο του μαστού. Ο σύζυγος της λόγω εργασίας έλειπε την περίοδο της διάγνωσης, και στηρίχτηκε στις κόρες της. Η μητέρα της το έμαθε τυχαία στο νοσοκομείο μετά την εγχείρηση. Έκανε μαστεκτομή και χημειοθεραπείες, αλλά δεν έχασε τα μαλλιά της. Έμεινε έγκυος μετά τη διάγνωση και ο γιατρός δεν της επέτρεψε να συνεχίσει τη κύηση για λόγους υγείας. Η μία της κόρη είναι θετική στα κληρονομικά γονίδια που σχετίζονται με τον καρκίνο του μαστού. Η ίδια έκανε πλαστική αποκατάσταση πέντε χρόνια μετά. Για την Ν. Α. ο εθελοντισμός προσφέρει περισσότερα σε αυτήν απ' όσα δίνει η ίδια.

Παραγωγή Δεδομένων

Μεταξύ του Ιουνίου και Αυγούστου 2016 διεξήχθησαν 10 ημιδομημένες συνεντεύξεις, στα γραφεία του Συλλόγου στην Αθήνα. Η υπεύθυνη του προγράμματος αυτοβοήθειας παρέπεμψε την ερευνήτρια σε μια τηλεφωνική λίστα με συμμετέχουσες οι οποίες προσφέρουν στήριξη. Η ερευνήτρια είχε τηλεφωνική επικοινωνία μαζί τους, στην οποία έγιναν οι πρώτες συστάσεις και αναφέρθηκε ο σκοπός της έρευνας. Με κάποιες από τις εθελόντριες η αρχική επικοινωνία έγινε εξ' αρχής στα γραφεία του Συλλόγου. Η ώρα της συνέντευξης συμφωνήθηκε και από τα δύο μέρη.

Τη μέρα της συνέντευξης η διαδικασία που ακολουθήθηκε ήταν η εξής: μετά τις πρώτες συστάσεις, η ερευνήτρια οδηγούσε την συμμετέχουσα σε ένα ανεξάρτητο γραφείο το οποίο της είχε παραχωρηθεί για αυτό το σκοπό ώστε να υπάρχει προστασία των προσωπικών δεδομένων της γυναίκας από τρίτους. Στη συνέχεια η ερευνήτρια υπενθύμιζε τον σκοπό της έρευνας και ενημέρωνε την συμμετέχουσα ότι θα τηρηθεί ανωνυμία για την προστασία των προσωπικών της δεδομένων και ότι οποιαδήποτε στιγμή επιθυμούσε μπορούσε να διακόψει τη συνέντευξη και να αποσύρει τη συνέντευξή της από την έρευνα. Μετά την προφορική αναφορά σε ότι αφορούσε την προστασία της την δινόταν μια αίτηση γραπτής συναίνεσης, την οποία, αφού πρώτα διάβαζε προσεχτικά, την υπέγραφε. Έπειτα ξεκινούσε η συνέντευξη και η μαγνητοφώνηση της. Το περιεχόμενο των συνεντεύξεων μεταγράφηκε σε γραπτό λόγο και αναλύθηκε.

Ανάλυση Δεδομένων

Εκτός από το θεωρητικό πλαίσιο το οποίο, όπως προαναφέρθηκε, λειτούργησε ως εργαλείο ερμηνείας των αποτελεσμάτων, για την ανάλυση δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση (IPA), η οποία συνδυάζει τις αρχές δύο ρευμάτων, της Φαινομενολογίας και της Ερμηνευτικής (Smith, 1999). Η φαινομενολογία στην έρευνα

εστιάζει στην ανθρώπινη εμπειρία και το νόημα του κόσμου για ένα άτομο όπως αυτό σχηματίζεται μέσα από την υποκειμενική εμπειρία και αναγνωρίζει ότι η έρευνα είναι μία δυναμική εμπειρία (Finlay, 2009. Langdridge, 2007). Οτιδήποτε εμπίπτει στην συνείδησή μας, είτε αληθινό είτε φανταστικό, είναι ένα πιθανό αντικείμενο της φαινομενολογίας, καθώς η συνείδηση είναι το μέσο των ανθρώπων να έρθουν σε επαφή με το περιβάλλον τους (van Manen, 1990).

Σύμφωνα με τον Smith (2004) η Φαινομενολογική Ερμηνευτική Ανάλυση επικεντρώνεται στην εμπειρία του ατόμου, με βάση την φαινομενολογία, και συνδέεται με την ερμηνευτική θεωρία, ως προς την αναγνώριση της δυναμικής παρουσίας του ερευνητή κατά την έρευνα και την ανάλυση.

Στη παρούσα έρευνα, στα πλαίσια της πρακτικής μου άσκησης, ήρθα σε επαφή με το χώρο του συλλόγου, εξοικειώθηκα με την λειτουργία του προγράμματος των εθελοντών και ήρθα σε επαφή με γυναίκες με εμπειρία μαστού τόσο νέων ασθενών όσο και εθελοντριών του συλλόγου. Αυτό βοήθησε στην προσαρμογή μου απέναντι στο θέμα και το χαρακτήρα του υπό μελέτη φαινομένου, όπως αναφέρει ο van Manen (1990). Ενέργεια που διευκόλυνε τις συνεντεύξεις και την ανάλυση, καθώς, η IPA αναγνωρίζει ότι η πρόσβαση του ερευνητή στην προσωπική εμπειρία του αφηγητή επηρεάζεται από τις αντιλήψεις του ίδιου του ερευνητή (Smith, Jarman, & Osborn, 1999).

Σύμφωνα με τους Smith και Osborn (2003), η μέθοδος που ακολούθησα για την εφαρμογή της IPA είναι οι ημιδομημένες συνεντεύξεις, με ανοιχτές ερωτήσεις και μη καθοδηγητικό ύφος. Επίσης, σύμφωνα με την πρόταση των ίδιων, η εκάστοτε συμμετέχουσα είχε έναν ισχυρό ρόλο στη διαδικασία της αφήγησης. Ενώ, ως προς την πρότασή τους ότι ο ερευνητής πρέπει να αποφασίσει πόση κινητικότητα και παρέκκλιση από το πρόγραμμα θα επιτρέψει, υπήρχε ελευθερία στην αφήγηση της εμπειρίας, αλλά φρόντιζα να επανερχόμαστε

στο υπό μελέτη φαινόμενο, όταν η αφήγηση απομακρυνόταν από την εμπειρία του καρκίνου και του εθελοντισμού.

Σημαντικό στις συνεντεύξεις που εμπεριέχουν αφήγηση είναι ότι όταν οι συμμετέχοντες καλούνται να αφηγηθούν την ιστορία τους επιλέγουν συγκεκριμένα γεγονότα στα οποία θα αναφερθούν ώστε να «χτίσουν» αυτή την ιστορία. Ωστόσο, η επιλογή των γεγονότων αυτών και η σύνθεσή τους σε μια ιστορία δεν είναι αντιπροσωπευτική της πραγματικής χρονολογικής σειράς, καθώς ενδιάμεσα στα επιλεγμένα γεγονότα ενυπάρχουν και άλλα, τα οποία δεν επιλέγονται (Charmaz, 2002). Αυτό το γεγονός παρόλο που θα μπορούσε να σημαίνει προβλήματα στην έρευνα, στην συγκεκριμένη ανάλυση είναι το ζητούμενο. Τα γεγονότα που επιλέγει η γυναίκα, ο τρόπος που τα αντιμετωπίζει σήμερα, οι αναχρονισμοί που πιθανώς δημιουργούνται, αλλά και οι σιωπές μέσα στη συνέντευξη και ο τρόπος που ο ίδιος ο ερευνητής αποτελεί μέρος της ιστορίας αποτελούν ζητούμενα στοιχεία της Ερμηνευτικής Φαινομενολογικής Ανάλυσης.

Η Θέση του Ερευνητή στην Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση

Στη συγκεκριμένη έρευνα, ο ερευνητής ασκούσε καθήκοντα πρακτικής άσκησης στον σύλλογο στον οποίο υπάγονται οι γυναίκες εθελόντριες. Λαμβάνοντας υπόψη τη φιλοσοφία της IPA, κατά τη διαδικασία της ανάλυσης η ερευνήτρια παρατηρεί και αναγνωρίζει τις προκαταλήψεις, τις σκέψεις του, καθώς και τις συναισθηματικές της αντιδράσεις και τα άμεσα πορίσματα τα οποία περνούσαν από το μυαλό της κατά τη διαδικασία της συνέντευξης.

Στην IPA η ερευνήτρια δεν στέκεται αμέτοχη σε μια προσπάθεια να διαχωρίσει τον εαυτό της από τη διαδικασία της συνέντευξης, αλλά αναγνωρίζει την συμμετοχή της στη διαδικασία ως πτυχιούχο της ψυχολογίας, ως μεταπτυχιακή φοιτήτρια, ως ερευνήτρια στα πλαίσια μεταπτυχιακής διπλωματικής, ως γυναίκα και ως άτομο.

Επειδή ο ρόλος του ερευνητή δεν είναι να αποστασιοποιηθεί πλήρως, οι συναισθηματικές αντιδράσεις της ερευνήτριας σε όσα λέγονταν και διαδραματιζόνταν λαμβάνονταν επίσης υπόψη. Εκτός από τις συναισθηματικές αντιδράσεις, η ερευνήτρια προσπάθησε να αναγνωρίσει και να ξεχωρίσει τις δικιές της αξίες, θεωρίες και ιστορία, οι οποίες θα μπορούσαν να επηρεάσουν τον τρόπο που αντιλαμβάνεται και επεξεργάζεται το υλικό των συνεντεύξεων.

Για παράδειγμα, κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων η πίστη της ερευνήτριας ότι οι γυναίκες είχαν βιώσει έντονα συναισθήματα κατά την πρώτη περίοδο της διάγνωσης, της δημιούργησε την εντύπωση ότι μία συγκεκριμένη συνέντευξη δεν είχε ομαλή εξέλιξη γιατί η γυναίκα δεν έκανε καμιά αναφορά σε έντονα συναισθήματα. Παρ' όλα αυτά, καθώς η συνέντευξη προχωρούσε έγινε αποδεκτό από την ερευνήτρια ότι η επιλογή της γυναίκας να αναφέρει ή όχι τα συναισθήματά της ήταν ένα στοιχείο προς εξέταση.

Επίσης, το διάστημα των τελευταίων συνεντεύξεων οι ετήσιες εξετάσεις της ερευνήτριας έδειξαν κάποια ανησυχητικά ευρήματα, τα οποία επηρέασαν τον τρόπο με τον οποίο η ερευνήτρια αντιλαμβανόταν τα λεγόμενα των γυναικών. Κατά την περίοδο των αναλύσεων, η ερευνήτρια ήρθε σε επαφή με τη διαδικασία της εισαγωγής σε νοσοκομείο, την παραμονή σε χώρους που διέμεναν γυναίκες που είχαν υποβληθεί ή που επρόκειτο να υποβληθούν σε μαστεκτομή, την εμπειρία του χειρουργείου και την διαδικασία αναμονής αποτελεσμάτων. Η εμπειρία αυτών επηρέασε τον τρόπο που η ερευνήτρια προχώρησε στην ανάλυση και εξέτασε τις πληροφορίες που τις παρείχαν οι εξετάσεις, καθώς την βοήθησαν να κατανοήσει καλύτερα τις συναισθηματικές αντιδράσεις και τις αφηγήσεις των γυναικών.

Διαδικασία Ανάλυσης Συνεντεύξεων

Αρχικά, έγινε η απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων, στις οποίες καταγράφηκε επακριβώς οτιδήποτε λέχθηκε, οι σιωπές, οι καθυστερήσεις, τα λάθη έκφρασης, και οι

εκφράσεις του προσώπου όπου ήταν δυνατόν. Η ερευνήτρια ξεκίνησε την ανάλυση ακούγοντας κάθε ηχογράφιση προσεκτικά, και προσπαθώντας να αναβιώσει νοητικά τις συνεντεύξεις. Οι πολλαπλές αναγνώσεις των κειμένων βοηθούν στην καλύτερη κατανόηση των όσων έχουν ή δεν έχουν ειπωθεί. Κατά τη διάρκεια της κωδικοποίησης, δόθηκε σημασία στα επαναλαμβανόμενα μοτίβα, τις μεταφορές και τις αντιθέσεις μέσα στην ίδια την αφήγηση (Ryan, & Bernard, 2003). Στη συνέχεια, ακολούθησε μία ακόμα ανάγνωση στην οποία άρχισαν να προκύπτουν θέματα. Στη συνέχεια τα θέματα διαχωρίστηκαν σε ενότητες. Και στις ενότητες δόθηκε ένας κωδικός.

Συχνά η ανάλυση απαιτούσε να γίνονται συγκρίσεις ανάμεσα στις συνεντεύξεις ή μιας συνέντευξης με το σύνολο των συνεντεύξεων, ώστε να μην χάνεται η επαφή με το υπό εξέταση φαινόμενο και να γίνονται αισθητές οι διαφορές που εγείρονταν από την αφήγηση της κάθε συμμετέχουσας. Κατά την διαδικασία της ανάλυσης των αναδυόμενων θεμάτων, έγιναν συζητήσεις και αναλύσεις και από δεύτερη ερευνήτρια, με εμπειρία στην ποιοτική έρευνα. Ως προς τις κατηγορίες και τις θεματικές που σχηματίστηκαν υπήρχε συμφωνία και από τις δύο ερευνήτριες.

Επίσης, ο αναγνώστης θα αντιληφθεί γρήγορα ότι επιλέγεται συχνότερα η λέξη «εθελοντισμός» για να περιγράψει την δραστηριότητα των γυναικών οι οποίες προσφέρουν στήριξη στα πλαίσια ενός προγράμματος ομότιμης στήριξης. Ο λόγος που επιλέγεται αυτή η λέξη δεν αφορά την υπογράμμιση του εθελοντικού χαρακτήρα του προγράμματος, αλλά κυρίως την επιλογή των γυναικών να αναφέρονται στην δράση τους ως «ο εθελοντισμός» και τον ρόλο τους ως «εθελόντριες».

Ηθικά Ζητήματα

Για την πραγματοποίηση της έρευνας ήταν απαραίτητη η έγκριση της Δεοντολογικής Επιτροπής του Τμήματος Ψυχολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης, καθώς και η έγκριση του Συλλόγου υπό την εποπτεία του οποίου δρουν οι εθελόντριες.

Η έρευνα διενεργήθηκε κατόπιν ενήμερης συγκατάθεσης όλων των συμμετεχόντων για τους σκοπούς, τα οφέλη και τους κινδύνους της έρευνας, ενώ σε κάθε περίπτωση διατηρείται η ανωνυμία των συμμετεχόντων. Για την προστασία των προσωπικών δεδομένων των γυναικών, τα ονόματά τους αφαιρέθηκαν από τη συνέντευξη και διατηρήθηκε μόνο ένα αρχικό γράμμα είτε από το επίθετο είτε από το όνομα της συμμετέχουσας.

Οι πιθανοί κίνδυνοι στους οποίους μπορεί να εκτίθονταν οι συμμετέχουσες ήταν έντονη ψυχολογική δυσφορία κατά τη συνέντευξη, λόγω αναφοράς σε έντονα συγκινησιακές εμπειρίες. Σε αυτή την περίπτωση, η συνέντευξη θα σταματούσε και οι συμμετέχουσες θα είχαν το δικαίωμα να τερματίσουν ή να αναβάλλουν την συνέντευξη. Ωστόσο, η έρευνα δεν συνάντησε τέτοιου είδους δυσκολίες.

Δυσκολίες που υπήρχαν κατά τη περίοδο των συνεντεύξεων αφορούσαν αρχικά την εύρεση μιας κοινής ώρας για την ολοκλήρωση της συνέντευξης, καθώς λόγω καλοκαιριού κάποιες συμμετέχουσες απουσίαζαν από την Αθήνα. Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων, δεν υπήρχαν τεχνικά προβλήματα, εκτός από δύο συνεντεύξεις, στη διάρκεια των οποίων υπήρχε θόρυβος στα γραφεία. Τέλος, ως προς τις συνεντεύξεις, κάποιες κύλησαν χωρίς προβλήματα, ενώ σε κάποιες άλλες οι συμμετέχουσες μου έδιναν την εντύπωση ότι συχνά έκρυβαν την προσωπική τους εμπειρία πίσω από λόγια και ιδέες που αποτελούσαν διδαχές της εκπαίδευσής τους, το οποίο δεν είχαν ασπαστεί απόλυτα.

Αποτελέσματα και Συζήτηση

Με βάση τις αναλύσεις των δεδομένων προέκυψαν τέσσερις ενότητες. (α)

«Αισθάνομαι υγιής. Πώς θα πεθάνω;» Η ασθένεια ως τομή στο βιογραφικό συνεχές, (β)

λαβωμένο σώμα: ζωντανές αναμνήσεις, (γ) «Όταν κλείνεις την πόρτα: οι ανθρώπινες σχέσεις μετά τον καρκίνο», και (δ) ο εθελοντισμός ως αντίδοτο στην ρήξη. Τα αποσπάσματα των συνεντεύξεων, τα οποία θα καταγραφούν, είναι η πιστή γραπτή αναπαράσταση των λεγομένων των γυναικών. Σε συγκεκριμένα σημεία έχουν υποστεί μικρή επεξεργασία για να γίνουν κατανοητά καθώς αποτελούν αποσπάσματα ενός μεγαλύτερου συνόλου

«Αισθάνομαι Υγιής. Πώς θα Πεθάνω;» Η ασθένεια ως Τομή στο Βιογραφικό Συνεχές

Η τομή στο βιογραφικό συνεχές αρχικά εκφράζεται μέσα από την αφήγηση της διάγνωσης. Για τις περισσότερες γυναίκες η διάγνωση ήταν αναπάντεχη. Άλλες αναφέρουν αρκετά ξεκάθαρα στις αφηγήσεις τους ότι η διάγνωση του καρκίνου του μαστού, παρά τα πιθανά συμπτώματα ή σημάδια, ήταν αναπάντεχη και την ένιωθαν ξένη, βιώνοντας μια πρώτη άρνηση, ενώ άλλες δέχτηκαν την διάγνωση παρά την ξαφνική εμφάνισή της, και επικεντρώθηκαν στα βήματα προς την θεραπεία. Ακολουθούν δύο τέτοια ενδεικτικά αποσπάσματα.

«εντάξει. Στην αρχή ήταν δύσκολα... χάνεις τη γη κάτω από τα πόδια σου, γιατί ξέρεις τι, μμ, μέχρι τότε, όπως και για πολύ κόσμο, έτσι και για μένα ο καρκίνος ήτανε συνυφασμένος με το θάνατο, κι έλεγα “εγώ νιώθω μια χαρά. Αισθάνομαι υγιής. Πώς θα πεθάνω;”» Ν. Τ., 55 ετών.

«(...) Η αλήθεια είναι ότι δεν πέρασε από το μυαλό μου ότι επρόκειτο για καρκίνο. ήμουνα και αρκετά μικρή. Σκέφτηκα ότι θα ‘ταν ένα λιπωματάκι, αλλά επειδή δεν θα το άφηνα έτσι, είπα να πάω όσο γίνεται πιο γρήγορα. Η αλήθεια είναι ότι η βιοψία που βγήκε ότι ήταν καρκίνος... ήταν κάτι μη αναμενόμενο για μένα, οπότε το αντιμετώπισα με μία ψυχραιμία, δεδομένου ότι ο γιατρός έκρινε ότι ήμουν καλυμμένη στο να παραμείνει όλο αυτό στο επίπεδο του χειρουργείου (...)) Π. 57 ετών.

Ενώ για κάποιες συμμετέχουσες, όπως η Αν., ήταν σχεδόν αναμενόμενο.

«Όχι. Όχι. Δεν υπήρξε κάτι. Γιατί επειδή έπινα μία ζωή... ήμουν με ορμόνες για να έχω έναν κύκλο στην περίοδο κι αυτά, έκανα και κάποιες εξωσωματικές, έπαιρνα πάλι κάποιες ορμόνες κι εκεί, και κάπου το φοβόμουν. Και μετά ήρθε κι αυτό». Αν., 58 ετών.

Παρά την ετοιμότητά τους ή μη να λάβουν τη διάγνωση του καρκίνου του μαστού, το άκουσμα της νόσου λειτούργησε ως σημείο τομής στην μέχρι εκείνη τη στιγμή καθημερινότητά τους. Ακόμα και η Αν. που περίμενε την διάγνωση ανέφερε: *«όταν το ψηλάφισα ήξερα και τι είναι. ήμουν σίγουρη ότι είναι καρκίνος (...)ναι.. ες.. είπα εδώ είμαστε. καλώς τονε. [γελάει]. τι να πω; δεν μπορούσα να πω κάτι άλλο(...) στεναχωρέθηκα. έκλαψα, αγχώθηκα για το θα γίνει, πώς θα γίνει. όλα αυτά που περνάει κάθε γυναίκα σε αυτή τη φάση της ζωής της όταν της λένε ότι έχεις καρκίνο μαστού είναι λίγο δύσκολο».*

Τα επίπεδα και η ένταση της ρήξης διαφέρουν ανάλογα με τη κάθε γυναίκα, όπως και ο τρόπος που διαχειρίστηκε η κάθε γυναίκα αυτή τη μεταιχμιακή κατάσταση. Η Β. (61 χρονών) αναφερόμενη στις πληροφορίες που λάμβανε από την ιατρό της, αναφέρεται σε αυτή την ενδιάμεση κατάσταση ανάμεσα στην αίσθηση ότι είσαι υγιής και την γνώση ότι είσαι ασθενής.

«βεβαίως κι εγώ είχα καταγισμό (πληροφοριών). Δηλαδή και από τη χειρουργο μαστού, και .. την πρώτη φορά που πήγαμε, εε τις δύο πρώτες φορές που μας είδε (την ίδια και το σύζυγό της), με αυτά που μας έλεγε, ξαφνικά σκέφτεσαι [γελάει], «καλά, κι όλα αυτά εμένα αφορούν;». και μας είπε τα πάντα. Μου εξήγησε τα πάντα...»

Σε αυτό το σημείο φαίνεται έντονα η δυσθυμία της γυναίκας να αποδεχτεί τη διάγνωση, και η συνειδητοποίηση των δύο «εγώ», του αισθητού υγιούς και του διαγνωσμένου ασθενούς. Η διάγνωση του καρκίνου του μαστού δεν είναι πάντα εύκολο να γίνει αμέσως αποδεκτή από τη γυναίκα. Χρειάζεται κάποιο χρονικό διάστημα για να αντιληφθεί και να αναγνωρίσει πλήρως την διάγνωση και τις επεκτάσεις της.

Στην αφήγηση της Ν.Τ. (55 ετών) είναι έκδηλη η αρχή της ρήξης με την υποψία καρκίνου, η οποία την οδήγησε σε ανησυχία για την υγεία της και σε μια σειρά ενεργειών μέχρι την διάγνωση, καθώς και με την ίδια την διάγνωση. Οι σκέψεις, τα συναισθήματα και οι ενέργειές της είχαν αρχίσει την διάβρωση του ομαλού συνεχούς πριν την οριστική διάγνωση. Ενώ και σε αυτό το απόσπασμα αναφέρεται η μεταιχμιακή κατάσταση την οποία βίωσε η γυναίκα την πρώτη περίοδο μεταξύ των δύο «εγώ».

«μμ.. ε.. ναι. Τον Αύγουστο του 2008, ενώ είχα κάνει όλες τις εξετάσεις όπως κάθε χρόνο, έτσι και ήταν όλα καλά. Εε μάλλον ανάποδα το ξεκίνησα. Αυτό έγινε το 2008, τον Αύγουστο ναι, και τον Φλεβάρη περίπου ψηλάφησα κάτι στον μαστό μου. Έτσι ξαναπήγα στον ... στις αρχές περίμενα να δω ότι αυτό θα υποχωρήσει, αλλά δεν..., επειδή είχα κάνει κι έξι μήνες νωρίτερα εξετάσεις εεε όταν περνούσαν οι μέρες κι αυτό δεν υποχώρησε, υποχωρούσε, πήγα στον γυναικολόγο. Αυτός προφανώς κατάλαβε περί τίνος πρόκειται και με έστειλε σε μαστολόγο και να κάνω μαστογραφία. Η μαστογραφία δεν έδειξε τίποτα. Όμως κάτι έπιανα στον μαστό κι ήθελα να ξέρω τι είναι αυτό. Τέλος πάντων και.. εε έκανα υπομονή. Διαπιστώσαμε... πήγα σε εξειδικευμένο.. την πρώτη φορά πήγα στον γυναικολόγο μου, μετά πήγα σε μαστολόγο, αφού επέμενα ότι κάτι συμβαίνει κι αυτός μου είπε να κάνουμε βιοψία. Η βιοψία έδειξε ότι είναι καρκίνος.κι εεε έπρεπε να κάνω μαστεκτομή και λεμφαδενικό καθαρισμό όπως κι έγινε. κι έκανα μετά το σχήμα των χημειοθεραπειών και από τότε μέχρι σήμερα ορμονοθεραπεία. Εντάξει. Στην αρχή ήταν δύσκολα... [αλλάζει θέση στην καρέκλα]. Χάνεις τη γη κάτω από τα πόδια σου, γιατί ξέρεις τι, μμ, μέχρι τότε, όπως και για πολύ κόσμο, έτσι και για μένα ο καρκίνος ήτανε συνυφασμένος με τον θάνατο, κι έλεγα εγώ νιώθω μια χαρά. Αισθάνομαι υγιής. Πώς θα πεθάνω; Ας πούμε. Άλλωστε ήθελα ακόμα να κάνω πολλά πράγματα, ήθελα να ζήσω. Είχα δύο παιδιά, εε... κι εγώ ήμουν, ναι. (...)» Ν.Τ. (55ετών)

Στη διήγηση της Ν.Τ. φαίνεται σχεδόν χειροπιαστά η διαδικασία της ρήξης του βιογραφικού συνεχούς της. Τα σχέδια της για το παρόν και το μέλλον επηρεάστηκαν από την

ιδέα του θανάτου. Ενώ παρά τις υποψίες της, η αδυναμία των εξετάσεων να αποδείξουν την ύπαρξη καρκίνου και η δυσκολία της να σκεφτεί τον εαυτό της ως ασθενή, δεν βοήθησαν στην γρήγορη παραδοχή της ασθένειας.

Παρόμοια λάθος αρχική διάγνωση αντιμετώπισε και η Θ. (56).

«ναι. εεμ.. παρόλο που δούλευα χρόνια σε λογιστήριο κλινικής και έκοβα και παραπεμπτικά για εξετάσεις, για μαστογραφίες για αυτά όλα τα θέματα. Ήμουν 42 χρονών τότε. Δεν μου πέρασε ποτέ απ' το μυαλό ότι θα πρέπει κι εγώ να κάνω κάτι τέτοιο. Και με τη διάγνωση τη πρώτη, δηλαδή από τη πρώτη ψηλάφηση που μου έκανε ο γιατρός και από τις πρώτες εξετάσεις... κάποιες μαγνητικές.. όχι. Αξονική τομογραφία που έκανα και κάποιος καρκινικούς δείκτες και κάτι τέτοια, τα αποτελέσματα ήταν θ.. ενθαρρυντικά, δηλαδή δεν φαινόταν ούτε η υφή του ογκιδίου φαινότανε να είναι κακοήθεια, γι' αυτό δεν μπορώ να πω ότι το πολυσκέφτηκα. Βέβαια όταν με πήρε τηλέφωνο μετά την ιστολογική και μου είπε πρέπει να έρθεις η πρώτη μου αντίδραση ήταν να πράξω κάτι, να κάνω κάτι, ό,τι μπορώ να κάνω εγώ, έστω και δίνοντας συναίνεση για το χειρουργείο ας πούμε. Για να φύγει από πάνω μου αυτό το πράγμα. Δεν σκέφτηκα ούτε το μέλλον, ούτε τις παρενέργειες ούτε τίποτα. Αυτά αρχίσα να τα σκέφτομαι μετά το χειρουργείο. Ε η αλήθεια είναι ότι δεν ήξερα και πολλά πράγματα. Δεν ήμουν ιδιαίτερα ενημερωμένη, αλλά μαθαίνοντας ότι πρέπει να κάνω μετά χημειοθεραπείες και ακτινοβολίες και μπαίνοντας στο ίντερνετ και διαβάζοντας, και τέτοια, άρχισα να έχω κάποιες εε ανησυχίες, κάποιες αγωνίες, όχι τόσο για το πρακτικό κομμάτι, το πώς θα το πέρναγα εγώ, όσο για το αν θα ζούσα αρκετά, για το αν θα μεγαλώσω τα παιδιά μου. Έμπαιναν τέτοια θέματα, εκεί ήτανε κυρίως το άγχος μου. Στο αν θα επιβίωνα για να φανώ χρήσιμη στα παιδιά μου. Αλλιώς γενικά είμαι της νοοτροπίας ότι ουδείς αναντικατάστατος, και ότι [γελάει] σε ατομικό επίπεδο εκείνο που έχει σημασία δεν είναι ούτε το.. δεν είναι το πότε θα φύγει κάποιος αλλά το πώς».

Στα λεγόμενα της Θ. φαίνεται ότι η πρώτη αντίδρασή της ήταν να αποκτήσει έλεγχο και να δράσει προς την κατεύθυνση της απειλής, που στην συγκεκριμένη περίπτωση είναι η ασθένεια. Τα μελλοντικά σχέδια και σκέψεις αναχαιτίστηκαν έως την επέμβαση, και η έμφαση δόθηκε στο παρόν. Επίσης, από το συγκεκριμένο απόσπασμα φαίνεται ότι τα παιδιά είναι ένα σημαντικό σημείο στις διηγήσεις των γυναικών. Οι γυναίκες που είναι μητέρες ανησυχούν για την προστασία και την ευημερία των παιδιών τους και το πώς θα τα επηρεάσει η ασθένειά τους. Ταυτόχρονα, τα παιδιά λειτουργούν ως κίνητρο για επιβίωση και ενισχύουν τη θέληση για ζωή, ενώ λειτουργούν και ως άγκυρα της νέας πραγματικότητας με την ταυτότητα της γυναίκας πριν τη διάγνωση. Για παράδειγμα η Α.Μ. μιλώντας για το πώς διαχειρίστηκε τα παιδιά της κατά την περίοδο των θεραπειών, αναφέρεται στην υπόσχεσή της προς τα παιδιά ότι όλα θα επιστρέψουν στους «φυσιολογικούς» προηγούμενους ρυθμούς τους:

«.. προσπαθούσα εκείνο το διάστημα να τους εξηγήσω ότι η μαμά για να είναι καλά πρέπει να πάρει κάποια φάρμακα πολύ δυνατά. Αυτά τα φάρμακα έχουν κάποιες παρενέργειες όπου για λίγες μέρες η μαμά είναι αδύναμη ..ε αυτό που πέρασα, προσπαθούσα να τους περάσω στα παιδιά και να το πιστέψουν είναι ότι αυτή η θεραπεία που κάνει η μαμά έχει μια αρχή κι ένα τέλος. Και όταν μετά το τέλος της θεραπείας η μαμά θα είναι ξανά όπως ήταν πριν καλά και δυνατή και θα κάνουμε τα πάντα μαζί όπως και...προηγουμένως.». Α.Μ., 42 ετών

Σε κάποιες περιπτώσεις, παρά τη ρήξη, οι γυναίκες τείνουν να ελαχιστοποιούν την επίδραση της ασθένειας καθώς επιστρέφουν στην προηγούμενη ζωή (Vachon, 2001). Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι η Αν. (57 ετών), η οποία ανέφερε ότι η διάγνωση ήταν αναμενόμενη, ενώ ως προς την αντίδραση των οικείων τους στη διάγνωση ανέφερε «εντάξει.. δεν έχω παιδιά. Είμαι με το σύζυγο. Στεναχωρέθηκε κι εκείνος αλλά το αντιμετωπίσαμε ήρεμα (...)». Ενώ ως προς τις αντιλαμβανόμενες αλλαγές στην καθημερινότητά της αναφέρει:

«δεν μπορώ να πω ότι έγιναν κάποιες σπουδαίες αλλαγές. απλά συνεχίζεις, δέχεσαι μία κατάσταση και συνεχίζεις. και μετά όταν ήρθα κι εδώ, μίλησα με τους ψυχολόγους και αυτά, άρχισα λίγο λίγο να το συνηθίζω και να το παίρνω πιο.. καλύτερα μέσα μου».

Η προσπάθεια ελαχιστοποίησης του αντίκτυπου του καρκίνου στην καθημερινή ζωή, είναι μια στρατηγική που χρησιμοποιεί ένα άτομο ώστε να προσαρμόσει στην ζωή του τη διάγνωση, τις θεραπείες, και τα συνδεδεμένα αρνητικά συναισθήματα, και να μπορέσει να ενσωματώσει τη ρήξη στην βιογραφική συνέχεια.

Παρά τις προσπάθειες για διατήρηση ενός συνεχούς, οι θεραπείες φαίνεται να συμβάλλουν στην ένταση της ρήξης, προκαλώντας πρόσθετες αλλαγές στη καθημερινότητα της γυναίκας. Οι περισσότερες γυναίκες ανακαλούσαν λεπτομέρειες και αφηγούνταν ζωντανές εικόνες από την περίοδο των χημειοθεραπειών, παρά τα χρόνια που έχουν περάσει, αναδεικνύοντας με αυτό τον τρόπο την σφραγίδα που άφησαν στη ζωή τους και τη μνήμη τους.

«Έξι μήνες... ναι έξι μήνες. (διήρησαν οι θεραπείες). Και σε αυτούς τους έξι μήνες έπαθα πάρα πολλά. Απόστημα έβγαλα, χειρουργήθηκα στο σπίτι γιατί έπεσε Χριστούγεννα και δεν έβρισκα κανέναν γιατρό. Εε κάηκαν τα πόδια μου. Δεν μπορούσα ούτε να ακουμπήσω, ούτε να περπατήσω. Ούτε να κοιμηθώ, ούτε τίποτα. Πέρασα φριχτά τους έξι μήνες. Ε από 'κει κι έπειτα οι ακτινοβολίες δεν ήταν τόσο επώδυνες, και σιγά σιγά άρχισα να τα ξεπερνάω τα προβλήματα και να συνέρχομαι.» Μ., 72 ετών.

Η Ι. (60 ετών) περιγράφει μία έντονη στιγμή κατά τη διάρκεια των θεραπειών.

«ε..... είναι και θέμα, είναι και θέμα φιλοσοφικής θεώρησης πιστεύω, γιατί για μένα δεν είναι ... τίποτα δεν είναι δεδομένο να το πω κι έτσι. Δεν είναι δεδομένο ότι θα γεράσουμε. Δεν είναι δεδομένο ότι θα 'χουμε τα πάντα στη διάθεσή μας. Τίποτα δεν είναι δεδομένο. Οπότε... ένα από τα πράγματα που με βοήθησανε εμένα προσωπικά, είναι ότι η κόρη μου ήταν μικρή, και δεν μπορούσα να το διανοηθώ ότι θα μεγαλώσει χωρίς εμένα. Αυτό για μένα ήταν

πολύ βασικό... ε γιατί κάποια στιγμή είχα κουραστεί, είχα αυτό, δηλαδή έκανα και μία αντίδραση σε μία θε... ακτινο..βόληση εσωτερική που μου κάνανε στο στήθος εε όπου πόναγα πάρα πολύ και μου δώσανε δύο φορές μορφίνη και κόντεμα να φύγω, δηλαδή από τη... έκανα αντίδραση στη μορφίνη και με είδα στο ταβάνι να κοιτάω κάτω κι αυτά, και θεώρησα ότι όλοι θα τα βγάζανε πέρα, δεν υπήρχε κάποιος λόγος να μη, να μη φύγω, εκτός από τη κόρη μου... αυτά. Και συνήλθα. (...)» I., 60 ετών.

Οι αλλαγές δεν αφορούν μόνο την καθημερινότητα αλλά δημιουργούν και βαθύτερες μεταβολές. Οι γυναίκες παρατηρούν αλλαγές στην συμπεριφορά τους απέναντι σε άλλους ή ακόμα και της ιδεολογίας τους. Κάποιες γυναίκες, όπως η I. αντιμετώπισαν την εμπειρία του καρκίνου ως μια ευκαιρία να αλλάξουν ότι χρειάζεται να αλλάξει και διαλέξουν μία νέα κατεύθυνση προς την οποία θα κινηθούν (Vachon, 2001). Η I. αναφέρει ότι η διάγνωση θα έπρεπε να λειτουργεί ως μια δεύτερη ευκαιρία για να αλλάξει η γυναίκα τη ζωή της.

«Θεωρώ ότι είμαι τυχερή. Θεωρώ ότι οι άνθρωποι που περνάνε κάτι σοβαρό. Οτιδήποτε και να 'ναι αυτό, και επιβιώνουν εε είναι σαν κάποιος να τους έχει ζυπνήσει. Να τους έχει... και θα 'πρεπε να ναι έτσι. Δεν συμβαίνει με όλους. Αλλά θα 'πρεπε να 'ναι έτσι γιατί έχεις την ευκαιρία να ζήσεις διαφορετικά να χαρείς πολύ περισσότερα πράγματα, να περάσεις καλά. Αυτό». I. , 60 ετών.

Αυτή η δήλωση συμφωνεί με την βιβλιογραφία, η οποία υποστηρίζει ότι τα άτομα που έχουν βιώσει ένα τραυματικό γεγονός, όπως η διάγνωση καρκίνου, είναι δυνατόν να αναπτύξουν μια θετική αντίληψη για τις αλλαγές που έχουν βιώσει λόγω αυτού του γεγονότος, και να αναφέρουν προσωπική ανάπτυξη (Ho, et al., 2004. Kayser, & Sormanti, 2002). Οι γυναίκες αναφέρουν συχνά τις θετικές πλευρές της εμπειρίας, σε μια προσπάθεια να δώσουν θετικό νόημα στην εμπειρία.

Σύμφωνα με τους Alexias, Tzanakis, και Savvakis (2012), η εμπειρία του καρκίνου του μαστού οδηγεί σε μια «αναγκαστική» διαδικασία αναθεώρησης των «οριζόντων» του

ατόμου (pp. 91) Η βιογραφική ρήξη συνδέεται με αλλαγές στην ταυτότητα του ατόμου και τους, μέχρι εκείνη τη στιγμή, αποδεκτούς ρόλους του. Η ταυτότητα της υγιούς εργαζόμενης, μητέρας, συντρόφου αναγκάζεται να επανεξεταστεί μετά την εμφάνιση της ασθένειας (Alexias, Lavdas, & Tzanakis, 2015). Αυτή η ανακατασκευή είναι μια χρονοβόρα διαδικασία, κάποιες φορές και επίπονη, στη διάρκεια της οποίας η γυναίκα καλείται να πάρει αποφάσεις για θέματα που δεν την είχαν απασχολήσει παλιότερα.

Χαρακτηριστική είναι η αφήγηση της Β. (61 ετών) η οποία αναφέρεται στο πως επηρέασε η διάγνωση τη ζωή των παιδιών της.

«Τα κορίτσια τότε ήταν και μικρά. 15 με 10. Εε η... η μεγάλη μου η κόρη ήταν. Ήταν στην εφηβεία. Τότε ήταν πιο δύσκολο. Τότε πέρασε λίγο πιο δύσκολα. Ίσως δεν εξέφρασε πολλά πράγματα γιατί δεν προλάβαινε. Δεν μπορούσε. Είδες στο σπίτι το πρόβλημα ήμουν εγώ. Η μεγάλη αλλαγή ότι στη δουλειά είπα θα σταματήσουν.. θα σταματήσω, στεναχωρέθηκα πάρα πολύ γιατί (το λέει γελαστά) γιατί νόμιζαν ότι έχω ρ... ότι είμαι άρρωστη, και μου 'λεγαν «να πας μαμά στη δουλειά». Νόμιζαν ότι επειδής.. σταματώ γιατί δεν είμαι καλά. Και όταν εξήγησα ότι όχι δεν θα πάω και τα λοιπά, τότε εντάξει. Το σπίτι τους άρεσε, η μεγάλη, βέβαια για τη μεγάλη μου πάλι επειδή ήταν μακριά από την παρέα, ήταν μεγάλη αλλαγή γι αυτήν.. μεγάλη. Πήγαμε βέβαια, όταν πήγαμε ήταν 18, γιατί πήγαμε.. το 2000 νόσησα εγώ, το 2004 το τι λειπ.. μετακομίσαμε. Εμ.. και βέβαια τότε είχε περάσει στο Πανεπιστήμιο, πήρε αυτοκίνητο. Παρ' όλα αυτά, σαφώς είναι μακριά, δεν το συζητώ. Αλλά περισσότερο φροντ.. είναι ότι είμαστε μακριά από παρέα. Αυτό ήταν η.. το πρόβλημά της, όχι κάποιες άλλες αλλαγές. Και μάλιστα.. εμ.. δεν ήταν εύκολο για τα παιδιά παρόλο που δεν μιλούσαν. Και είχαν στεναχωρηθεί πάρα πολύ. Δεν έλεγαν τίποτε.. κι δεν ζητούσαν. Δεν ήταν απαιτητικά. Προσπαθούσαν. Δηλαδή ότι πήγαινα, πήγαιναν να ψωνίσουν με τη φίλη μου. Δεν μιλούσαν. Το έκαναν. Καταλάβαιναν ότι ο μπαμπάς δεν μπορ.. (γελάει) δεν μπορεί να τα κάνει και όλα ο μπαμπάς. Πόσα να κάνει ο μπαμπάς;». Β. 61 ετών.

Η αδυναμία της Β. να εκτελέσει τα καθήκοντα της ως μητέρα και το γεγονός ότι η ίδια έγινε το επίκεντρο της προσοχής στο σπίτι λόγω της ασθένειάς της, φαίνεται πως επηρέασε τη σχέση της με τις κόρες της τη περίοδο των θεραπειών. Συχνά, ο ρόλος της μητέρας βρίσκεται σε μια δυναμική συγκρουσιακή σχέση με τον ρόλο της ασθενούς (Fisher, & O'Connor, 2012). Η επιλογή των λέξεων της, όπως «*το πρόβλημα ήμουν εγώ*», «*πόσα να κάνει ο μπαμπάς;*» και το ύφος της αφήγησης φανερώνει μια πιθανή ενοχή που την επηρεάζει έως σήμερα καθώς ανασύρει από τη μνήμη της τα γεγονότα εκείνης της περιόδου. Επίσης, αναφέρει συχνά ότι τα παιδιά δεν μιλούσαν και δεν εξέφραζαν αρνητικά συναισθήματα. Είναι σύνηθες οι γονείς να μην αντιλαμβάνονται πάντα τη δυσφορία των παιδιών ή την αλλαγή στη συμπεριφορά τους, η οποία οφείλεται στην ασθένεια του γονέα (Welch, Wadsworth, & Compas, 1996). Στη συγκεκριμένη περίπτωση η Β. φαίνεται να καταλάβαινε την ανησυχία τους, αλλά παρουσιάζει τον εαυτό της σε απόσταση από τα παιδιά της εκείνη τη περίοδο λόγω της σωματικής αδυναμίας της.

Οι ενοχές της φαίνεται πως έχουν να κάνουν με την μεγαλύτερη κόρη και την χαμένη εφηβεία της, όπως αναφέρει λίγο αργότερα:

«(...) Ενώ αυτά δεν είναι παιδιά που μπορούσαν να διαχειριστούν πάρα πολλά. Αλλά ξέρω ότι η μεγάλη μου η κόρη, που ήταν και πιο έντονος χαρ.. ήτανε η εφηβεία της κάπως σταμάτησε για λίγο. ... και... αυτό ήταν δύσκολο. Γιατί βγήκαν ας πούμε κάποιες αντιδράσεις μετά. Όχι κακές. Αλλά δεν μπόρεσε κι αυτή να κάνει κάποια πράγματα, γιατί δεν προλαβαίναμε, δεν, ήμουν εγώ στη μέση. Έπρεπε να περάσει χρόνος και για να σηκωθώ, να κάνουμε εξετάσεις, να είμαι καλά, αλλά εντάξει κατ' τα αλλα.....» Β., 61 ετών.

Οι έφηβοι, ιδιαιτέρως τα κορίτσια, βιώνουν έντονη δυσφορία σχετικά με την ασθένεια της μητέρας και τις αλλαγές που αυτή φέρνει (Grabliak, Bender, & Puskar, 2006).

Αρκετές συμμετέχουσες ανέφεραν αλλαγές στον τρόπο που βλέπουν τον εαυτό τους ως αποτέλεσμα αυτής της απειλητικής για τη ζωή τους ασθένειας.

«ε..όχι στον προηγούμενο (τρόπο ζωής) δεν επέστρεψα...εε .. μου 'πε μια κουβέντα ο γιος μου, ότι μέχρι τώρα μας πρόσφερες πάρα πολλά. Και σε μένα και στον μπαμπά. Τώρα θα κοιτάξεις τι ευχαριστεί εσένα. Και πέφτω να κοιμηθώ και σκέφτομαι τι μ' ευχαριστεί και δεν έβρισκα τίποτα. Γιατί εγώ ζούσα μέσα από αυτούς, τον γιο μου και τον άντρα μου. Κι εκεί τρομοκρατήθηκα και λέω είναι δυνατόν να μην με ευχαριστεί κάτι; ... και όντως δηλαδή και το προσπάθησα πάρα πολύ μετά να δω τι θέλω, τι μ' ευχαριστεί, τι θα ήθελα να κάνω, άλλαξε όλη η ζωή μου μετά. Όχι να πάω στο αντίθετο ρεύμα. Κοίταζα πάλι το παιδί μου, κοίταζα τον άντρα μου, αλλά έδινα χρόνο για τον εαυτό μου. (...). Για παράδειγμα. Δεν πήγαινα ποτέ χωρίς το σύζυγο κάπου. Δεν είχα φίλες. Μου είχε απαγορεύσει να έχω φίλες. Έκανα φίλες στο Σύλλογο. Και χωρίς να τον ρωτήσω όπως παλιά. Του 'λεγα "το απόγευμα έχω ραντεβού με τις φίλες μου, θα πάω για καφέ". Κι άνοιγα τη πόρτα κι έφευγα. Πράγμα που δεν το 'χα κάνει ποτέ. Ε.. ή για μια εκδρομή. Μου 'παν οι φίλοι θα πάμε μονοήμερη εκδρομή. Άλλες φορές του έλεγα "θα πάμε μαζί;" "όχι δεν πάω και δεν θα πας κι εσύ". Τώρα του έλεγα "αν θες έρχεσαι. Δε θέλεις θα φύγω μόνη μου". Σε πολλά τέτοια πράγματα. Μετά ζητούσα βοήθεια. Πράγμα που δεν το 'κανα ποτέ.» Μ, 72 ετών .

Η Μ. μέσα από αυτή την διαδικασία ανακατασκευής αναφέρεται σε θετικές για την ίδια αλλαγές οι οποίες προήλθαν από δική της απαίτηση, και μετέβαλαν τις δυναμικές της οικογένειας. Οι αλλαγές αυτές ίσως ξεπερνούν την διάγνωση του καρκίνου και συνδέονται με την πίστη της Μ. ότι η κακή συναισθηματική κατάσταση συνδέεται με την εμφάνιση της νόσου. Στα πλαίσια του εθελοντισμού αναφέρει ένα θέμα το οποίο απασχολεί τις γυναίκες που στηρίζει :

«όλες στο σύνολο (εκμυστηρεύονται) ότι έχουν δώσει πολύ από τον εαυτό τους και γι' αυτό αρρώστησαν. (...)ότι στεναχω.. στεναχωρέθηκαν πάρα πολύ γιατί συνεχώς έδιναν και δεν έπαιρναν τίποτα. το σύνολο των γυναικών που έχω δει. κι έκλαιγαν γι αυτό το λόγο, ότι για τον εαυτό μας δεν παίρνουμε τίποτα. όλο συνεχώς φροντίζαμε για τους άλλους» Μ. 72 ετών.

Η ιστορία της Μ. και οι αλλαγές που απαίτησε στη ζωή της μετά την ασθένεια ώστε να βελτιώσει την συναισθηματική της κατάσταση και να αποφύγει την ψυχική πίεση, φαίνεται να ταυτίζονται με τις απόψεις των γυναικών που στηρίζει. Είναι συχνό φαινόμενο οι γυναίκες να θεωρούν ότι η ψυχική καταπόνηση προκαλεί τη γένεση του καρκίνου του μαστού (Williams, 1984). Επομένως, οι αλλαγές που ακολουθούν τη νόσο και εντείνουν τη βιογραφική ρήξη, δεν συνδέονται πάντα με το τραυματικό γεγονός της διάγνωσης αλλά και την ανάγκη προστασίας του εαυτού.

Η εργασία κατά τη διάρκεια των θεραπειών ή η προσπάθεια επανάκτησης της με το τέλος των θεραπειών σχετίζεται με την βιογραφική ρήξη. Με την επαγγελματική δραστηριότητα η γυναίκα στοχεύει όχι μόνο στην οικονομική ενίσχυσή της, αλλά κυρίως στην προσπάθεια εύρεσης ενός «φυσιολογικού» παρόντος, σε προσπάθεια εξομάλυνσης της ρήξης, και στην προσπάθεια ορισμού της ταυτότητάς της (Kearney Mahar, Brintzenhofeszos, & Shields, 2008. Maunsell, et al., 1999).

« ... Όταν λοιπόν τελείωσε η θεραπεία σηκώθηκα, ήμουνα... οι εξετάσεις μου καλές. Σκέφτηκα ότι δεν μπορούσα να γυρίσω στη παλιά μου ζωή, δεν μπορούσα να τα κάνω όλα αυτά. Εγώ. Αυτό είναι προσωπικό μου, γι' αυτό το τονίζω αυτό. Εε ήθελα να δώσω χρόνο στον εαυτό μου πάνω απ' όλα. Να είμαι καλά. Και ήθελα να δώσω χρόνο στον εαυτό μου πάνω απ' όλα. Να είμαι καλά. Και ήθελα να δώσω και χρόνο στην οικογένειά μου. Και σκέφτηκα ότι αυτή είναι η απόφασή μου, πάντα με τη στήριξη βέβαια, πήρα αποφάσεις, ζέροντας ότι μπορώ..., ότι... τη δεδομένη εκείνη στιγμή μπορούσα να τις πάρω. Είναι πολύ σημαντικό αυτό. Και γι' αυτό και σταμάτησα. Δεν το μετάνιωσα αυτό, αν και αγαπούσα τη δουλειά μου.» Β. , 61 ετών.

Παρόλο που το επάγγελμα βοηθά στην αυτό-αξία και τον σχηματισμό προσωπικής ταυτότητας, ένα σημαντικό ποσοστό γυναικών με εμπειρία καρκίνου, όπως η Β. δεν επιστρέφουν στην προηγούμενη εργασία τους (Spelten, et al., 2002). Στη συγκεκριμένη

περίπτωση της Β. ο λόγος που σταμάτησε δεν ήταν η δυσσάρεσκειά της από την εργασία της, αλλά μια έκδηλη ανάγκη για αλλαγή. Η ρήξη της συνέχειας και της κανονικότητας, στην περίπτωση της Β. οδήγησε σε νέες αλλαγές, οι οποίες όμως αυτή τη φορά ήταν ελεγχόμενες από την ίδια. Για παράδειγμα η Β. εκτός από την παύση της επαγγελματικής της σταδιοδρομίας, ενάμιση χρόνο μετά τη διάγνωση αγόρασε με την οικογένειά της ένα σπίτι και μετακόμισε, κάτι που όπως λέει «.. ήταν πολύ σημαντικό γιατί το έφτιαξα εγώ όπως ήθελα κι αυτό μου έδωσε κι ένα.. ήταν μεγάλη χαρά για μένα και ότι ..συνεχίζεται η ζωή μου».

Το μη υποστηρικτικό εργασιακό περιβάλλον και η προσπάθεια προστασίας του εγχειρισμένου χεριού (όταν έχει γίνει χειρουργική επέμβαση λεμφαδένων) από χειρωνακτικές εργασίες είναι παράγοντες που συντελούν στην απόφαση μη επιστροφής στην εργασία (Spelten, et al., 2002). Για παράδειγμα, η Α. Μ. (42 ετών) αναφέρει:

«Κατ' αρχήν έχασα τη δουλειά μου, σταμάτησα να δουλεύω γιατί ήταν χειρωνακτική.. η δουλειά μου. Οπότε θέλοντας να προστατεύσω το χέρι μου γιατί έχω και λεμφαδενικό καθαρισμό εμ.. αποφάσισα να σταματήσω τη δουλειά και να μείνω σπίτι. Εντάξει. Και στην εποχή που ζούμε δεν είναι κι εύκολο να βρεις καινούρια δουλειά και να ξεκινήσεις ξανά απ' την αρχή μια άλλη δουλειά. Εε αφιερώθηκα στα παιδιά μου. Κέρδισα βέβαια απ' αυτό. (...)»

Άλλες γυναίκες έμειναν στην εργασία τους ή επέλεξαν μία νέα εργασία. Κάποιες συνέχισαν να δουλεύουν ακόμα και κατά τη διάρκεια των θεραπειών.

«ναι. συνέχισα δούλευα. Εντάξει δεν ήταν κουραστική δουλειά, σε ένα φωτογραφείο δούλευα, στο φωτογραφείο του αδερφού μου συγκεκριμένα. Ήταν και οικογενειακή οικογενειακό το μέρος. Αν δεν ένιωθα καλά μπορούσα να φύγω. Γενικά ήταν... ήμουν καλά, οργανικά. Δεν είχα ούτε ζαλάδες. Μόνο μου μύριζαν έτσι πολύ έντονα. Μου μύριζαν διάφορα, αυτό, μόνο αυτό είχα, τίποτα άλλο. (...) Ναι με βοήθησε πάρα πολύ. όσο ήμουν μες στο σπίτι, εκεί ένιωθα χάλια [γελάει]. Εκεί ένιωθα χάλια. Δηλαδή σκεφτόμουνα διάφορα, ενώ στη

δουλειά σίγουρα με βοήθησε. Ήταν πολύ καλό [γελάει]. Μακάρι όλες οι γυναίκες που το περνάνε αυτό να έχουν μια δουλειά, να μπορούν να ξεφεύγουν.» Φ., 54 ετών.

Οι αποφάσεις που ακολουθούν τη διάγνωση και τις θεραπείες, είτε είναι πρακτικές όπως η επαγγελματική απασχόληση, είτε αφορούν συμπεριφορικές και ιδεολογικές αποφάσεις.

Η Β. απαντώντας στην ερώτηση τι σημαίνει για την ίδια ότι έχει νοσήσει πριν από αρκετά χρόνια, δηλώνει:

«... νιώθω τυχερή. Νιώθω ευλογημένη. Νιώθω ότι μπορώ, είμαι, προσφέρω ακόμα στην οικογένειά μου. Και νομίζω ότι με άλλαξε πάρα πολύ. έγινα... μάλλον.. αλλ.. αυτές οι προτεραιότητες που άλλαξα. Εε.. άλλαξε κι όλη η ζωή μου. Άλλαξε κι η συμπεριφορά μου. Όχι πως ήμουν ένας κακός άνθρωπος [χαμογελαστά] αλλά εκτιμάς κάποια πράγματα που ίσως δεν εκτιμούσες κάποτε. Δίνεις.. βρίσκεις μια.. μμ... οι μικρές χαρές στη ζωή είναι πολύ πολύ σημαντικές. Αυτά τα ξεχνάμε. Δεν είναι τα μεγάλα πράγματα στη ζωή που μας δίνουν χαρά. Είναι τα πολύ πολύ μικρά πράγματα. Η αυτή η κουβέντα που κάνουμε τώρα. Γιατί πας και πίνεις έναν καφέ, ή γιατί βλέπεις κανένα ωραίο film τέλος πάντων. Επομένως αυτό μου έχει μείνει. Και προσπαθώ όσο μπορώ να μη το ξεχνάω αυτό. Και το μεταφέρω κιόλας, γιατί είναι πολύ σημαντικό. Καμιά φορά ξεχνάμε γιατί; Γιατί μπαίνουμε σε μια ρουτίνα, γιατί δουλεύεις, γιατί τρέχεις, γιατί έχεις μια οικογένεια, γιατί υπάρχουν προβλήματα. Επομένως προσπαθείς λίγο να μετριάξεις κάποια πράγματα και μάλλον να δίνεις βαρύτητα εκεί που είναι σημαντικά, να πετάς τα αρνητικά. Μάλλον να βγάζεις και αρνητικούς ανθρώπους από τη ζωή σου. Για να ζήσεις καλύτερα. Δεν .. μου.. νομίζω δεν ταιριάζουμε με όλους τους ανθρώπους. Όχι γιατί είμαστε καλύτεροι. Είναι γιατί δεν ταιριάζουμε με όλους. Και νομίζω ότι καλό είναι να έχεις κάποιες επιλογές...»

Αυτή η εκτίμηση πραγμάτων και καταστάσεων και η αλλαγή προτεραιοτήτων είναι χαρακτηριστική των μεταιχμιακών περιόδων που ακολουθούν μία κρίσιμη για τη ζωή

περίοδο (Turner, 1967). Για παράδειγμα, στην έρευνα της Καραμπά (2009), οι γυναίκες αναφέρθηκαν σε ιεράρχηση προτεραιοτήτων και αίσθηση προσωπικής ανάπτυξης που προέκυψαν από την εμπειρία της ασθένειας.

Η Α. Μ. (42 ετών) αναφέρεται στο πώς η εμπειρία του καρκίνου επηρέασε τον τρόπο που θέλει η ίδια να αντιμετωπίζει τη ζωή πλέον.

«(...) είμαι μια χαρούμενη νοικοκυρά πια [γελάει] δεν πειράζει, γιατί έχω κερδίζει απ' όλη αυτή την περιπέτεια. Έφερε αλλαγές όμως και στην καθημερινότητά μου και στη σχέση μου επίσης με το σύζυγο. Εμ.. παραμελώ πράγματα, αφήνω στην πράγματα για τα οποία στην αρχή, πριν τη νόσο ήμουνα απόλυτη και ίσως σε υπερβολικό βαθμό απόλυτη για πράγματα απλά, καθημερινά. Για την ώρα ας πούμε σ' ένα ραντεβού.. ε έχοντας ραντεβού στις δύο, το να έφτανα εγώ στις δύο και πέντε για μένα ήταν τραγικό. [γελώντας] ενώ τώρα αυτό έχει αλλάξει. Λέω οοκέυ, δε χάθηκε κι ο κόσμος για τρία λεπτά αργότερα να μη γίνει κάτι άλλο. Εεμ.. μιλάω περισσότερο με το σύζυγό μου. Έχει ...η σχέση μας έχει αλλάξει πάρα πολύ, προς το καλύτερο. Ευτυχώς [γελάει]. Ήταν καλή εε αλλά έχει γίνει ακόμη καλύτερη τώρα. Έχουμε μεγαλύτερη κατανόηση ο ένας για τον άλλο. Και βέβαια στην καθημερινότητα δεν υπερβάλλω και στις αντοχές μου πια. Αφήνω πράγματα και για αύριο. Αναθέτω και σε άλλους ευθύνες που μπορούν να τις αναλάβουν. Έμαθα στα παιδιά μου για παράδειγμα να καθαρίζουν τα δωμάτιά τους, πράγματα που τα 'κανα όλα εγώ πριν, ή να τακτοποιήσουν τα πράγματά τους, να ... μικρές ευθύνες που πριν τις είχα όλες πάνω μου. Ενώ τώρα αναθέτω και σε άλλους, έχουν αλλάξει οι προτεραιότητές μου γενικότερα. Ε βάζω πρώτα απ' όλα την Α., το να είμαι καλά εγώ, γιατί θεωρώ ότι αν εγώ δεν είμαι καλά δεν θα ναι κανείς καλά στην οικογένεια. Το... η.. η περίοδος αυτή που περάσαμε του χειρουργείου και των θεραπειών ήταν ένα μάθημα ότι ένας αν νοσήσει στην οικογένεια, υποφέρει όλη η οικογένεια».

Ενώ λίγο πιο κάτω, αναφέρει ότι αυτές οι αλλαγές ήρθαν σταδιακά.

«μέχρι τα 38 έχεις μάθει να ζεις κάπως. Εε.. και να έχεις κάποιες προτεραιότητες. Δεν αλλάζουν εύκολα αυτά. Ε .. άλλαξαν σιγά σιγά στο χρόνο και ε παίρνοντας και τη βοήθεια που έπρεπε τότε για να κα.. [ένταση στη φωνή] να αντιληφθώ ότι πρέπει να αλλάξουν, να αλλάξω εγώ στον εαυτό μου κάποια πράγματα. Ε το περιβάλλον μου σιγά σιγά, βλέποντας ότι εγώ είμαι καλύτερα, νιώθω καλύτερα αλλάζοντάς με, αλλάζοντας τις προτεραιότητες μέσα μου. Ε με υποστήριζε και τις δέχτηκε και εκείνο, και το περιβάλλον μου. Και ο σύζυγός, και οι γονείς, όλοι.»

Η Αν. (58ετών) αναφέρει ότι για την ίδια η διάγνωση δεν έφερε μεγάλες αλλαγές στην καθημερινή ζωή.

«Δεν μπορώ να πω ότι έγιναν κάποιες σπουδαίες αλλαγές. Απλά συνεχίζεις, δέχεσαι μία κατάσταση και συνεχίζεις. Και μετά όταν ήρθα κι εδώ, μίλησα με τους ψυχολόγους και αυτά. Αρχισα λίγο λίγο να το συνηθίζω και να το παίρνω πιο... καλύτερα μέσα μου.»

Η Αν. αναφέρεται στην σταδιακή αποδοχή της ασθένειας και την προσπάθεια επιστροφής στην προηγούμενη ζωή. Όντως κάποιες γυναίκες, επιζητούν την επιστροφή στην ζωή πριν τη διάγνωση, σε μια προσπάθεια να επιδιορθώσουν το διαταραγμένο βιογραφικό συνεχές. Με αυτό τον τρόπο αντιμετωπίζουν την βιογραφική ρήξη που φέρνει η διάγνωση.

Αντίθετα, κάποιες γυναίκες επέλεξαν να κάνουν μεγάλες αλλαγές στη ζωή τους. Η Ι. μιλάει για την επιλογή της να επιστρέψει στην Ελλάδα.

«ε.. υπήρχε μία πολύ βασική αλλαγή.. ε.. την οποία.. η οποία για μένα έγινε περίπου μετά τη πενταετία, δηλαδή μετά που έφυγα από το... τον υψηλό κίνδυνο που είχα μετάστασης τότε..γιατί μέχρι τότε ζούσα με προθεσμίες, σαν αυτό που σου είπα, εξάμηνο, άλλο εξάμηνο, μετά αυτό. Τι τι τι θέλω να κάνω μες στο εξάμηνο. Μετά τη πενταετία είπα οκ. Το περάσαμε το δύσκολο και.. και για τι ζω;.. δηλαδή, είμαι καλά; Δεν είμαι καλά; Μ' αρέσει αυτό που κάνω; Δεν μ'αρέσει; Τι θα ήθελα να κάνω; Κέρδισα μια δεύτερη ευκαιρία κατά κάποιο τρόπο. Έτσι το θεώρησα κι οπότε τι τι τι δεν πάει καλά. Και έκτοτε έχω αλλάξει πολλά πράγματα κατά καιρούς

που δεν πάνε καλά. Δηλαδή χώρισα με τον σύντροφό μου που ήμουνα, γιατί δεν είχαμε καθόλου την ίδια θεώρηση πάνω στο... δεν με υποστήριζε παρότι και που χωρίσαμε είχαμε μία πολύ καλή σχέση και αγαπάμε και οι δυο πολύ πολύ την κόρη μας, εε.. έκανα πολλές δουλειές. Ήρθα να μείνω στην Ελλάδα, ξανάλλαξα πράγματα δηλαδή....».

Η Ι. πήρε πολλές επιλογές οι οποίες επηρεάστηκαν από την εμπειρία του καρκίνου και βασίστηκαν στον τρόπο που η ίδια αποφάσισε να αντιμετωπίζει την ζωή της μετά από αυτή την εμπειρία.

Παρόμοιο μονοπάτι ακολούθησε και η Ν.Τ. (55 ετών). Μετά τη διάγνωση πήρε πολλές αποφάσεις τόσο πρακτικές όσο και ιδεολογικές.

« (...) στην αρχή προσπαθούσα να τακτοποιήσω όλες μου τις εκκρεμότητες, απ' το να βγάλω το διαζύγιο, γιατί ήμουν ήδη διαζευγμένη χωρίς διαζύγιο, αλλά ήθελα να το ξεκαθαρίσω κι αυτό, απ' το να αλλάξω τα έπιπλα στο σπίτι γιατί είχα μια μικρότερη, μια μικρή κόρη ελεύθερη, οπότε αν γίνεται... σου λέω από τα πιο απλά [χαμογελάει] κι, αν γίνεται, αν πεθάνω εγώ, εκείνη για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα, αν πρέπει να κάνει αλλαγές, γιατί ήταν ήδη φοιτήτρια της ψυχολογίας [γελάει.είναι συγκινημένη] και εεε προσπαθούσα γενικότερα να τακτοποιήσω πράγματα. Περνώντας ο καιρός εε κι όταν πια χωνεύεις την όλη κατάσταση, και πάντα μετά με τη βοήθεια του συλλόγου και των γυναικών, κάνεις τη ζωή σου από την αρχή. Συνειδητοποιείς ότι η ποσότητα και τα χρόνια σου δεν τα ξέρει κανείς, δεν τα ξέρουν ούτε οι υγιείς. Άρα κοιτάς να γεμίσεις με ποιότητα τη ζωή σου. Ε αυτή τη στιγμή αισθάνομαι πλήρης. Κάνω πράγματα που μ'αρέσουν.. που με κάνουν χαρούμενη. Αυτά που εμένα γεμίζουν τη ψυχή μου.. ε προσπαθώ να προσφέρω, που αυτό επίσης με γεμίζει.» Ν., 55 ετών.

Η Ν.Τ. προσπάθησε πρώτα, υπό το φόβο του θανάτου, να λάβει δράση σχετικά με πράγματα που έπρεπε να τακτοποιηθούν. Στη συνέχεια, όταν άρχισε να νιώθει μεγαλύτερη ασφάλεια η επικέντρωσή της μετατέθηκε στον εαυτό της.

Οι περισσότερες συμμετέχουσες έδειξαν με τις αφηγήσεις τους ότι νοηματοδότησαν την ασθένεια ως πρόκληση και αφορμή για αλλαγή, όπως η Α. Μ. Άλλες, όπως η Αν. φαίνεται να αντιμετωπίζουν την ασθένεια ως μια παρένθεση στη ζωή. Ενώ κάποιες γυναίκες όπως η Θ. νοηματοδοτούν την ασθένεια ως την είσοδο της «ζωής στο μεταίχμιο», δηλαδή βρίσκεται σε μια μετέωρη κατάσταση, στην οποία η γυναίκα προσπαθεί να αποδώσει νόημα στην εμπειρία της ασθένειας αλλά η αβεβαιότητα και οι επιπτώσεις της ασθένειας είναι ακόμα εμφανείς (Κουτρή, 2013). Αυτή η προσπάθεια αναδόμησης μιας θετικότερης ταυτότητας, στην οποία υπάρχει το σημάδι της ασθένειας, φαίνεται και από το παρακάτω απόσπασμα:

«.. στη ψυχολογία μου άλλαξε ... προσπαθώ να μη δίνω σημασία σε επουσιώδη θέματα. Αυτό δεν σημαίνει ότι το καταφέρνω βέβαια. αλλά έχω την άποψη ότι όταν υπάρχει αυτό που θεωρεί ο καθένας σωστό στο βάθος του μυαλού του εντάζει κάπως κρατιέται, κάπως τείνει προς τα εκεί, δεν αφήνει τον εαυτό του τελείως ελεύθερο να ασχοληθεί ας πούμε με φιλοπράγματα και ανούσια. Σα να υπάρχει κάτι που τον κρατάει λιγάκι και τον εφέρνει στα ίσα του. Σ 'αυτή τη φάση βρίσκομαι.» Θ., 56 ετών.

Είναι σημαντικό, όταν εξετάζονται αυτά τα αποσπάσματα, να θυμάται ο αναγνώστης ότι οι αφηγήσεις περιγράφουν γεγονότα και συναισθήματα τα οποία συνέβησαν πριν από αρκετά χρόνια. Είναι πιθανό, οι αποφάσεις των γυναικών οι οποίες φαίνονται άμεσες και χρονικά καθορισμένες να ήταν πολύ πιο έντονα φορτισμένες τότε, σε σχέση με την απλή αναφορά στην σημερινή αφήγηση. Για παράδειγμα, αναφορές σε διαζύγια, αλλαγή περιβάλλοντος, απομάκρυνση «αρνητικών» ανθρώπων, τα οποία πιθανότατα χρειάστηκαν μεγάλη ψυχική δύναμη, τώρα αναφέρονται με έναν γραμμικό ουδέτερο τρόπο. Επομένως, η θετική εμπειρία που αποδίδουν οι γυναίκες στον καρκίνο του μαστού χρειάστηκε χρόνο και μια σειρά διαδικασιών για να αποκτήσει το σημερινό θετικό νόημα που της αποδίδεται.

Από την άλλη πλευρά, η επιλογή των γεγονότων και των περιστατικών που αφηγούνται οι γυναίκες, ανακαλούνται εύκολα από τη μνήμη, παρά το γεγονός ότι μπορεί να έχουν περάσει από πέντε έως είκοσι χρόνια από τη βίωσή τους. Αυτό το γεγονός μπορεί να ερμηνευθεί από την σημασία των περιστατικών αυτών για τη σημερινή διαμορφωμένη ταυτότητα της γυναίκας.

Παρ' όλα αυτά, τα άνω αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις δείχνουν ότι ο καρκίνος του μαστού προκαλεί αλλαγές στο βιογραφικό συνεχές μιας γυναίκας. Οι αλλαγές προκαλούνται αρχικά με την ίδια την διάγνωση και την απειλή θανάτου που αυτή φέρει, με τις επίπονες θεραπείες, και τις αλλαγές στην καθημερινή ζωή λόγω αυτών. Λόγω αυτών των αλλαγών δημιουργείται μια ρήξη στο βιογραφικό συνεχές το οποίο πλέον μπορεί να χαρακτηριστεί ως πρότερο και ύστερο της διάγνωσης. Η ρήξη αυτή προκαλεί αυτό που ο Bury (1991) ονομάζει υπέρβαση των ορίων κοινής λογικής, η οποία αντικατοπτρίζεται στα λεγόμενα των γυναικών σχετικά με την αναθεώρηση όλων όσων ήταν σταθερά σημεία στη ζωή τους μέχρι τη στιγμή της διάγνωσης. Γεγονός που οδηγεί τη γυναίκα σε έναν θεμελιώδη αναστοχασμό της βιογραφίας και της αυτοεικόνας της (Bury, 1991).

Ο τρόπος με τον οποίο οι γυναίκες προσπάθησαν να επαναφέρουν μια συνέχεια στη βιογραφική ροή που υπέστη ρήξη, διαφέρει από γυναίκα σε γυναίκα. Κάποιες δεν αναγνώρισαν ακραίες αλλαγές και προσπάθησαν να δεχτούν τη διάγνωση ως ένα γεγονός στη ζωή τους, ενώ άλλες είδαν την εμπειρία του καρκίνου ως μια δεύτερη ευκαιρία στη ζωή και το έναυσμα για αλλαγές στη νοοτροπία και την καθημερινότητα. Σε κάθε περίπτωση, ο ρόλος της γυναίκας ως ασθενούς επηρέασε τις αποφάσεις της μετά τη διάγνωση, και υποκίνησε την έναρξη της αναδημιουργίας μιας νέας, θετικότερης ταυτότητας. Την σύνδεση με το υγιές παρελθόν και την πρότερη ταυτότητα βοήθησε η ύπαρξη μικρών παιδιών, οι καθημερινές εργασίες και η επαγγελματική δραστηριότητα. Όμως η σύνδεση με την προηγούμενη ταυτότητα δεν μπορούσε να καλύψει τις συναισθηματικές μεταβολές και τις

υπαρξιακές αναζητήσεις που έφερε η εμπειρία του καρκίνου. Η αναζήτηση μιας νέας ταυτότητας με θετικότερα στοιχεία, η οποία θα μπορούσε να αναδείξει νέους ορίζοντες, φαίνεται ότι οδήγησε τις γυναίκες αυτές στον εθελοντισμό, όπως θα αναλύσουμε σε μια επόμενη ενότητα.

Σε καμία περίπτωση όμως η επιδίωξη μιας νέας ταυτότητας δεν είναι απαλλαγμένη από την εμπειρία του καρκίνου. Αντιθέτως ενσωματώνει την εμπειρία ως αναπόσπαστο κομμάτι και δέχεται την παρελθοντική «φυσιολογική» ταυτότητα, και την ταυτότητα της ασθενούς. Εξάλλου, οι μνήμες των θεραπειών, τα σημάδια της επέμβασης και το αντίκτυπο στο σώμα λειτουργούν ως υπενθύμιση της απειλής της ζωής, και ως ενισχυτές της βιογραφικής ρήξης, ακόμα και χρόνια μετά τη διάγνωση.

Λαβωμένο Σώμα: Ζωντανές Αναμνήσεις

Το σώμα είναι το μέσο μέσα από το οποίο βιώνεται η εμπειρία (Merleau-Ponty, 2005). Το σώμα στον καρκίνο του μαστού πλήττεται σε πολλές διαστάσεις. Η αρχική διάγνωση του καρκίνου μετατρέπει στα μάτια της γυναίκας το έως εκείνη τη στιγμή υγιές σώμα της σε μη υγιές. Μετά την επέμβαση, είτε αυτή είναι μαστεκτομή είτε ογκεκτομή, το σώμα παύει να είναι ακέραιο, αλλά μπορεί να χαρακτηριστεί πληγωμένο.

Οι χημειοθεραπείες που συχνά ακολουθούν την χειρουργική επέμβαση επιβαρύνουν περισσότερο το σώμα. Οι παρενέργειες των χημειοθεραπειών συχνά περιλαμβάνουν ναυτία, απώλεια μαλλιών, συνεχή κούραση, μυελοκαταστολή, αύξηση βάρους, ανεπάρκεια ωοθηκών, και γνωστικές δυσλειτουργίες, όπως προβλήματα στην μνήμη, τη συγκέντρωση και τη γλώσσα (Coates, et al., 1983. Shapiro, & Recht, 2001). Η ακτινοθεραπεία και η ορμονοθεραπεία παρουσιάζουν επίσης παρενέργειες, όπως κούραση, προβλήματα στην κίνηση και ερυθρό δέρμα, συνήθως όμως δεν είναι τόσο έντονες όσο αυτές των χημειοθεραπειών.

Η Φ. (54 ετών) περιγράφει μια έντονη εικόνα σχετικά με την εικόνα του σώματός της την περίοδο των χημειοθεραπειών, την οποία θυμάται πολύ ζωντανά παρά τα έντεκα χρόνια που έχουν περάσει από τότε.

«εντάξει, υπήρχαν και φορές που ήμουν πολύ χαλιά. Δηλαδή θυμάμαι συγκεκριμένα μία φορά που είχα κλειστεί στο δωμάτιο κι έτσι όπως κοιτάγα τον καθρέφτη που δεν είχα μαλλιά, που δεν το είχα το ένα μου στήθος, έβαλα μια φωνή. Αφού τώρα το θυμάμαι και ανατριχιάζω. Έβαλα μια φωνή, νομίζω ακούστηκα σε όλη τη γειτονιά.» Φ. (54 ετών).

Η έντονη αυτή ανάμνηση προκαλεί ακόμα έντονα συναισθήματα στην Φ., παρά τα 11 χρόνια που μεσολαβούν από τη διάγνωση έως τη στιγμή της συνέντευξης. Γίνεται έκδηλη λοιπόν η επιρροή της εικόνας του λαβωμένου σώματος στην σημερινή Φ., την γυναίκα που είναι ελεύθερη ασθένειας για μια δεκαετία, την εθελόντρια, που είναι «αισιόδοξη ότι δεν πρόκειται να εμφανιστεί ξανά».

Οι αυξομειώσεις στο βάρος λόγω των αλλαγών στις ορμόνες και το μεταβολισμό, αλλά και λόγω της μειωμένης σωματικής δραστηριότητας επιβαρύνουν την αρνητική εικόνα που έχει η ασθενής για την εικόνα του σώματός της και την αναγνώριση του σώματος ως αδύναμου (Wilmoth, Coleman, Smith, & Davis, 2004). Η Ν. Τ.(55 ετών) αναφέρει:

« (...) ζορίστηκα.. εεε.. ζορίζεσαι. Είναι και θέμα δυνάμεων. Που είναι πολύ πιο λίγες οι δυνάμεις σου, και εμφανισιακά σε ενοχλεί η εικόνα σου που αλλάζει. Τα μαλλιά που πέφτουν, το χρώμα στο πρόσωπο, τα κιλά που παίρνεις [γέλαει]. Όλα αυτά σε ενοχλούν. Ε η ελλειψη του μαστου [χαμηλόφωνα]. Εε... και βεβαίως θα.. είναι και ο φόβος ότι μη ξαναεμφανιστεί η νόσος. Ο φόβος του θανάτου επί της ουσίας...» Ν. (55ετών).

Οι ουλές από την χειρουργική επέμβαση, και η δυσκολία της γυναίκας να δει το σώμα της ως ελκυστικό πλέον, επηρεάζουν την αυτοπεποίθηση της (Kornblith, & Ligibel, 2003). Η Α.Μ. σχετικά με τις στιγμές που θυμάται εντονότερα στην εμπειρία του καρκίνου αναφέρει:

«η πρώτη έντονη στιγμή ήτανε στο άκουσμα της διάγνωσης, εε όταν χειρουργήθηκα, η εικόνα μου στον καθρέυτη, μετά από μία ριζική μαστεκτομή ήτανε πάρα πολύ δύσκολη και σκληρή και εικόνα που δεν νομίζω ότι θα την ξεχάσω ποτέ στη ζωή μου». Α.Μ., 42 ετών.

Επομένως το σώμα πλήττεται σε πολλές διαστάσεις, ως μη υγιές, μη κατάλληλο για αναπαραγωγή, μη ελκυστικό, μη βοηθητικό για τις καθημερινές εργασίες, μη βοηθητικό για κοινωνικές δραστηριότητες και ξένο σε σχέση με την προηγούμενη κατάστασή του πριν τη νόσο.

Οι γυναίκες που νοσούν πριν την ηλικία των 50 ετών είναι πιθανό να έχουν συμπτώματα εμμηνόπαυσης κατά τη διάρκεια των χημειοθεραπειών, ή λόγω ορμονικής θεραπείας, την οποία συνήθως λαμβάνουν για αρκετά χρόνια. Σε κάθε περίπτωση, η αναπαραγωγική ικανότητα της γυναίκας πλήττεται και η ίδια αντιλαμβάνεται ότι θα χάσει τα προσδοκώμενα αναπαραγωγικά έτη και την δυνατότητα να κάνει παιδιά (Schover, 1994).

Σύμφωνα με την Ν. Τ. (55 ετών) :

« (...) εε είχα φοβερή στήριξη από τις φίλες μου. Φίλες παιδικές, διαχρονικές, όπου ήταν εκεί, βράχοι ακλόνητοι, με χιούμορ, με ... όταν βγαίναμε και φύσαγε μου λέγανε “ω μη πάμε εκεί γιατί φυσάει αέρας και θα σου πάρει πε.. ο αέρας τη περούκα και τι θα σε κάνουμε” [γελώντας]. Κι άλλα πράγματα που εγώ τα αντέχω και το ‘ξεραν. Και το αντιμετώπιζαν έτσι κι όχι “α, η καημένη πώς είναι έτσι” ναι. δεν είχα.. και στη δουλειά μου είχα στήριξη... ναι. είχα πολλή στήριξη. Εκεί, ήμουν τυχερή σε αυτό το πράγμα. Βέβαια να σου πω κάτι, νομίζω ότι δεν άφησα να με λυπηθούν.. εε. Έλεγα παντού τι συμβαίνει. Φαίνεσαι. Όσο και να προσπαθείς να μη φαίνεσαι. Φαίνεσαι ότι κάτι συμβαίνει. Από το χρώμα, το πρόσωπο.. ε.. και δεν είχα λόγους να .. (...) κι έτσι πήγαινα στην δουλειά μου.. κουραζόμουνα πιο εύκολα βέβαια, αλλά τότε δεν ήθελα να το παραδεχτώ [χαμηλόφωνα] ... [γελά κι ανεβάζει ένταση] τώρα βλέπω ότι παρασιτίωνα τον εαυτό μου [γελά].» Ν.Τ., 55 ετών.

Σύμφωνα με την Roger και τους συναδέλφους της (2014), το χιούμορ είναι μία στρατηγική που χρησιμοποιούν τα άτομα για να διατηρήσουν την αίσθηση της συνέχειας του εαυτού, η οποία κινδυνεύει σε χρόνιες ασθένειες (Roger, Wetzel, Hutchinson, Packer, & Vesnel, 2014). Η Ν.Τ. φαίνεται πώς το μέσο που επέλεξε για να δεχτεί την εξωτερική της εμφάνιση ήταν το χιούμορ και η συναναστροφή της με άτομα που της το παρείχαν. Ίσως πίσω από το χιούμορ να κρύβεται μια άρνηση ή έντονα αρνητικά συναισθήματα, όμως αυτή η στρατηγική αποδείχτηκε χρήσιμη για την ίδια. Μου έδωσε την εντύπωση ότι ακόμα και την ώρα της συνέντευξης γελούσε και χρησιμοποιούσε το χιούμορ για να εκτονώσει έντονα συγκινησιακά κομμάτια της αφήγησης. Για την ίδια η εξωτερική εμφάνιση δεν αφορά μόνο την εικόνα της ίδιας για το σώμα αλλά επεκτείνεται στην εντύπωση που δίνει στους άλλους. Στα πλαίσια μιας στήριξης που πρόσφερε, αναφέρει:

«(...)εε τώρα πώς θα σε βλέπει ο άλλος είναι τι θα του αφήσεις εσύ να δει. Και τι θα του επιτρέψεις να δει. Πώς το λένε. Δηλαδή να θα σε λυπηθεί μόνο αν εσύ θέλεις να σε λυπηθεί. (...)».

Δηλαδή το να μην δείξει αδυναμία στους γύρω της ήταν σημαντικό για την ίδια.

Επίσης, ο καρκίνος του μαστού είναι μια ασθένεια που επηρεάζει την εμπιστοσύνη των γυναικών στο ίδιο τους το σώμα. Το σώμα δεν είναι πλέον ασφαλές, καθώς μπορεί να τις φέρει αντιμέτωπες ξανά με την απειλή της ζωής (Little, Sayers, Paul, & Jordens, 2000).

«με ενοχλεί αυτό. δηλαδή όταν είναι η εβδομάδα των εξετάσεων εε.. πήγαινε λιγάκι (το λέει χαμογελώντας) φεύγει το μυαλό. συνέχεια σκέφτομαι μη δείξει κάτι, η εξέταση το ένα το άλλο, μέχρι να πάρουμε τις απαντήσεις έχω και την αγωνίες μου, ναι.. και εντάξει, προσπαθώ να κάνω θετικές σκέψεις, αλλά συνήθως το μυαλό σκέφτεται τα άσχημα».

Η Ν. Α. (65 ετών) υποβλήθηκε σε γονιδιακό έλεγχο, ο οποίος έδειξε ότι ο καρκίνος είναι κληρονομικός και έχει πιθανότητα επανεμφάνισης στον άλλο μαστό ή στις ωοθήκες.

«(...)Πράγματι έκανα το τεστ, βγήκε θετικό, είμαι θετική στον γονιδιακό έλεγχο, κι έκαναν και οι κόρες μου δωρεάν την εξέταση, η μικρή μου η κόρη είναι και αυτή θετική. Όμως κι αυτό, και αυτό το αντιμετωπίζουμε με πολύ ψυχραιμία. Ε κι έχουμε αποφασίσει να μην προβούμε, τουλάχιστον τώρα, σε προληπτικές εεμ σε προληπτικά χειρουργεία. Ας πούμε. Μαστεκτομή και γυναικολογικά. Γυναικολογικά θα κάνω λαπαροσκοπικά αλλά μαστεκτομή όχι . Απλά κάνω μαγνητική κάθε έξι μήνες μαγνητική, υπέρηχο, μαστογραφία με τη σειρά οπότε ό,τι και να συμβεί θα το αντιμετωπίσουμε χειρουργικά τότε». Ν.Α. (65 ετών).

Δέχεται την προληπτική αφαίρεση των οωθηκών, καθώς δεν είναι πλέον σε αναπαραγωγική ηλικία, όμως διστάζει να προχωρήσει σε προληπτική μαστεκτομή παρά την πιθανότητα επανεμφάνισης. Το στήθος, το οποίο παραμένει σύμβολο θηλυκότητας, έχει πληγεί ήδη μία φορά, και για αρκετό καιρό έζησε με την απουσία του καθώς έκανε πλαστική αποκατάσταση πέντε χρόνια μετά την επέμβαση. Ακόμα και η απόφαση για πλαστική αποκατάσταση φαίνεται πως την δυσκόλεψε αρκετά. Συγκεκριμένα, η ίδια αναφέρει:

«εμμ.. εγώ δεν ήθελα. Γιατί δεν ήθελα να ξαναμπώ πάλι στο χειρουργείο εμ επέμενε ο σύζυγός μου για να με κάνει να αισθάνομαι πιο καλά εε εγώ. Γιατί έβλεπε ότι στεναχωριόμουν, κάτι δεν με βόλευε, το σουτιέν, αυτά, το βάρος της σιλικόνης, κι επέμενε. Ο γιατρός μου αποφάσισε και μου είπε «θα περιμένεις». Τότε δεν είχανε βγει αυτή η μέθοδος με τον διατατήρα και τέτοια. «θα περιμένεις και θα σου πω εγώ». Πράγματι μετά από πέντε χρόνια όταν άρχισε να βγαίνει κι αυτή η μέθοδος πράγματι μου κάναν την ..πλαστική ..την αποκατάσταση. Κι έτσι το πήρα απόφαση [γελάει] και την έκανα.

Αυτό που κάνει εντύπωση είναι ότι το στήθος παρόλο που αναφέρθηκε αρκετά δεν φάνηκε να είναι το κύριο θέμα ανησυχίας των γυναικών. Λίγες συμμετέχουσες, όπως η Ν.Α. αφιέρωσαν αρκετό χρόνο σε αυτό στην αφήγησή τους, ενώ άλλες όπως η Ν.Τ. λιγότερο. Επίσης είδαμε ότι η Β. αποφάσισε να μην κάνει ποτέ πλαστική αποκατάσταση, γιατί «Αυτό δεν έχει καμία σημασία για μένα». Ενώ, η Ν.Α. όπως είδαμε αναφέρθηκε στην αναβολή της

απόφασης να κάνει πλαστική αποκατάσταση, γιατί δεν ήθελε να μπει σε μια διαδικασία χειρουργικής επέμβασης.

Σύμφωνα με την Charmaz (1995) σταδιακά επέρχεται η προσαρμογή της ασθένειας, μέσω της οποίας τα άτομα αλλάζουν ώστε να αποδεχτούν τις σωματικές αλλαγές και το σώμα τους ως μέρος του εαυτού τους. Σύμφωνα με την συγγραφέα, η προσαρμογή γίνεται σε στάδια, ξεκινώντας από την εμπειρία και τον ορισμό του πληγωμένου σώματος, έπειτα ακολουθεί η αξιολόγησή τους και τέλος η αποδοχή του σώματος και της ασθένειας.

Η αποδοχή της ασθένειας γίνεται σταδιακά, και η προσαρμογή στις αλλαγές βοηθά στην γρήγορη ένταξη της ασθένειας στην καθημερινότητα. Κάποιες γυναίκες, όπως η Θ. και η Α.Μ., αναφέρουν ότι άλλαξαν τους στόχους τους και προσάρμοσαν την καθημερινότητά τους στους περιορισμούς του σώματος.

«αφού πέρασε η περίοδος των έξι μηνών της χημειοθεραπείας ας πούμε. Αφού πέρασα.. λίγο παραπάνω τράβηξε γιατί υπήρχαν κάποιες παρενέργειες. Δε νομίζω ότι έφερε τίποτα. Τώρα αν μπορώ να σηκώσω τη σακούλα του σουπερμάρκετ με το αριστερό ή με το δεξί χέρι, αυτό δεν θεωρώ ότι είναι κάτι σημαντικό. Ίσα ίσα είναι τελείως ασήμαντο. Όχι δεν νομίζω ότι άλλαξε τίποτα στην καθημερινότητά μου: εε.. στη ψυχολογία μου άλλαξε ... προσπαθώ να μη δίνω σημασία σε επουσιώδη θέματα. Αυτό δεν σημαίνει ότι το καταφέρνω βέβαια. Αλλά έχω την άποψη ότι όταν υπάρχει αυτό που θεωρεί ο καθένας σωστό στο βάθος του μυαλού του εντάζει κάπως κρατιέται, κάπως τείνει προς τα εκεί, δεν αφήνει τον εαυτό του τελείως ελεύθερο να ασχοληθεί ας πούμε με ψιλοπράγματα και ανούσια. Σα να υπάρχει κάτι που τον κρατάει λιγάκι και τον εφέρνει στα ίσα του. Σ 'αυτή τη φάση βρίσκομαι.» Θ. 56 ετών.

«κατ' αρχήν έχασα τη δουλειά μου σταμάτησα να δουλεύω γιατί ήταν χειρονακτική .. η δουλειά μου. Οπότε θέλοντας να προστατεύσω το χέρι μου γιατί έχω και λεμφαδενικό καθαρισμό εμ αποφάσισα να σταματήσω τη δουλειά και να μείνω σπίτι. Εντάξει. Και στην εποχή που ζούμε δεν είναι κι εύκολο να βρεις καινούρια δουλειά και να ξεκινήσεις ξανά απ'

την αρχή μια άλλη καινούρια δουλειά. Εε αφιερώθηκα στα παιδιά μου. Κέρδισα βέβαια απ' αυτό. Εε..... Πηγαίνουν σχολείο τώρα πια κι έχουμε, έχω αρκετά πράγματα να κάνω μες στην ημέρα, πολλά θα έλεγα, και το σπίτι μου και τα παιδιά μου. Είμαι μια χαρούμενη νοικοκυρά πια (γελάει) δεν πειράζει, γιατί έχω κερδίσει απ' όλη αυτή τη περιπέτεια.» Α.Μ., 42 ετών.

Η Α.Μ. αναγκάστηκε να διακόψει την εργασία λόγω των περιορισμών στην κίνηση και την ασφάλεια του χεριού της, λόγω της αφαίρεσης του φρουρού λεμφαδένα. Όμως αντικατέστησε αυτή την έλλειψη, η οποία θα μπορούσε να είναι επιζήμια για την έννοια του εαυτού της, με ένα νέο ρόλο, αυτόν της μητέρας που φροντίζει το σπίτι. Αν και η αλλαγή είναι αναγκαστική και ο νέος ρόλος δεν ταιριάζει απόλυτα με την προηγούμενη εικόνα του εαυτού, η ίδια προσπαθεί να αποδώσει θετικό νόημα σε αυτή την αλλαγή, και να την τοποθετήσει κάτω από τον έλεγχό της.

Αυτές οι αλλαγές και οι προσαρμογές των στόχων και των συνηθειών των ατόμων, θεωρούνται στρατηγικές διατήρησης της αίσθησης της συνέχειας του εαυτού σύμφωνα με την Roger και τους συνεργάτες της (2014). Έχοντας επιτύχει την προσαρμογή και την αποδοχή της ασθένειας, οι γυναίκες με εμπειρία καρκίνου του μαστού, είναι δυνατόν να θεωρήσουν την ασθένεια ως μια εμπειρία που τις βοήθησε να εκτιμήσουν τη ζωή και να βρουν νέα κίνητρα για να συνεχίσουν (Allen, et al., 2009).

Όπως είδαμε, η επιρροή του αδύναμου και πληγωμένου σώματος δεν περιορίζεται στην περίοδο των θεραπειών. Επιπτώσεις της επέμβασης και των θεραπειών μπορούν να εμμείνουν στον χρόνο. Εξίσου ισχυρό αντίκτυπο όμως μπορούν να έχουν και οι μνήμες του σώματος, ακόμα κι αν η γυναίκα έχει κάνει πλαστική αποκατάσταση ή αν το σώμα της έχει επανέλθει. Επίσης, ο φόβος της υποτροπής και η αδυναμίας εμπιστοσύνης στο σώμα επηρεάζουν την γυναίκα, τον τρόπο που βλέπει τον εαυτό της, την διαμόρφωση της ταυτότητας της, αλλά και τις σχέσεις της με τους άλλους. Το σώμα και το κοινωνικό

περιβάλλον αλληλοεπηρεάζονται, ενώ και τα δύο επιδρούν στην διαμόρφωση της ταυτότητάς μας (Gowland, & Thompson, 2013. Pelican, et al., 2005).

«Όταν Κλείνεις την Πόρτα: οι Ανθρώπινες Σχέσεις Μετά τον Καρκίνο»

Οι ανθρώπινες σχέσεις είχαν σημαντική θέση σχεδόν σε όλες τις αφηγήσεις. Η αναφορά σε αυτές αφορούσε αρχικά την αποκάλυψη της διάγνωσης στους σημαντικούς άλλους και την στήριξη που πρόσφεραν στη γυναίκα. Η αποκάλυψη, ιδίως στα παιδιά μικρών ηλικιών, είναι μία έντονα φορτισμένη στιγμή για τις γυναίκες. Η Φ. θυμάται πόσο δύσκολο ήταν να κάνει την αποκάλυψη της ασθένειας στις μικρές σε ηλικία κόρες της, και ότι στηρίχτηκε στον σύζυγό της για να φέρει εις πέρας το έντονο συγκινησιακά έργο.

«δεν ήθελα εγώ. Δεν [μιλάει χαμηλόφωνα, με μελαγχολική διάθεση] ..ε δεν ήθελα να τις τρομάζω κιόλας (τις κόρες της). Τους είχε πει ο άντρας μου... ήμουν κι εγώ μπροστά αλλά απλώς εγώ δεν μίλαγα.. ότι η μαμά τώρα περνάει ένα σοβαρό πρόβλημα υγείας, δεν είναι τίποτα, θα περάσει, θα ταλαιπωρηθεί λίγο, αλλά θα περάσει, θα γίνει καλά (Γελάει αμήχανα).»

Φ. 54 ετών

Κάποιες άλλες απέκρυψαν τη διάγνωση ή τον χαρακτήρα της ασθένειας σε μια προσπάθεια να προστατέψουν τους εαυτούς τους και τους άλλους. Όπως η Α.Μ. (42 ετών), και η Ν. Τ. (55 ετών) :

«(..)στη μητέρα μου δεν ανέφερα από την αρχή .. το έμαθε την ημέρα του χειρουργείου η μητέρα μου. Γιατί θέλησα να προστατεύσω λίγο τον εαυτό μου, επειδή θεώρησα ότι θα με φόρτιζε πάρα πολύ να μου όταν ... μέχρι να μπω χειρουργείο. Δεν της είπα όλη την αλήθεια. Της είπα ότι πρέπει να μπω στο χειρουργείο γιατί κάτι βρέθηκε στο στήθος μου αλλά δεν είναι κακοήθεια, είναι μία κύστη που πρέπει να βγάλω και της είπα ένα μικρό ψεματάκι στην αρχή. Έχοντας όμως (βήχει) αναθέσει στο σύζυγό μου και στον αδερφό μου την ώρα που θα είμαι στο χειρουργείο να της πούνε την αλήθεια πριν βγω εγώ από το χειρουργείο ώστε να είναι ενήμερη

το τι θα αντιμετωπίσει βγαίν.. την εικόνα που θα αντιμετωπίσει βγαίνοντας. Το 'κανα όμως γιατί ήθελα να προστατεύσω τον εαυτό μου. Γιατί ήξερα ότι θα με φορτίσει πολύ συναισθηματικά και δεν θα είμαι ήρεμη για να μπω στο χειρουργείο» Α.Μ. 42 ετών

«(...) στο σπίτι ήμασταν εγώ και η κόρη μου. Και ο γέροντας πατέρας μου στον κάτω όροφο που τα περισσότερα τα κρύβαμε. Ο αδερφός μου, παρόλο που η σχέση μας είναι πάρα πολύ καλή, νομίζω εε ότι ήθελε στήριξη πιο πολύ. Φοβόταν εκείνος περισσότερο. Εκείνος έκανε άλλα πράγματα. Εκείνος έφτασε στην Κούβα για να μου φέρει το δηλητήριο του σκορπιού. Ήταν μια εναλλακτική. (...)» Ν.Τ, 55 ετών.

Κάποια άτομα, όπως ο αδερφός της Ν.Τ., δεν μπορούσαν να προσφέρουν την ψυχολογική στήριξη που χρειάζεται η γυναίκα που νοσεί. Σύμφωνα με τους Cobb και Erbe (1978) το κοινωνικό σύστημα υποστήριξης ενός ατόμου μπορεί να διαταραχθεί ή ακόμα και να καταρρεύσει όταν το άτομο διαγιγνώσκεται με μια σοβαρή ασθένεια. Γιατί τα άτομα που συνιστούν τον κοινωνικό κύκλο, μέσα από την επαφή με τον ασθενή, αντιλαμβάνονται την δική τους ευάλωτη ανθρώπινη φύση και νιώθουν αβοήθητα. Έτσι απομακρύνονται από τον ασθενή, ώστε να μειώσουν την αντιλαμβανόμενη απειλή (Sheldon, Ryser, & Krant, 1970). Επίσης νιώθουν δυσφορία και αβεβαιότητα για το ποια είναι η ενδεδειγμένη συμπεριφορά απέναντι σε έναν ασθενή, ώστε να μην τον επιβαρύνουν (Peters-Golden, 1982). Επομένως το άτομο δεν μπορεί πάντα να έχει πρόσβαση στην κοινωνική στήριξη που χρειάζεται.

Κάποια άτομα από την οικογένεια ή το κοινωνικό τους περιβάλλον δεν ήταν σε θέση να προσφέρουν στήριξη, είτε γιατί τα ίδια χρειάζονταν στήριξη, όπως ο αδερφός της Ν., είτε γιατί δεν είχαν την ικανότητα και τις αντοχές, είτε λόγω του ακατάλληλου της ηλικίας. Για παράδειγμα, τα μικρά σε ηλικία παιδιά, όπως στην περίπτωση των παιδιών της Β. και της Α.Μ., και οι ηλικιωμένοι γονείς, όπως ο ηλικιωμένος πατέρας της Ν.Τ. Στις περιπτώσεις των παιδιών τους, αν και οι γυναίκες είναι προστατευτικές απέναντί τους, σε όλες τις

περιπτώσεις ενημέρωσαν σταδιακά τα παιδιά για την ασθένεια, ακόμα και αν οι πληροφορίες αυτές ήταν περιορισμένες τις περισσότερες φορές.

Η Α.Μ. (42 ετών) περιγράφει:

«επειδή θα έπρεπε να ακολουθήσει ένα πολύ σοβαρό χειρουργείο και μεγάλο, τα παιδιά μου ήταν πολύ μικρά τότε, ήταν τριών κι έξι ετών. Οπότε είχαν ανάγκη τη μαμά και την αγκαλιά της μαμάς ακόμα. Εε τους μίλησα πριν το χειρουργείο. Βέβαια στον βαθμό που μπορούσαν να κατανοήσουν πολλά πράγματα και δεν ήθελα και να τα τρομάζω βέβαια, ώστε να να να... είναι κορίτσια. Δεν έπρεπε να τρομάζω ότι θα πάθουν και το ίδιο κι εκείνα. Τους μίλησα όμως. Τους είπα λίγα πράγματα και σιγά σιγά τους έδινα πληροφορίες για κάθε στάδιο που ακολουθούσε της θεραπείας. Μέχρι τώρα που έχουν περάσει πέντε χρόνια, ακόμα παίρνουν πληροφορίες, γιατί δεν μπορείς και στα παιδιά να τα πεις όλα, θεωρώ, δική μου, δεν ξέρω αν είναι σωστό, δική μου σκέψη, δεν μπορείς να τα βομβαρδίσεις με πληροφορίες για τον καρκίνο του μαστού, και για το τι ζει μία γυναίκα σε αυτή την μικρή ηλικία που βρίσκονται τα παιδιά.»

Σε όλες τις συνεντεύξεις, λιγότερο ή περισσότερο, διαφάνηκε η ανάγκη των γυναικών για στήριξη είτε κατά τη διάρκεια των θεραπειών είτε και αρκετό διάστημα μετά. Ωστόσο η στήριξη τις πρώτες στιγμές της διάγνωσης είναι εξίσου σημαντική. Κάποιες γυναίκες, όπως η Β. έλαβαν τη διάγνωση μόνες τους. Η Β. ανακαλεί την ημέρα της διάγνωσης. Φαίνεται ότι αυτή η ανάμνηση φέρει ακόμα έντονο συγκινησιακό φορτίο.

«την πρώτη διάγνωση την πήρα με ένα πολύ παράξενο. Γιατί εκείνη τη μέρα όταν βρήκα και πήγα, ο άντρας μου έλειπε ταξίδι και πήγα μόνη μου στο γιατρό. Και μου λέει ότι... ήρθε η χειρουργός μαστού βέβαια και με είδε και μου λέει δεν είναι καλά τα πράγματα, γιατί έγινε και μια μαστογραφία. Δεν είπα στον άντρα μου τίποτε, ήταν Θεσσαλονίκη και θα ερχόταν το βράδυ και λέω να τον περιμένω. Ήταν μεγάλο το σοκ. Γύρισα πίσω και δεν μπορούσα να πω και τίποτα στα παιδ.. ήταν μικρά τα παιδιά, να πω και τίποτα.. ήταν τεράστιο σοκ. Και όταν

ήρθε ο άντρας μου το βράδυ, ήρθε 11 η ώρα αεροπορικά και...ε.. έφερε ένα δώρο. Ήταν τα γενέθλιά μου. Κι εγώ έκλαιγα, και λέει [γελάει] “μα κλαις;”, λέω, λέω “για το δώρο;” Δηλαδή ήτανε, ήτανε.. η συγκ.. λέω “το δώρο ναι, αλλά συμβαίνει αυτό”. Ήταν τεράστιο σοκ. Και την άλλη μέρα βέβαια, γιατί μου είχε πει η γιατρός “θα έρθεις με τον άντρα σου”, έπρεπε να με .. έκανα πάλι τα... τη βιοψία και τα λοιπά. Και αυτό. Ήτανε.. ε.. τώρα το κουβεντιάζω έτσι γιατί είναι πολύ πίσω», Β., 61 ετών.

Θέλοντας να προστατεύσει τον σύζυγό της μέχρι να επιστρέψει από το ταξίδι του, και λόγω της μικρής ηλικίας των παιδιών της, η Β. πέρασε την πρώτη μέρα μετά τη διάγνωσή της, την ημέρα των γενεθλίων της, χωρίς συναισθηματική υποστήριξη. Αν και υποστηρίζει ότι σήμερα το συζητάει ήρεμα λόγω του χρόνου που έχει περάσει, είναι εμφανές από τη ροή του λόγου της και τις αυξομειώσεις στην ένταση ότι είναι μια εμπειρία που της προκαλεί αρνητικά συναισθήματα.

Ενώ η Μ. (72) εξηγώντας με ποιον τρόπο την βοήθησε η οικογένεια και οι φίλοι να αντέξει την «δύσκολη» περίοδο των χημειοθεραπειών, αναφέρει:

«με βοήθησαν οι άμεσοι άνθρωποι μου. Γιατί έπεσα Χριστούγεννα, Πρωτοχρονιά. Και όπως ήμουν με τις πυτζάμες, με τη ρόμπα, με ‘παιρναν με το αυτοκίνητο και με γύριζαν στο Σύνταγμα, στη Κηφισίας να δω τα φώτα, να δω τον κόσμο, δεν με άφηναν ποτέ μόνη μου και πάντα με έβγαζαν έξω, μα για καφέ, για οτιδήποτε και αυτό με βοηθούσε. Ερχόταν από τη δουλειά ο σύζυγος, με έπαιρνε με το αυτοκίνητο και μου έλεγε “πού θες να σε πάω;”. εμένα μου άρεσε πολύ η Καισαριανή, επάνω στο μοναστήρι. Ε κάθε μεσημέρι με πήγαινε εκεί. Κουβεντιάζαμε, έκλαιγα, στεναχωριόμουνα, τα ζαναλέγαμε, και μετά ήμουνα πολύ καλύτερα και επέστρεφα στο σπίτι καλύτερα. Αυτό με βοήθησε εμένα. Τώρα βέβαια κάθε γυναίκα είναι και διαφορετικά. Και ο γιος μου το ‘κανε αυτό πολλές φορές. Με ‘παιρνε, με πήγαινε βόλτες. Πολλές φορές δεν ήθελα γιατί ήξερα ότι πρέπει να με κρατάνε για κατέβω τις σκάλες. Και με το

ζόρι μου 'λεγαν όχι, θα πάμε, κι εμείς θα σε β... το πολύ πολύ να σε πάρω αγκαλιά μου 'λεγε ο γιος μου, αλλά βόλτα θα πάμε. Με βοήθησαν πάρα πολύ. πάρα πολύ.»

Η Β. (61 χρονών) αναφέρει ότι αρκετές ανακατατάξεις ακολούθησαν τη διάγνωσή της, αλλά είχε την απαραίτητη στήριξη για να μπορέσει η οικογένεια να λειτουργήσει.

«Σκέφτηκα ότι πρέπει να είμαι καλά, γιατί όταν εγώ νόσησα, ζαφνικά ήρθαν τα πάνω κάτω στο σπίτι. Όπου όλα πέσανε... τα κορίτσια τότε ήταν μικρά. Δεκαπέντε και δέκα. Εε... 'πέσαν όλα πάνω στον άντρα μου. Εε.. ήταν και το μεγάλο μου στήριγμα. Ήταν βράχος ο άντρας μου σε εκείνη την περίοδο, και αυτό είναι πολύ σημαντικό. Είχα τη στήριξη. Ήμουν πάρα πολύ τυχερή γιατί είχα πάρα πολλή στήριξη, εε..... (Ερευνητής: από το σύζυγό σας ή και από άλλα άτομα;) απ' όλα, απ' όλους. Ήταν ο μπαμπάς μου, ήταν η πεθερά μου, ήταν οι φίλοι, είχα τηλέφωνα, λουλούδια, εεε... οι συζητήσεις... ήμουν.. ένιωσα πάρα πολύ τυχερή. Βέβαια να ξέρεις ότι όταν κλείνεις την πόρτα σου πρέπει να ακουμπήσεις κάποιον. Κι εγώ ακούμπησα στον άντρα μου. Ήταν πολύ σημαντικό αυτό, να με στηρίζει...»

Η περίοδος των θεραπειών είναι η περίοδος που η γυναίκα χρειάζεται περισσότερο την βοήθεια των γύρω της και εξαρτάται από αυτούς, ειδικά αν οι παρενέργειες δυσκολεύουν την κινητικότητα και την λειτουργικότητα του ατόμου. Επίσης, βλέπουμε ότι το πρόσωπο πάνω στο οποίο στηρίχθηκαν περισσότερο αυτές οι γυναίκες ήταν ο σύζυγος, ενώ για κάποιες άλλες η εμπειρία του καρκίνου σηματοδότησε το τέλος της συντροφικής σχέσης, είτε στην αρχή της ασθένειας, όπως της Ν.Τ. , είτε σε μεταγενέστερο χρόνο, όπως της Ι. Η καλή επικοινωνία ανάμεσα στο ζευγάρι και η υποστήριξη από τον σύντροφο επηρεάζει την ψυχολογική ευεξία της γυναίκας, ενώ η ικανοποίηση από την βοήθεια που λαμβάνει η γυναίκα μέσα από τη συντροφική σχέση επιδρά στην προσαρμογή της στην ασθένεια (Pistrang, & Barker, 1995).

Εκτός, από τις περιπτώσεις που η εμπειρία του καρκίνου του μαστού οδήγησε σε τέλος των συντροφικών σχέσεων, αρκετές ήταν οι γυναίκες που δήλωσαν ότι η εμπειρία του

καρκίνου έγινε η αφορμή για επαναξιολόγηση των ανθρώπων που είχαν δίπλα τους, όπως στην περίπτωση της Μ., της Ν.Τ., και της Β.

Εκτός όμως από την οικογένεια και τους φίλους, οι γυναίκες έρχονται σε επαφή με τα άτομα από τους χώρους εργασίας τους. Αρκετές από τις συμμετέχουσες εργάζονταν την περίοδο της διάγνωσης. Η Ι. (60 ετών) αναφερόμενη στις αντιδράσεις του εργασιακού περιβάλλοντος, περιγράφει μία ποικιλία αντιδράσεων που έλαβε από τους συναδέλφους της:

«(...) είχα μία πάρα πολύ καλή αντίδραση από τον εργοδότη μου, ο οποίος ήταν κατά τ' άλλα πολύ κακός εργοδότης, αλλά ο οποίος όταν πήγα να του πω ότι ξέρεις έκανα την εγχείρηση κι αυτά, και θα χρειαστεί να κάνω θεραπείες, μου λέει, γιατί δούλευα part time τότε, μου λέει «έχω ένα full time, το θέλεις;»... του λέω “μα εγώ έρχομαι να σου πω ότι πρέπει να κάνω θεραπείες, και τι μου λες εσύ για part time;” Και μου λέει, μου έδωσε μία απάντηση, που μου έδωσε μία ανάσα ζωής απίστευτη, γιατί μου λέει “καλά, εγώ δεν σου μιλάω για τους έξι μήνες, ας είσαι άρρωστη τους έξι, όποτε αυτό, εγώ σου μιλάω, το θες το full time;”. και του λέω το θέλω, και μου έκανε πάρα πολύ καλό αυτό, όπως καταλαβαίνεις και λέω εντάξει ξαφνικά, είναι μία περίοδος που θα περάσει. Και μετά...εε.. από τους συναδέλφους είχα.. τους υπόλοιπους είχα διαφορ... διαφορετικές... πολλές φορές μου λέγανε είσαι λίγο χλωμή σήμερα, έλεγα ναι γιατί έρχομαι από τη χημειοθεραπεία, και ίσως λίγο χλωμή σήμερα, έλεγα ναι γιατί έρχομαι από τη χημειοθεραπεία, και ίσως είμαι λίγο χλωμή, και ξαφνικά επειδή καθόντουσαν δίπλα μου δουλεύανε σε computer, τους έβλεπα και κάνανε αυτό [μετακινεί καρέκλα στην οποία κάθεται]. Και τους έλεγα “τι έγινε ρε παιδιά; Φωσφορίζω; Φωσφορίζω; Τι συμβαίνει;” “όχι, δεν είναι αυτό”. Καλά, εντάξει, οκ [χαμηλόφωνα]. Υπήρχαν άλλοι που το συζητάγαν πάρα πολύ μεταξύ τους και όποτε έμπαινα στο χώρο, στο γραφείο [γελάει] κοβόντουσαν οι κουβέντες. Δηλαδή δε θέλανε να... γιατί υπήρχαν κι άλλα άτομα που έπασχαν από καρκίνο και δεν ήθελαν να ακούω εγώ τα... ήταν λίγο προστατευτικοί ας πούμε. Υπήρχαν όλο.. όλων των ειδών οι αντιδράσεις» Ι. , 60 ετών.

Όπως η Ι., οι περισσότερες από τις συμμετέχουσες είχαν νοσήσει τουλάχιστον πριν από μία δεκαετία, όταν η γνώση για τον καρκίνο του μαστού ήταν περιορισμένη και διανθισμένη με προκαταλήψεις και φόβους για το άγνωστο. Είναι πιθανό οι περισσότερες να αντιμετώπιζαν πιο διστακτικές συμπεριφορές από τους ανθρώπους που είχαν κοντά τους, σε σχέση με τις γυναίκες που έχουν νοσήσει τα τελευταία χρόνια. Ακόμα και σήμερα όμως, το κοινωνικό στίγμα μπορεί να καταστήσει την εμπειρία του καρκίνου του μαστού μια επίπονη διαδικασία, καθώς επιδρά στην προσωπικότητα και την αξιοπρέπεια της γυναίκας (Landark, & Wahl, 2002).

Η Π., η οποία έχει νοσήσει δύο φορές με 18 χρόνια διαφορά, αναφέρει ότι άρχισε να αναφέρει την ασθένειά της στο επαγγελματικό της περιβάλλον, όταν άρχισε να ασχολείται με το σύλλογο ως εθελόντρια, σχεδόν 15 χρόνια μετά. Ο δισταγμός της αποκάλυψης ίσως ερμηνεύεται ως ο φόβος του στίγματος. Η Π. είναι μία δυναμική γυναίκα που φαίνεται να επιθυμεί να έχει τον έλεγχο σε ότι συμβαίνει γύρω της. Η επιλογή της να μην αποκαλύψει την ασθένεια ίσως συνδέεται με αυτή ακριβώς την επιθυμία της, να μην τη θεωρούν οι γύρω της ασθενέστερη. Επίσης, αποφασίζει να κάνει την αποκάλυψη μέσα στα πλαίσια του συλλόγου για να παρακινήσει σε πρόληψη άλλες γυναίκες. Επομένως η αποκάλυψη που της δίνει την ταυτότητα της ασθενούς, έστω και στο παρελθόν, γίνεται μέσο για επιρροή και παρακίνηση.

«Στη δουλειά μου άρχισα να το λέω πάρα πολλά χρόνια μετά όταν πια άρχισα να ασχολούμαι με το Σύλλογο. Τότε. Εκεί άρχισα να λέω την αναγκαιότητα να μεταφέρω προς τον κόσμο την αναγκαιότητα της πρόληψης. Κυρίως των γυναικών.» Π. 57 ετών.

Εκτός από το εργασιακό περιβάλλον, ένα άτομο εκτός της οικογένειας που επηρέασε πολύ τις συμμετέχουσες ήταν ο γιατρός τους, και συγκεκριμένα ο χειρουργός μαστού με τον οποίο έρχονται συχνότερα σε επαφή. Αναφέρεται συχνά στις αφηγήσεις τους αλλά και στις συμβουλές που δίνουν σε νέες γυναίκες. Μία από τις βασικές παραινέσεις προς τις νέες

ασθενείς είναι να ακολουθούν τις οδηγίες του γιατρού τους. Κατά τη διάρκεια των θεραπειών, ο γιατρός τους ήταν η πηγή πληροφοριών τους, ο άνθρωπος ο οποίος συνδεόταν με την αγωνία των αποτελεσμάτων, και το σημείο αναφοράς τους στην «μετά τον καρκίνο» ζωή τους. Ο έπαινος του γιατρού είναι σημαντικός, όπως στην περίπτωση της Β. , η οποία αναφέρει «(...) νομίζω και ο γιατρός στο τέλος μου είπε ότι είμαι ένα παλληκάρι [γελάει] που την έβγαλα πέρα [τη χημειοθεραπεία]. (...)». Ενώ είναι το άτομο από το οποίο περιμένουν να λάβουν ελπίδα για την πορεία της ασθένειάς τους. Η Μ. ανέφερε ότι την ενοχλούσε το γεγονός ότι η γιατρός της ήταν «λιγομίλητη» δεν της έδινε ελπίδα για το μέλλον της.

Όλες οι συμμετέχουσες έχουν εμπιστοσύνη στις οδηγίες και τις συμβουλές του γιατρού και δεν αμφισβητούν τις αποφάσεις του. Σε σπάνιες περιπτώσεις οι γυναίκες αμφισβητούν κάποια απόφαση των γιατρών, όπως της Μ. η οποία σταμάτησε μόνη της για ένα διάστημα την ορμονοθεραπεία, και της Ν.Τ., η οποία παρά τις διαβεβαιώσεις των γιατρών ότι οι εξετάσεις της ήταν καθαρές, επέμενε σε βιοψία. Δεν φαίνεται να αμφισβητούν τον γιατρό ούτε σε συναισθηματικά ψυχοφθόρες αποφάσεις, όπως τον τερματισμό της κυοφορίας, την προληπτική μαστεκτομή ή τον προληπτικό λεμφαδενικό καθαρισμό, και την πλαστική αποκατάσταση. Η Mariscotti (2008) περιγράφει αυτή τη σχέση μεταξύ ασθενή και ογκολόγου ως έναν «χορό» για δύο άτομο, μια συνεταιρική ή συντροφική σχέση, μέσα στην οποία τα μέλη της κινούνται προς έναν σκοπό.

Γενικότερα ως προς τις σχέσεις τους με τον περίγυρο, κάποιες γυναίκες ανέφεραν ότι άλλαξε η δική τους στάση απέναντι στα άλλα άτομα. Αυτή η αλλαγή στάσης συνδεόταν με μια βαθύτερη αλλαγή ιδεολογίας και την επιλογή τους, να δουν την επιβίωση από τον καρκίνο ως μια δεύτερη ευκαιρία στη ζωή, και να αλλάξουν τον τρόπο που βλέπουν τον κόσμο και τη ζωή. Αυτή η αλλαγή στάσης για κάποιες μεταφράστηκε σε αλλαγή των δυναμικών των σχέσεων με τους σημαντικούς άλλους. Για παράδειγμα, προσπάθησαν να αλλάξουν τα όρια και τις ισορροπίες των σχέσεων, βάζοντας πρώτα τον εαυτό τους και

ζητώντας βοήθεια και στήριξη όταν αυτή δεν δινόταν εξαρχής. Η Μ. (72 ετών) σε ένα σημείο της συζήτησης σχετικά με τις ανάγκες των γυναικών που στηρίζει, αναφέρει:

«όλες στο σύνολο, ότι έχουν δώσει πολύ από τον εαυτό τους και γι' αυτό αρρώστησαν.

(...) ότι στεναχω... στεναχωρέθηκαν πάρα πολύ γιατί συνεχώς έδιναν και δεν έπαιρναν τίποτα. Το σύνολο των γυναικών που έχω δει. Κι έκλαιγαν γι' αυτό το λόγο, ότι για τον εαυτό μας δεν παίρνουμε τίποτα. Όλο συνεχώς φροντίζαμε για τους άλλους.» Μ. (72 ετών).

Αν και δεν δηλώνει ότι η ίδια έχει αναπτύξει την ίδια θεωρία για την εμφάνιση της ασθένειά της, φαίνεται να ενστερνίζεται αυτή την άποψη. Είναι ενδιαφέρον ότι από όλες τις συμμετέχουσες αυτή αναφέρει σημαντικότερη αντιλαμβανόμενη αλλαγή στη σχέση της με τους σημαντικούς άλλους σε σχέση με τις υπόλοιπες συμμετέχουσες. Ενώ για την συνολική εμπειρία του καρκίνου και του εθελοντισμού αναφέρει:

«εγώ... μ' αρέσει το ότι είμαι εθελόντρια και όσες φορές αν μου τύχαινε πάλι θα το ξαναέκανα. Είναι ένα πράγμα που με γεμίζει. Και ότι η ασθένειά μου, κακώς βέβαια που αρρώστησα γιατί κανένας δεν θέλει να αρρωστήσει, από την άλλη όμως έφτιαξα τη ζωή μου».

Επομένως για τη Μ. ο τρόπος που η ίδια διαχειριζόταν τη σχέση της με τους σημαντικούς άλλους και ο προηγούμενος τρόπος ζωής της, ο οποίος συνδεόταν με αυτή την χωρίς όρους δοτικότητα, ίσως ευθύνεται για την εμφάνιση της ασθένειας της. Έτσι η αλλαγή νοοτροπίας ως προς την δυναμική των σχέσεων της, η οποία επήλθε ως επακόλουθο της εμπειρίας του καρκίνου του μαστού, για την ίδια σηματοδοτεί μια θετικότερη αλλαγή. Αυτή η αλλαγή συνδέεται επίσης με τη δημιουργία ενός νέου κοινωνικού κύκλου, αυτού των εθελοντριών. Όπως αναφέρει η ίδια:

«δεν είχα φίλες. μου είχε απαγορεύσει να έχω φίλες [ο σύζυγος]. έκανα φίλες στο Σύλλογο».

Η υποστήριξη που προσφέρουν οι σημαντικοί άλλοι, όπως η οικογένεια και οι φίλοι, δεν καλύπτουν πάντα τις ανάγκες της γυναίκας που νοσεί. Μερικές φορές αναζητούν πρόσθετη στήριξη. Η Αν. ένιωσε ότι χρειάζεται επαγγελματική στήριξη.

«ναι. μπορώ να πω ότι ο ογκολόγος μου ειδικά με βοήθησε πάρα πολύ. όταν του ζήτησα και του είπα να με βοηθήσεις, να μου βρεις έναν άνθρωπο.. θέλω... έναν ψυχολόγο. Γιατί νιώθω ότι θέλω μια ψυχολογική υποστήριξη, μου λέει “δεν ξέρω κανέναν, θα ψάξω να σου πω”. Εκείνος ήταν που έψαξε και βρήκε στο Internet το Σύλλογο, και μου ‘δωσε το τηλέφωνο και μου λέει “πάρε τηλέφωνο εκεί”.» Αν. (58 χρονών)

Κάποιες γυναίκες δεν ζήτησαν στήριξη από εθελόντριες ή επαγγελματίες ψυχολόγους αμέσως μετά τη στήριξη, αλλά κατά τις θεραπείες, όπως η Μ., ή και αρκετό καιρό μετά από αυτές, όπως η Αν, που ζήτησε βοήθεια ένα χρόνο μετά, και η Ν.Τ. δύο χρόνια μετά. Επίσης, κάποιες γυναίκες όπως η Φ. απευθύνθηκαν στον σύλλογο για συναισθηματική υποστήριξη μετά από παρότρυνση των συγγενών τους, και όχι από δική τους πρωτοβουλία. Σύμφωνα με την έρευνα αυτό είναι ένα συχνό φαινόμενο, που συνήθως οφείλεται στην άγνοια των γυναικών σχετικά με τις διαθέσιμες πηγές ή ανησυχία σχετικά με το στίγμα της ασθένειας και το στίγμα της επαγγελματικής ψυχολογικής υποστήριξης (Trief, & Donohue-Smith, 1996).

Ενώ η Ν.Τ. (55 ετών) αποσαφηνίζει γιατί μερικές φορές οι συγγενείς και οι φίλοι δεν προσφέρουν επαρκή στήριξη. Παρόλο που η ίδια είναι μία γυναίκα η οποία στηρίχτηκε πολύ στα παιδιά της και στις φίλες της.

«(...) ήθελα να προσφέρω αγάπη, ήθελα να προσφέρω αυτή τη στήριξη, όταν στον άλλο του λες και το εννοείς ότι αυτά που νιώθεις αυτή τη στιγμή τα καταλαβαίνω απολύτως όμως. Εε γιατί πολλές φορές οι δικοί μας άνθρωποι, η οικογένειά μας, φυσικά και μας αγαπούν, φυσικά και μας νοιάζονται, εε και συναισθάνονται όλα αυτά. Όμως σου λένε αυτό το πολύ απλό ότι “έλα μωρέ, δεν είναι τίποτα. Θα περάσει. Δεν είναι τίποτα. Εκείνη την ώρα σε

εξοργίζουν, τι δεν είναι τίποτα; Για σένα έχει γυρίσει ο τοπ.. ο κόσμος ανάποδα, εε.. , από τη μια στιγμή στην άλλη, ζεις πάντα με το φόβο ότι μπορεί να μην έχεις αύριο, ή κάτι να συμβεί και να ξαναέχεις την ανημποριά. Αυτά είναι... για μένα ήταν πάρα πολύ σημαντικό αυτό. Αυτή η ανημποριά, αυτό με ενοχλούσε πολύ. ε όμως εδώ όταν ήρθα (στο σύλλογο), αυτό το καταλάβαιναν, το καταλάβαιναν γιατί το 'χανε νιώσει. Το ένα θετικό του συλλόγου ήταν αυτό και το άλλο ήταν η συναναστροφή με γυναίκες που είχαν νοσήσει πριν πέντε, δέκα, είκοσι χρόνια; Αυτό είναι μεγάλη ελπίδα. Αυτό σε ξανακάνει σε σε κάνει να ξανακάνεις όνειρα. Πράγμα που το σταματάς για ένα διάστημα. Λες να ζήσω σήμερα, τώρα, αύριο τι θα γίνει δεν ξέρω. Αλλά σου δίνει αυτή την ελπίδα...» Ν.Τ., 55 ετών.

«Η μητέρα μου το έμαθε το βράδυ του χειρουργείου όπως ήταν δίπλα μου και ο γιατρός είχε ξεχάσει ο καημένος ότι εγώ δεν είχα πει τίποτα στους γονείς μου και όπως καθόταν δίπλα μου έτσι το βράδυ έρχεται και μου λέει «τελικά σου έκανα τη μαστεκτομή όπως είπαμε» και τα λοιπά, τότε η μαμά μου συνειδητοποίησε το ότι είχα καρκίνο (Σ: μι) μάλλον το «κακό» όπως το λέγανε τότε και έβγαλε σπυριά εκείνη την ώρα σε όλο της το σώμα για ένα χρόνο. Ναι. Αλλά εντάξει. Δίπλα μου. Με πολύ φόβο, με πολύ αγάπη, ε με παραπάνω απ' ότι έπρεπε προστασία που πολλές φορές δεν το καταλάβαιναν, καταντούσε κι ενοχλητικό. Ενώ εγώ ήθελα ας πούμε να ηρεμήσω μετά τη χημειοθεραπεία και τους έλεγα «τώρα κλείνω τη πόρτα, αφήστε με να ξεκουραστώ και τα λοιπά», η μαμά μου ήταν από πάνω «μήπως θες κάτι; Μήπως θες κάτι;» ας πούμε. Κάτι που εγώ δεν ήθελα γιατί δεν ήθελα να μιλάω, τίποτα. Ήθελα να μείνω ακούνητη. Αυτό λέω. Η αγάπη τους δεν μπορούσε να το καταλάβει δυστυχώς. Έτσι είναι. Για μένα.»

N.A., 65 ετών.

Σύμφωνα με τον Bury (1991), η βιογραφική ρήξη οδηγεί προοδευτικά σε επαναξιολόγηση των πόρων στήριξης, αναζήτηση νέων πόρων και βελτίωση των μέσων και των τεχνικών με τους οποίους μπορούν να προσεγγιστούν αυτοί οι πόροι. Πόροι θεωρούνται και οι πηγές στήριξης και βοήθειας των οποίων κάνει χρήση μία γυναίκα. Στις χρόνιες

νόσους, όπως ο καρκίνος, η εύρεση πηγών αποσκοπεί στην διατήρηση της ελπίδας για το μέλλον, αλλά και στην αναγκαία συναισθηματική και πρακτική στήριξη. Ενδιαφέρον εξάλλου είναι ότι η δυνατότητα να μιλήσει το άτομο για την εμπειρία του καρκίνου και να εκφράσει τα συναισθήματα του που συνδέονται με αυτή έχει συνδεθεί με την αποτελεσματικότερη προσαρμογή στην ασθένεια (Stanton, et al., 2000).

Το κοινωνικό περιβάλλον όπως είδαμε σε αυτή τη θεματική ενότητα επιδρά στον τρόπο που η γυναίκα προσαρμόζεται και δέχεται την εμπειρία του καρκίνου του μαστού, είτε όντας υποστηρικτικό, είτε ως αποδέκτης των νέων της ασθένειας, είτε ως υπενθύμιση του στίγματος της ασθένειας. Ο σύζυγος και τα παιδιά είναι τα πρόσωπα τα οποία αναφέρονται συχνότερα στις αφηγήσεις, και με τους οποίους συνδέονται ανάμεικτα συναισθήματα από την πλευρά της γυναίκας, όπως ευγνωμοσύνη για την υποστήριξη που προσφέρουν είτε ενοχές για το βάρος που έχουν κληθεί να φέρουν.

Μέσα από την επαφή με τα άλλα άτομα, σμιλεύεται η νέα ταυτότητα της, τόσο αυτή της ασθενούς, όσο και αυτή που έχει χτίσει έως σήμερα η γυναίκα, και έχει ενσωματώσει τις προηγούμενες. Μέσω του κοινωνικού περιγύρου η γυναίκα βιώνει το στίγμα, δέχεται βοήθεια, δέχεται ψυχολογική στήριξη, μαθαίνει πληροφορίες, ζητά βοήθεια, ανακαλύπτει νέα άτομα στα οποία μπορεί να στηριχτεί, απομακρύνει άτομα, βλέπει τον εαυτό της μέσα από τα μάτια τους, νιώθει αδύναμη και εξαρτημένη από άλλους, ή νιώθει τυχερή για τα άτομα που έχει γύρω της. Σε κάθε περίπτωση το κοινωνικό περιβάλλον μπορεί να λειτουργήσει τόσο θετικά όσο και αρνητικά για την έκταση της βιογραφικής ρήξης που επήλθε από την ασθένεια, ενώ, είτε άμεσα είτε έμμεσα, παρακινεί τη γυναίκα σε αλλαγές και αποφάσεις.

Ο Εθελοντισμός ως Αντίδοτο στην Ρήξη

Οι επιζώντες καρκίνου νιώθουν την ανάγκη να πάρουν αποφάσεις και να εκτιμήσουν εκ νέου τις αξίες και τους στόχους τους (McKenzie, & Crouch, 2004). Μέσα από αυτή τη διαδικασία επαναξιολόγησης στόχων, αλλά και της ανακατασκευής του εαυτού, ένα άτομο μπορεί να αποκτήσει νέο νόημα και σκοπό στη ζωή του (Fife, 1994). Ο εθελοντισμός φαίνεται πώς αποτελεί έναν τέτοιου είδους σκοπό. Χαρακτηριστική είναι η λέξη που χρησιμοποιεί η Π. η οποία αναφέρει ότι νιώθει «στρατευμένη». Συγκεκριμένα:

« Κοίταξε εγώ αυτή τη στιγμή νιώθω τον εαυτό μου, δεν ξέρω αν μπορώ να το πω, να σου απαντήσω ακριβώς. Νιώθω τον εαυτό μου ότι είναι με έναν τρόπο στρατευμένος στον αγώνα για την πρόληψη, την ενημέρωση βασικά. Να ενημερωθεί ο κόσμος για την πρόληψη. Πρέπει να κάνει τον έλεγχο του, τον ετήσιο, να μη τον παραμελεί. Και το δεύτερο ότι να έχω ανοιχτά τα αυτιά μου για κάθε γυναίκα, την ανάγκη κάθε γυναίκας εε που έχει, περνάει ή έχει περάσει αυτή την εμπειρία. Να είμαστε εκεί για τις ανάγκες της. Έτσι, να ακούσουμε την ανάγκη της κι αν μπορούμε αυτή την ανάγκη να καλύψουμε, σαν Σύλλογος, οπότε λίγο, εγώ τώρα είμαι λίγο μπερδεμένη σ' αυτό. Δεν το 'χω ξεκάθαρο εγώ σαν Π. λίγο νιώθω τον εαυτό μου ότι είναι στρατευμένος στον Σύλλογο και το βλέπω πιο πολύ τι μπορούμε να κάνουμε ο σύλλογος για τις γυναίκες .» Π., 57 ετών

Οι εθελόντριες στηρίζουν συναισθηματικά τις νέες ασθενείς μέσω χρήσης της προσωπικής τους εμπειρίας. Αυτό δεν γίνεται απαραίτητα άμεσα, με αναφορά στα προσωπικά βιώματα, αλλά κυρίως έμμεσα, μέσω της αναγνώρισης των κοινών προβλημάτων και ανησυχιών, την αντιμετώπιση του δικού τους φόβου, και της χρήσης των συμπερασμάτων και των ερμηνειών που οι ίδιες έχουν αποδώσει στην εμπειρία του καρκίνου.

Η απόφαση να λάβουν εκπαίδευση ως εθελόντριες δίνει την εντύπωση ότι λήφθηκε σε δύο επίπεδα. Στην ερώτηση «τι σας οδήγησε στην απόφαση να γίνετε εθελόντρια;», οι απαντήσεις αφορούσαν κυρίως την προσφορά ή την ανταπόδοση βοήθειας.

«Επειδή πήρα πάρα πολλά από το σύλλογο, πάρα πολλά. Όπως λέω, μου άλλαξε όλη μου τη ζωή. Είμαι πιο χαρούμενη, είμαι... νιώθω ελεύθερη κατ' αρχήν. ..και με βοήθησε τόσο πολύ ο σύλλογος, που όταν έμαθα ότι γίνονται εθελόντριες δήλωσα με τη μία. Ήμουν, είμαι και άνθρωπος της προσφοράς, η αλήθεια αυτή είναι. Έτσι γεννήθηκα. Από παιδάκι μου άρεσε να προσφέρω. Και με ικανοποιεί αυτό το πράγμα ότι μπορώ να προσφέρω. Και με γεμίζει, μου δίνει χαρά. Άμα δω το γέλιο της γυναίκας που θα στηρίξω, παίρνω κι εγώ χαρά από εκείνη, είναι ότι δίνουμε και παίρνουμε.» Μ. 72 ετών.

Σε αυτό το απόσπασμα, η Μ. αναφέρει ότι αποφάσισε να γίνει εθελόντρια επειδή η ίδια δέχτηκε σημαντική υποστήριξη από τον σύλλογο. Η δοτικότητα αναφέρει ότι είναι ένα χαρακτηριστικό που πάντα είχε, το οποίο διατηρήθηκε παρά τις μεγάλες αλλαγές που συνέβησαν στην ζωή της. Με αυτή τη δήλωσή της φαίνεται ότι μέσα από το πρίσμα του εθελοντισμού εξετάζει πτυχές του παρελθοντικού εαυτού της, τις αξιολογεί, τις συγκρίνει με εξωτερικά ερεθίσματα και τις διατηρεί στο παρόν. Ως μία από τις αλλαγές στις οποίες αναφέρθηκε, η ίδια αναφέρει τον τρόπο που άλλαξε η ζωή της μετά την επαφή της με το σύλλογο. Ενδιαφέρον είναι ότι η συνεισφορά του συλλόγου για την ίδια δεν έγκειται μόνο στην στήριξη που έλαβε σχετικά με τη διάγνωσή της, αλλά και στη ζωή της πριν την διάγνωση.

Μια διαφορετική περίπτωση είναι αυτή της Π. Η Π. αναφέρει ότι ο λόγος που έγινε εθελόντρια 15 χρόνια μετά την εμπειρία του καρκίνου, αφορούσε τον θάνατο του συζύγου της. Συγκεκριμένα:

«εθελόντρια... το πήρα απόφαση να γίνω όταν το 2005 πέθανε ο άντρας μου από καρκίνο στον πνεύμονα. Ε τα πράγματα εκεί έγιναν τόσο ραγδαία που από την ώρα που έγινε η διάγνωση [χαηλόφωνα] μέχρι την ώρα που χάθηκε ήταν ένα διάστημα τριών μηνών ας πούμε... (Σ: πολύ μικρό) πολύ μικρό. Με αποτέλεσμα, αυτό μου δημιούργησε έτσι ένα αίσθημα ότι δεν πρόλαβα να κάνω και πολλά. Δεν μπόρεσα να συμπαρασταθώ στο σύζυγό μου, ας

πούμε. Δεν μπόρεσα να συμπαρασταθώ σ' έναν άνθρωπο ο οποίος ...ε .. ήταν ασθενής. .εε.. με αποτέλεσμα, ήθελα αυτή μου τη διάθεση να τη προσφέρω αλλού. Συμπτωματικά άκουσα μία ομιλία που είχε σχέση με το Σύλλογο και το καρκίνο του μαστού, άκουσα ότι μπορείς να γίνεις εθελόντρια, αν έχεις βιώσει την εμπειρία και είπα ότι αυτά είναι για μένα. Ας το δοκιμάσω. Και έτσι έκανα. Από τότε δε ξανάφυγα. 2006.» Π., 57 ετών.

Η γρήγορη εξέλιξη της ασθένειας του συζύγου και η απώλειά του οδήγησαν την Π. να υποστηρίξει άτομα που νοσούν. Ίσως σε ένα λανθάνον επίπεδο απευθύνθηκε στην κοινότητα των εθελοντριών για να λάβει υποστήριξη για την ίδια, όχι σε σχέση με την ασθένειά της, αλλά για το πένθος της. Σύμφωνα με τον Janoff-Bulman (2004) η ανάγκη για εύρεση νοήματος και σκοπού στη ζωή διευκολύνει την αντιμετώπιση των απειλών της έννοιας του εαυτού που προκύπτουν μετά από ένα τραυματικό γεγονός. Για την Π. τα τραυματικά γεγονότα της διάγνωσης της και του θανάτου του συζύγου της τα οποία στρέφονται γύρω από την ασθένεια του καρκίνου, την οδήγησαν στην συμμετοχή στο εθελοντικό πρόγραμμα.

Σε ένα δεύτερο επίπεδο λοιπόν τα λεγόμενα των γυναικών μπορούν να αποκαλύψουν λανθάνοντες λόγους. Για παράδειγμα η Α.Μ. φαίνεται ότι εκτός από την ανταπόδοση βοήθειας, η οποία είχε προσφερθεί στην ίδια όταν την είχε ανάγκη, σε ένα υπολανθάνον επίπεδο να επιζητά την ταύτιση με την πρώτη εθελόντρια την οποία συνάντησε. Αυτή η ταύτιση λειτουργεί ως επιθυμητός στόχος της νέας ταυτότητας που διαμορφώνεται σταδιακά.

« (...) όταν ήρθα στα γραφεία του συλλόγου εε συνάντησα μια κυρία, η οποία μου φάνηκε πάρα πολύ γλυκιά, πάρα πολύ καλή. Εμ.. ήταν ε πολύ όμορφη παρουσία, μια πολύ κομψή κυρία, η οποία μου είπε ότι είχε περάσει κι εκείνη την ίδια εμπειρία. Δεν γνώριζα μέχρι τότε ότι ο σύλλογος είχε εθελόντριες στα γραφεία. Είχα ακούσει μόνο ότι υπήρχαν κάποιες κυρίες που πήγαιναν στα νοσοκομεία για να στηρίζουν άλλες γυναίκες αλλά δεν ήξερα ότι μπορούσα να ζητήσω κι εγώ βοήθεια, να δω κάποια εθελόντρια. Εεμ βλέποντας αυτή τη

γυναίκα πήρα έτσι πολύ δύναμη και όταν μου είπε ότι είχε νοσήσει πριν από περίπου 16-17 χρόνια, αν θυμάμαι καλά τότε τι μου είπε.. είπα δηλαδή θα είμαι κι εγώ έτσι σε μερικά χρόνια; Και μου 'δωσε πολύ δύναμη αυτό. Σιγά σιγά μπαίνοντας.. έγινα μέλος στο σύλλογο, πήρα βοήθεια από το σύλλογο κι από τις ψυχολόγους ου συλλόγου και .. μ'άρεσε η ιδέα να στηρίζω γυναίκες που το βιώνουν τώρα, τη νόσο. Γιατί εγώ ένιωσα πολύ καλά βλέποντας τις άλλες γυναίκες να με στηρίζουν και συναντώντας μέσα στο σύλλογο, πέρα από την πρώτη εθελόντρια που συνάντησα μπροστά μου, συναντώντας μετά με τον καιρό κι άλλες πολλές εθελόντριες κι άλλες γυναίκες που 'χαν νοσήσει από ένα δυο χρόνια έως 25 χρόνια, μέχρι 30 χρόνια και προσέφεραν εθελοντική εργασία . εμ μπήκα κι εγώ σ' αυτό το τρυπάκι. μ' άρεσε αυτό που έβλεπα. Ήθελα να βοηθήσω και σιγά σιγά άρχισα να νιώθω και περήφανη γι' αυτό που ζούσα και ήθελα αυτή τη δύναμη που πήρα εγώ από το σύλλογο να την μεταδώσω και σε άλλες γυναίκες και αυτό μπορούσα να το κάνω μόνο εθελοντικά μέσα από το Σύλλογο.» Α.Μ. 42 ετών.

Διαφορετικό λόγο αναφέρει η Ν.Α., η οποία είχε νοσήσει πριν από 25 χρόνια, ενώ είναι εθελόντρια 20 χρόνια. Η εμπειρία του εθελοντισμού, και σε αυτή την περίπτωση, φαίνεται να λειτουργεί ως ένας φακός μέσα από τον οποίο εξετάζει την εμπειρία του καρκίνου του μαστού και ανακατασκευάζει τον τρόπο που η ίδια στέκεται και αισθάνεται σχετικά με αυτή την εμπειρία.

«Εγώ. Εγώ προσωπικά. Εγώ προσωπικά (Σ: μμ) το έχω βάλει σε μια μεριά και το βλέπω σαν ένα μάθημα ζωής. Δεν με στενα.. όχι δεν με στεναχωρεί . δεν μπορείς να πεις ότι δεν σε στεναχωρεί που το έχεις περάσει αυτό . Αλλά νιώθω ότι από αυτό παίρνω δύναμη. Εκείνη τη στιγμή πρέπει να δώσω, τη δύναμη που νιώθω εγώ πρέπει να τη δώσω και σε αυτή τη γυναίκα που έχω απέναντι μου. και να νιώσει και αυτή όπως νιώθω τώρα πια εγώ . Πιστεύω ότι τα καταφέρνουμε. ..πιστεύω ότι τα καταφέρνουμε τελικά. Είναι απ.. πιστεύω ότι αυτό το reach to recovery(το πρόγραμμα ομοτίμων), αυτό το ..α.. αυτή η σκέψη, αυτή.. όλη αυτή η

κατάσταση είναι.. θείο δώρο. εμείς δεν είχαμε τότε αυτή τη στήριξη. Η.. κολυμπάγαμε σε άγνωστα.. σε βαθιά χωρίς να ξέρουμε μπάνιο και χωρίς σωσίβιο. Δεν ξέραμε τι μας γινόταν. Αν δεν είχαμε έναν γιατρό που να είναι κοντά μας όπως εγώ τουλάχιστον ήτανε δύσκολα. Εγώ έκατσα δώδεκα μέρες τότε στο χειρουργείο στο Τζάνειο. Άλλο δώδεκα μέρες κι άλλο μία μέρα. παρ' όλα αυτά ... ντάξει. Όλα καλά! [γελάει ανακουφισμένη].» Ν. Α. , 65 ετών.

Η Ν. Α. (65 ετών) φαίνεται να νιώθει ότι μέσα από τον εθελοντισμό μεταλαμπαδεύει δύναμη και κουράγιο στην γυναίκα που στηρίζει. Ενώ, η νέα ασθενής, στα μάτια της διανύει ένα προηγούμενο επίπεδο της δικής της ιστορίας, και θέλει να την ενισχύσει και να την υποστηρίξει, ώστε να την προωθήσει στη δική της σημερινή κατάσταση. Αυτή η σημερινή κατάσταση για την ίδια σημαίνει περισσότερο έλεγχο και καλύτερη συναισθηματική κατάσταση.

«(...) Ε ξαφνικά μετά από όλη αυτή τη περιπέτεια και έχοντας όμως πάρει κι εγώ στήριξη από τις άλλες εθελόντριες εδώ ένιωσα πραγματικά την ανάγκη να το κάνω, ένιωσα ότι το οφείλω στις γυναίκες να το κάνω αυτό, και, και ένιωσα πάρα πολύ όμορφα όταν το αποφάσισα να να δηλώσω συμμετοχή στο εθελοντικό πρόγραμμα . Μετά απ' αυτή τη περιπέτεια νιώθω ότι όλες εμάς οι γυναίκες που το το έχουμε βιώσει αυτά τα συναισθήματα πρέπει να στηρίζουμε τις άλλες γυναίκες. Έχουμε χρέος να το κάνουμε. Αυτό νιώθω εγώ τουλάχιστον και αυτό με κάνει να νιώθω πλήρης.» Α.Μ., 42 ετών.

Στο συγκεκριμένο απόσπασμα η Α.Μ. χρησιμοποιεί την λέξη «χρέος». Ήδη από τον τρόπο που μιλά για την εμπειρία της φαίνεται ότι νιώθει τυχερή που ξεπέρασε την ασθένεια, και που βρήκε στήριξη στον Σύλλογο. Σύμφωνα με τον Little και τους συνεργάτες του (2000), κάποια άτομα που έχουν επιβιώσει από την ασθένεια του καρκίνου θεωρούν τον εαυτό τους τυχερό, με αίσθημα επιβίωσης και εσωτερικές γνώσεις που δεν έχουν άλλοι. Για αυτό το λόγο νιώθουν υπόχρεοι να επιστρέψουν πίσω στο κοινωνικό σύνολο ένα μέρος αυτού του χρέους (Little, et al., 2000). Οι συμμετέχουσες στη παρούσα έρευνα, φαίνεται πως

σε ένα επίπεδο, επέλεξαν τον εθελοντισμό ως μέσο ανταπόδοσης στην κοινωνία αλλά και τον Σύλλογο που τις στήριξε.

Στο επόμενο απόσπασμα, η Ι. (60 ετών) αφήνει να εννοηθεί ότι η ίδια είναι η «ειδική» της δικής της γενιάς. Υιοθετεί λοιπόν έναν ρόλο «ειδικού» και φροντιστή, σε αντιπαράβολή με τον ρόλο της ασθενούς, ακολουθώντας το μονοπάτι της μητέρας της. Υπάρχει λοιπόν μία προσπάθεια δημιουργίας μιας ταυτότητας που υπερισχύει αυτή της ασθενούς, αλλά εμπεριέχει αυτή της «ειδικής».

«(...) εγώ ήμουν τυχερή και επειδή το είχε περάσει η μαμά μου και είχε γίνει εκείνη η ειδική της γενιάς της, παρόλο που δεν το έλεγε. Μόνο σε πολύ γνωστούς, κολλητούς.»

Ενώ νωρίτερα στη συνέντευξη, εξηγώντας το πώς και το γιατί έλαβε εκπαίδευση εθελόντριας, είχε αναφέρει:

«(...) και κάποια στιγμή πολύ πολύ αργότερα ήρθα στην Ελλάδα, εε όπου, επειδή εγώ το είχα πει ανοιχτά τι πέρασα, είχα γίνει ειδική στους διάφορους γνωστούς και «ξέρεις έχω την αδερφή του κομπάρου, του αυτού, που έχει ένα θέμα, μήπως θες να την πάρεις τηλέφωνο; και τα λοιπά, ή μήπως μπορεί να σε πάρει τηλέφωνο;». ναι. ναι. και κάποια στιγμή λέω μήπως αυτά τα πράγματα που λέω και αυτό, δεν είναι τα σωστά, δηλαδή, και ρώτησα το γιατρό μου, και λέω «τι υπάρχει εδώ;»... και εκείνος μου σύστησε το άλμα ζωής και μου είπε θα πας στο Σύλλογο για να βρεις ό,τι πληροφόρηση θες κι έτσι ήρθα στο Σύλλογο, σχετικά καθυστερημένα σε σχέση με το... με το πότε πέρασα τον καρκίνο, όπως μ' αρέσει να λέω. Οπότε ήρθα επί τούτου να εκπαιδευτώ ως εθελόντρια (...). Ι. , 60 ετών.

Η Ι. μέσα από τη συνολική εντύπωση που δίνει κατά τη διάρκεια της συνέντευξης, φαίνεται πως είναι μια γυναίκα με ισχυρό χαρακτήρα, ηγετικές τάσεις και επιθυμία για έλεγχο πάνω στη δική της ζωή. Αυτή η εντύπωση έρχεται σε αντίθεση με την εικόνα που περιέγραψε κατά την περίοδο των θεραπειών, όταν δήλωσε ότι παραλίγο να πεθάνει και την κράτησε στη ζωή η σκέψη της κόρης της. Επομένως, η διάγνωση και οι θεραπείες της

στέρησαν αυτόν τον έλεγχο πάνω στη ζωή της. Φαίνεται ότι σε μια προσπάθεια να αποκτήσει τον έλεγχο πάνω στην εμπειρία της ασθένειας, αποφάσισε να γίνει «ειδική» και να μοιραστεί τις γνώσεις της. Εκτός από την εκπαίδευση ως εθελόντρια, ανέφερε ότι έχει παρακολουθήσει μαθήματα ψυχολογίας. Ο ρόλος της «ειδικής» και της εθελόντριας γίνονται κομμάτι της νέας ταυτότητας της, μέσα από την αποδοχή της ασθένειας. Και στις άλλες γυναίκες όμως, ο νέος ρόλος της εθελόντριας συνοδεύεται από απόκτηση δεξιοτήτων, προσωπική ανάπτυξη και βελτίωση της αυτοπεποίθησης. Με αυτό τον τρόπο προσφέρει ενίσχυση σε πτυχές του εαυτού που είχαν πληγεί με τη διάγνωση.

Σχεδόν όλες οι γυναίκες ανέφεραν ότι έχουν οφέλη και οι ίδιες από την εθελοντική υποστήριξη που προσφέρουν, όπως συναισθηματικές απολαβές. Για παράδειγμα, η Ν.Τ. αναφέρει ότι *«αυτή η ανημποριά. Αυτό με ενοχλούσε πολύ»*. Οι θεραπείες και οι παρενέργειές τους συχνά περιορίζουν την δραστηριότητα της γυναίκας και μειώνουν την αυτονομία και την ανεξαρτησία της. Επομένως η εθελοντική ενασχόληση με αυτό το αντικείμενο της προσφέρει την ενδυνάμωση και την πίστη στον εαυτό της, που ένιωθε να χρειάζεται.

Η Μ., η οποία συχνά μου έδινε την εντύπωση ότι ήταν σημαντικό για την ίδια να νιώθει ότι εκτιμάται, αρκετές φορές έδειξε ότι αυτή την αναγνώριση και εκτίμηση την παίρνει μέσα από την υποστήριξη. Η Μ. είναι μια γυναίκα η οποία φαίνεται πως δεν λάμβανε αρκετή εκτίμηση από τον σύζυγό της πριν την διάγνωση και τις αλλαγές που έφερε στις ισορροπίες του σπιτιού, κάτι το οποίο η ίδια αναφέρει ότι έχει αλλάξει σήμερα. Ως προς την στήριξη, αναφέρει:

« ... έχω δει πάρα πολλές γυναίκες. Μία κυρία ιδίως που πήγα σπίτι της γιατί είχε τη μαμά της κατάκοιτη (...). Πήγα με τον άντρα μου. Ήταν απέξω ο άντρας μου, εγώ μπήκα μέσα. Έκατσα μιάμιση ώρα, γιατί είχε και το κορίτσι πρόβλημα, και η μαμά της, πώς θα το αντιμετωπίσει. Και όταν βγήκα, βγήκε κι εκείνη μαζί μου, και να μου δίνει ευχές, να δίνει ευχές

στον άντρα μου, να με αγκαλιάζει, να με φιλάει, δηλαδή αυτό δεν ξεπληρώνεται με τίποτα. Με τίποτα [χαμηλόφωνα]. Είναι ό,τι καλύτερο που από αυτά που έχω κάνει στη ζωή μου. Ναι.».

Οι περισσότερες συμμετέχουσες αναφέρουν θετικές απολαβές από την εμπειρία της στήριξης άλλων γυναικών, οι οποίες οδηγούν σε βελτίωση της αυτοεκτίμησης τους, εκτίμηση της ζωής και βελτίωση της ικανότητάς τους να εκφράζουν τα συναισθήματά τους και να δείχνουν ενσυναίσθηση (Ho, et al., 2004). Αυτές οι αλλαγές γίνονται κομμάτι της νέας ταυτότητάς τους, το οποίο προσπαθούν να διατηρούν. Κάποιες φορές φαίνεται ότι λειτουργεί ως μια καθοδηγητική γραμμή πάνω στην οποία βασίζονται. Η αίσθηση ότι έχουν βελτιωθεί μέσω της εμπειρίας του καρκίνου και του εθελοντισμού απαντάται συχνά στα λεγόμενά τους. Όπως η Ν.Α. η οποία αναφέρει ότι « νομίζω ότι έχω γίνει πιο ανθρώπινη», η Α.Μ. «Έγινα πολύ καλύτερος άνθρωπος»,

Δύο όμως από τις συμμετέχουσες διέφεραν από τις υπόλοιπες, η μία ως προς την ευκολία με την οποία αναφερόταν σε συναισθήματα, και η δεύτερη ως προς την αυτοπεποίθησή της ως εθελόντρια. Η Π. κατά τη διάρκεια της συνέντευξης φαινόταν αποξενωμένη από τα συναισθήματά της, ενώ η αφήγησή της αφορούσε περισσότερο γεγονότα. Η Αν. στηρίζει γυναίκες μόνο στα γραφεία του Συλλόγου ή τηλεφωνικά. Δεν νιώθει εμπιστοσύνη στην ικανότητά της να στηρίξει μια γυναίκα στο νοσοκομείο.

«(...)δεν ξέρω εγώ σαν Άννα αν θα καταφέρω να της μεταδώσω κάτι θετικό, να της πω αυτά που πρέπει να της πω, δεν έχω εμπιστοσύνη στον εαυτό μου αν μπορώ να το κάνω. Δε με τρομάζει, δε με τρομάζει να το πω (χαμηλόφωνα)είναι κάτι το οποίο το ζήσα, το πέρασα, το βίωσα που λένε (γελάει) και δεν..απλά δεν ξέρω, δεν νομίζω δεν είμαι σίγουρη αν θα τα καταφέρω να μιλήσω, να τη στηρίξω όσο πρέπει τη γυναίκα.» Α. 58 ετών.

Η υποστηρικτική δράση των εθελοντριών φαίνεται να συνδέεται με την διαμόρφωση μιας αίσθησης ελπίδας για το μέλλον. Αυτό γίνεται μέσα από τον συγχρωτισμό με άλλες εθελόντριες και γυναίκες με εμπειρία καρκίνου του μαστού που έχουν περάσει την

επικίνδυνη περίοδο των πέντε ετών. Όπως λέει η Ν.Τ. « το άλλο (θετικό του Συλλόγου) ήταν η συναναστροφή με γυναίκες που είχαν νοσήσει πριν πέντε, δέκα, είκοσι χρόνια. Είναι μεγάλη ελπίδα».

Κατά την ανάλυση συχνά εμφανιζόταν το θέμα «καταλαβαίνουμε», είτε άμεσα είτε έμμεσα. Η απαραίτητη για την υποστήριξη ικανότητα της ενσυναίσθησης φαίνεται να συνδέεται με το αίσθημα του «ανήκειν» σε μία ομάδα.

«(...) λέω άμα θέλεις εγώ είμαι εδώ. Εμείς είμαστε εδώ. Είμαστε πολλές, το 'χουμε περάσει...» Ι. (60 ετών).

Η σχεδόν επαναλαμβανόμενη χρήση του πρώτου πληθυντικού έναντι του πρώτου ενικού, υπογραμμίζει αυτή την εντύπωση. Η κοινή εμπειρία του καρκίνου δίνει στις γυναίκες μια αίσθηση ομάδας και ταυτόχρονα λειτουργεί ως ο δεσμός αυτής της ομάδας. Μέσω αυτού του δεσμού νιώθουν ότι βρίσκουν κοινούς αποδέκτες των εμπειριών τους και των ανησυχιών τους, ενισχύοντας έτσι την δύναμη του δεσμού. Εξάλλου, η δημιουργία κοινοτήτων μέσω των οποίων τα άτομα βιώνουν μια αμοιβαία αντανάκλαση του εαυτού θεωρείται μία από τις στρατηγικές διατήρησης της αίσθησης του εαυτού, μετά από την διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας (Roger, et al., 2014). Επομένως, γενικότερα η συμμετοχή στο πρόγραμμα ομοτίμων και η αίσθηση της ομάδας προσφέρουν οφέλη στις συμμετέχουσες.

Κάποιες γυναίκες, όπως η Α.Μ. , μιλούν για το πώς επιδρά η εξωτερική εμφάνισή τους στις γυναίκες που στηρίζουν και γενικότερα στους άλλους ανθρώπους.

«Ίσως αν με έβλεπε και να να ένιωθε καλύτερα. (Σ: μμ) είναι λίγο πιο δύσκολη νομίζω η τηλεφωνική στήριξη (...). Και σε άλλη τηλεφωνική στήριξη νομίζω ότι είναι δυσκολότερη. Σε μένα τουλάχιστον. Δεν ξέρω για άλλες εθελόντριες. Ε . νομίζω είναι δυσκολότερη η τηλεφωνική γιατί δεν έχει την εικόνα και η.... το πρόγραμμα το δικό μας, το εθελοντικό στηρίζεται και στην εικόνα μας. Μία γυναίκα η οποία νοσεί και έχει χειρουργηθεί τώρα έχει στο μυαλό της την εικόνα της πολύ άσχημα όταν βλέπει εμένα που είμαι όμως μετά από αρκετά χρόνια μετά την

εμπειρία της νόσου και βλέπει εμένα που είμαι καλά πια και είμαι μια χαρά, έχω κάνει το χτένισμά μου, το μακιγιάζ μου, το.. τη περιποίησή μου και βγαίνω έξω όπως έβγαينا και πριν αυτό της δίνει από μόνο του δύναμη, η εικόνα μας». Α.Μ., 42 ετών.

Η Α.Μ. είναι μια γυναίκα που προσέχει την εμφάνισή της και από τα λεγόμενά της φαίνεται να την χρησιμοποιεί ως εργαλείο στην στήριξη για να δώσει ελπίδα. Νωρίτερα στη συνέντευξη, ανέφερε ότι και η ίδια ως ασθενής, ένωσε ελπίδα για το μέλλον, όταν ήρθε πρώτη φορά σε επαφή με εθελόντρια, η οποία είχε περιποιημένη εξωτερική εμφάνιση. Ταυτόχρονα όμως, και η ίδια η Α.Μ. , με μόλις πέντε έτη από την διάγνωση, παίρνει κουράγιο από την μορφή της που πλέον δεν θυμίζει ασθενή αλλά μοιάζει στις εθελόντριες που είναι ελεύθερες από την ασθένεια εδώ και πολλά χρόνια.

«(...)μετά από 14 χρόνια είμαι εδώ. Και είμαι έτσι όπως με βλέπεις. Ένας κανονικός άνθρωπος. Ούτε μιζεριασμένος ούτε να ντρέπομαι για μια αναπηρία». Θ., 56 ετών.

Η θέαση του εαυτού και του σώματος μέσα από τα μάτια των γυναικών που στηρίζουν φαίνεται ότι προσφέρει θετική ανατροφοδότηση στις ίδιες ως προς την αυτοεικόνα τους, τις δυνάμεις τους και τις επιλογές τους, ενισχύοντας την επιλογή της νέας ταυτότητας και τον θετικό χαρακτήρα που επιθυμούν να δώσουν σε αυτή. Όπως είδαμε στην θεματική ενότητα σχετικά με το λαβωμένο σώμα, το σώμα και η εμφάνιση επηρεάζουν τις κοινωνικές επαφές αλλά και την ταυτότητα της γυναίκας. Επομένως, όταν πλέον το σώμα γίνεται σύμβολο και καθρέφτης μιας πιθανότητας ενός μέλλοντος απαλλαγμένου από την ασθένεια, η γυναίκα δέχεται θετική ανατροφοδότηση ενώ παράλληλα προσφέρει ελπίδα.

«...ε και προσπαθείς, αλλά ξέρεις τι, νιώθεις.. όταν σε κοιτάει και είσαι καλά, της δίνεις κουράγιο. Λέει κοίταξε να δεις πως περνάνε τα χρόνια. Αυτό είναι πολύ σημαντικό. Είσαι το παράδειγμα. Και είσαι μπροστά, κι έχουν περάσει κάποια χρόνια, και βλέπει έναν άνθρωπο που είναι καλά. Αυτό είναι πολύ σημαντικό που κάνει μια εθελόντρια..» Β, 61 ετών

Επομένως, η ρήξη στο βιογραφικό συνεχές, με την απειλή των σταθερών σημείων στη ζωή της γυναίκας και τις αλλαγές στην καθημερινή ζωή και τον τρόπο ζωής, προκαλούν μια ανασυγκρότηση της ταυτότητας μέσα από πολλά διαφορετικά μονοπάτια όπως είδαμε στις προηγούμενες θεματικές ενότητες που προέκυψαν από τα λεγόμενα των γυναικών. Αυτή η ανασυγκρότηση, η οποία εμπεριέχει την εμπειρία της ασθένειας, αποτελεί απειλή για την ακεραιότητα του εαυτού. Σε μια προσπάθεια διατήρησης της ακεραιότητας αυτής, και της διατήρησης μιας σχετικής ομαλότητας στο βιογραφικό συνεχές, οι γυναίκες αποδέχονται την ασθένεια και επιζητούν την απόδοση θετικού νοήματος σε αυτή. Ο εθελοντισμός, φαίνεται ότι βοηθά τις γυναίκες σε αυτή την εύρεση θετικού νοήματος, καθώς μετατρέπει την εμπειρία του καρκίνου του μαστού σε μέσο παροχής στήριξης, εύρεσης ενός κοινωνικά αποδεκτού σκοπού, και τελικά στη διαμόρφωση μιας νέας ταυτότητας η οποία καλύπτει την ανάγκη των γυναικών για αυτό-αξία, ακεραιότητα του εαυτού και εξομάλυνση της ρήξης. Ο εθελοντισμός φαίνεται λοιπόν να λειτουργεί ως αντίμετρο στην βιογραφική ρήξη. Η «επουλωτική» κοινωνικοποίηση που προσφέρει ο εθελοντισμός επιβεβαιώνεται και από άλλες έρευνες, στις οποίες φαίνεται ότι η ένταξη στην κοινότητα και η έναρξη μιας νέας ζωής είναι βήματα τα οποία βοηθούν στην διατήρηση της «ακεραιότητας του εαυτού» (Morse, 1997).

Η νέα ταυτότητα που σχηματίζεται μέσω του εθελοντισμού είναι αυτή της δυναμικής εθελόντριας που προσφέρει στήριξη σε γυναίκες που χρειάζονται βοήθεια. Αυτή η νέα ταυτότητα είναι προτιμότερη από την ταυτότητα της ασθενούς. Όμως ο εθελοντισμός δεν είναι αρκετός για να «ξορκίσει» την ασθένεια. Οι γυναίκες γνωρίζουν ότι ο καρκίνος είναι πιθανό να επιστρέψει. Ο φόβος της υποτροπής υφίσταται ακόμα και αν έχουν περάσει πολλά χρόνια από τη διάγνωση. Γίνεται έκδηλος όταν οι γυναίκες αναφέρονται σε περιστατικά που έχουν συναντήσει. Σε τέτοια περιστατικά, τα όρια του ρόλου της εθελόντριας και αυτά της

ασθενούς συγχέονται περισσότερο, και η γυναίκα βρίσκεται ξανά στη μεταιχμιακή κατάσταση μεταξύ ασφαλούς παρόντος και πιθανής μελλοντικής απειλής.

« επειδή πάλι σε δημόσιο νοσοκομείο δεν ξέρεις ποια γυναίκα θα σου στείλουνε μπορεί να μου προκύψει γυναίκα με μετάσταση. Κι επειδή εγώ αυτό δεν το έχω ζήσει είμαι σίγουρη ότι δεν μπορώ να βοηθήσω όπως χρειάζεται. να στηρίζω εγώ σ' αυτό. Γιατί είναι κάτι που δεν το ξέρω. Ε..αυτό με.... (...) Δεν μπορώ να τη στηρίζω κι εκεί το μόνο που κάνω σ' αυτές τις περιπτώσεις είναι ότι μεταφέρω μ' έναν τρόπο, της μεταφέρω τη πληροφορία ότι ε.... η κατάσταση προφανώς σε κάποιες ακραίες καταστάσεις εε θέλουνε ψυχολογική υποστήριξη και να ..τη διασυνδέω με το σύλλογο βασικά». Π., 57 ετών

«Γιατί..εε.. υπάρχει και ο οικογενειακός περίγυρος. Που όταν ξέρουν ότι έχεις περάσει όλο αυτό σε παρόμοια (χτυπάει πόρτα)...σε παρόμ..σε αντίστοιχες περιπτώσεις και σου λένε «α υπάρχει αυτό». Ξέρουν ότι έχω κάνει και την εκπαίδευση στις εθελόντριες εεε και ήτανε ενός ζευγαριού φίλου μου πολύ..φίλη..εε όπου με ζόρισε λίγο. Κι έχω κρατήσει τις αποστάσεις μου. Γιατί (χαμηλόφωνα) με φόρτισε. (πιο δυνατά) κι εκείνη είχε και υποτροπή. Και νομίζω ότι δεν είμαι πια η κατάλληλη (πάλι χαμηλόφωνα) να της σταθώ. αλλά κυρίως με φόρτισε γι αυτό. Κράτησα τις αποστάσεις μου. Τη σκέφτομαι καμιά φορά και στεναχωριέμαι γι αυτό (γελάει) και ίσως τη πάρω τηλέφωνο αλλά δεν ξέρω αν θα μαι καλή όπως εκείνη έλεγε ότι ήμουνα στην αρχή ότι με έβλεπε ας πούμε σαν τον θεό της. Ότι ό,τι μου λεγε το καταλάβαινα. Γιατί το καταλάβαινα δεν της έλεγα ψέματα. Τώρα όμως δεν τα καταλαβαίνω...κι έτσι προτιμώ να απέχω» Ν.Τ., 55 ετών.

Η προστασία που προσφέρει ο εθελοντισμός μέσω της αποδοχής του καρκίνου και την ένταξή του στη ζωή της γυναίκας, έρχεται να κλονισθεί από το άκουσμα περιστατικών υποτροπής, που υπενθυμίζουν τον φόβο μετάστασης και την αβεβαιότητα του μέλλοντος. Καθώς σύμφωνα με τον Little και τους συνεργάτες του (2000), η γυναίκα που έχει νοσήσει

στο παρελθόν έχει επίγνωση της θνητότητάς της και αναγνωρίζει ότι το σώμα είναι επισφαλές πλέον.

Ωστόσο, η νέα ταυτότητα που έχει διαμορφωθεί, φαίνεται πως είναι ισχυρή, και μένει σχετικά σταθερή στο χρόνο αλλά και βοηθά στην γρήγορη ανασυγκρότηση από τον φόβο της υποτροπής ή την υιοθέτηση στρατηγικών για την αντιμετώπιση του φόβου, όπως η αποφυγή περιστατικών μετάστασης. Για παράδειγμα η Ν. στο περιστατικό που αναφέρθηκε νωρίτερα, επέλεξε να την αποφύγει.

Συμπεράσματα

Η παρούσα έρευνα είχε ως βασικό στόχο τη μελέτη της νοηματοδότησης της εμπειρίας του καρκίνου του μαστού και της εμπειρίας του εθελοντισμού μέσα από τα λεγόμενα των γυναικών. Η Φαινομενολογική Ερμηνευτική Ανάλυση χρησιμοποιήθηκε για την ανάλυση των δεδομένων των συνεντεύξεων. Διερευνήθηκε ο τρόπος με τον οποίο οι γυναίκες μιλούν και νοηματοδοτούν την εμπειρία του καρκίνου, τις αλλαγές που έφερε στην καθημερινότητά τους και τις σχέσεις τους με τον εαυτό τους και τους άλλους, αλλά και την απόφαση να υποστηρίξουν συναισθηματικά γυναίκες με την ίδια νόσο και το νόημα που δίνουν στην εμπειρία του εθελοντισμού.

Η ανάλυση των συνεντεύξεων οδήγησε στην ανάδειξη τεσσάρων βασικών θεμάτων τα οποία αφορούν την βιογραφική ρήξη που βίωσε το άτομο, τις σχέσεις με τους σημαντικούς άλλους μετά τον καρκίνο, την σχέση με το πληγωμένο σώμα τους, και την εθελοντική υποστήριξη γυναικών με διάγνωση καρκίνου του μαστού. Και τα τέσσερα αυτά θέματα βρίσκονται σε μία δυναμική σχέση μεταξύ τους και αλληλεπιδρούν μέσα στο βιογραφικό συνεχές της κάθε γυναίκας.

Στην παρούσα έρευνα, κάθε μία από τις συμμετέχουσες υιοθέτησε διαφορετική στάση απέναντι στον καρκίνο του μαστού, με διαφορετικό χρόνο αποδοχής της ασθένειας και διαφορετικού είδους ανησυχίας και αποφάσεις. Ωστόσο, σε όλες τις συμμετέχουσες η

διακοπή της κανονικότητας και της αίσθησης συνέχειας οδήγησε σε μια σειρά αλλαγών, που επηρέασαν την ταυτότητα της κάθε γυναίκας, όπως αυτή γίνεται αντιληπτή και βιώνεται από την κάθε μία και από το νόημα που αποδίδει σε αυτή. Ο καρκίνος μαζί με τον φόβο του θανάτου, έφερε την αξιολόγηση του εαυτού, των ρόλων της γυναίκας, της ζωής πριν τον καρκίνο, των προηγούμενων επιλογών και αποφάσεων της, αλλά και την αναπροσαρμογή των στόχων και των σχεδίων της για το μέλλον (Bury, 1991).

Η βιογραφική ρήξη όπως εκφράζεται στις συνεντεύξεις και όπως επισημαίνει και η βιβλιογραφία δεν είναι ένα μεμονωμένο γεγονός αλλά ένα σύνολο γεγονότων, συναισθημάτων, και ερμηνειών τα οποία δεν βρίσκονται στατικά και μεμονωμένα αλλά αλληλεπιδρούν και εξελίσσονται σε ένα συνεχές, χωρίς να χάνουν όμως την αίσθηση της ξαφνικής αλλαγής για το άτομο. Η ρήξη συνιστά απειλή και για την έως εκείνη τη στιγμή διαμορφωμένη ταυτότητα της γυναίκας, καθώς διαρρηγνύει τις οικείες δομές της καθημερινότητας, απειλεί όσα η γυναίκα θεωρεί δεδομένα και σταθερά, εισάγει την απειλή της ζωής και την αβεβαιότητα του μέλλοντος, και προκαλεί αμφιβολίες και επανεξέταση του παρελθόντος.

Η ρήξη στο βιογραφικό συνεχές μίας γυναίκας μπορεί να ξεκινά από τις πρώτες ενδείξεις της ασθένειας, τις πρώτες αρνητικές σκέψεις και τον πρώτο φόβο, αλλά αυτό το γεγονός μεμονωμένα δεν συνιστά την βιογραφική ρήξη απαραίτητα. Η διάγνωση, τα συναισθήματα που συνδέονται με αυτή, οι αλλαγές που φέρνει στην καθημερινή ζωή, οι θεραπείες, οι παρενέργειες, το αντίκτυπο τους στο σώμα και στην συναισθηματική κατάσταση, οι αλλαγές στον τρόπο σκέψης και θέασης του κόσμου, και η ερμηνεία του ατόμου πάνω σε όλα αυτά, θα μπορούσαμε να πούμε ότι μπορούν να συνθέσουν την βιογραφική ρήξη, όπως αυτή εκφράζεται από τα λεγόμενα των γυναικών. Και πάλι όμως η περιγραφή θα ήταν φτωχή και περιορισμένη.

Επίσης, η ίδια η φύση του καρκίνου του μαστού έχει διαστάσεις που εκτείνονται πέρα από την σωματική υγεία. Το στήθος, ιδιαίτερα στις δυτικές κοινωνίες, συμβολίζει την θηλυκότητα, την σεξουαλικότητα, αλλά και τη μητρότητα, τρεις πλευρές που συνήθως συνιστούν ένα μεγάλο μέρος της ταυτότητας μίας γυναίκας. Όταν το στήθος απειλείται, πληγώνεται ή αφαιρείται επηρεάζει τον τρόπο που η γυναίκα βλέπει τον εαυτό της ως γυναίκα, σύντροφο ή μητέρα (Langellier, & Sullivan, 1998). Οι συμμετέχουσες ανέφεραν έντονες εικόνες του σώματός τους μετά την επέμβαση, αλλά η αφήγησή τους δεν επικεντρώθηκε στο στήθος. Η επίδραση του απόντος μαστού ήταν κυρίως έμμεση στις αφηγήσεις τους, με αναφορές στην επιλογή τους για πλαστική αποκατάσταση, τον καθησυχασμό τους για την αντίδραση του συζύγου, και την γενικότερη εικόνα σώματος.

Η παρουσία των σημαντικών άλλων φαίνεται πως είναι σημαντική για την προσαρμογή της γυναίκας στην ασθένεια, αλλά και την διαχείριση των ρήξεων που έφερε η διάγνωση και η απειλή της ζωής της (Lewis, Ellison, & Fugate-Woods, 1985). Ο σύντροφος είναι η κύρια πηγή στήριξης των γυναικών της παρούσας έρευνας, ενώ τα παιδιά λειτούργησαν ως κίνητρο για ζωή. Ταυτόχρονα όμως η παρουσία των κοντινών προσώπων συνδέεται με αισθήματα ενοχής, καθώς η γυναίκα δεν μπορεί να ανταποκριθεί πλέον στους ρόλους που είχε πριν τη διάγνωση.

Γενικότερα ο κοινωνικός περίγυρος δημιουργεί διττά συναισθήματα στην γυναίκα τα οποία επηρεάζουν την εμπειρία του καρκίνου, και τον τρόπο που η ίδια αντιμετωπίζει τον εαυτό της. Το στίγμα που αντικατοπτρίζεται στα πρόσωπα των συναδέλφων, τα άτομα που απομακρύνθηκαν και οι συγγενείς που δεν μπόρεσαν να διαχειριστούν την ασθένεια, βρίσκονται απέναντι από τον σύντροφο που ανέλαβε νέους ρόλους, τα παιδιά που ανέλαβαν ρόλο φροντιστή, τους γονείς που πρόσφεραν υποστήριξη, και τους φίλους που βοήθησαν σε θέματα πρακτικά και συναισθηματικά. Ακόμα, κάποιες γυναίκες αναζήτησαν υποστήριξη

από γυναίκες με την ίδια εμπειρία, καθώς η υποστήριξη των συγγενών και των φίλων, τους οποίους δεν ήθελαν να επιβαρύνουν, δεν κάλυπτε επαρκώς τις ανάγκες τους.

Όμως παρά την ανάγκη για υποστήριξη και βοήθεια, αρκετές γυναίκες, κατά την περίοδο των θεραπειών ένιωσαν ότι έχασαν την ανεξαρτησία τους λόγω του αδύναμου σώματός τους, καθώς στηρίζονταν σε μεγάλο βαθμό από τους άλλους. Στον αντίποδα, για κάποιες γυναίκες, η ελευθερία να ζητήσουν βοήθεια και ίσο καταμερισμό εργασιών και αρμοδιοτήτων ήταν λυτρωτική, και προσπάθησαν να διατηρήσουν το δικαίωμα τους να ζητούν βοήθεια ακόμα και μετά τις θεραπείες.

Η εμπειρία του καρκίνου και ότι αυτή συνεπάγεται, όπως η απειλή του θανάτου, η απώλεια της εμπιστοσύνης στο σώμα, η αλλαγή στις σχέσεις με τους σημαντικούς άλλους, και η διατάραξη της καθημερινότητας, επέφεραν μια αξιολόγηση της ζωής και του εαυτού πριν τον καρκίνο, πάνω στην οποία βασίστηκαν πρακτικές και ιδεολογικές αλλαγές, με στόχο την διαμόρφωση μιας νέας αποδεκτής από την ίδια ταυτότητας.

Η ρήξη που επέφερε η εμπειρία του καρκίνου αντιμετωπίστηκε με διαφορετικούς τρόπους. Η εύρεση νέων στόχων, η αναζήτηση νοήματος, η υιοθέτηση μιας θετικότερης στάσης προς τη ζωή, η αίσθηση της δεύτερης ευκαιρίας για ζωή, η αλλαγή των προτεραιοτήτων (Liang, Dunn, Gorman, & Stuart-Harris, 1990), η δημιουργία κοινωνικών σχέσεων και η προσπάθεια σφυρηλάτησης μιας θετικότερης ταυτότητας είναι μερικές από τις στρατηγικές που φαίνεται να βοήθησαν στην προσαρμογή στην ασθένεια και την προσπάθεια ενσωμάτωσής της στη βιογραφική ροή. Αυτές οι στρατηγικές φαίνεται ότι οδήγησαν τις γυναίκες στην εθελοντική υποστήριξη των γυναικών με καρκίνο του μαστού.

Ο εθελοντισμός, ως νέος ρόλος της γυναίκας, έρχεται να δώσει ένα νέο σημείο αναφοράς στο βιογραφικό συνεχές της και να λειτουργήσει ως νέο πρίσμα μέσω του οποίου εξετάζει την εμπειρία του καρκίνου και την προηγούμενη ζωή της. Εξάλλου, η ίδια η υιοθέτηση ενός ρόλου βοήθειας και φροντίδας μπορεί να προκαλέσει δομικές αλλαγές στο

άτομο (Holzberg, Gewirtz, & Ebner, 1964). Η νέα αίσθηση του εαυτού διατηρεί στοιχεία της παλιάς ταυτότητας, σε διαφορετικό βαθμό για κάθε γυναίκα, αλλά είναι περισσότερο επιθυμητή από την ταυτότητα της ασθενούς. Επίσης, οι γυναίκες φαίνεται να αναπτύσσουν ένα είδος περηφάνιας για την νέα ταυτότητα η οποία συνδέεται με το γεγονός ότι έχουν επιβιώσει από την ασθένεια και έχουν ξεπεράσει μία δύσκολη περίοδο της ζωής τους. Είναι αξιοσημείωτο ότι οι συμμετέχουσες δεν αρνούνται την εμπειρία τους, αλλά δουλεύουν πάνω σε αυτή για την δημιουργία μιας θετικότερης στάσης απέναντι στη ζωή.

Το αίσθημα της προσφοράς για έναν κοινωνικά αποδεκτό σκοπό, η ταύτιση με τις γυναίκες που χρειάζονται βοήθεια, η ένταξη σε μια ομάδα με κοινό παρανομαστή την ασθένεια, και η αίσθηση της χρησιμότητας που είχε πληγεί από το αδύναμο σώμα, είναι παράγοντες που ενισχύουν την ενασχόληση των γυναικών με τον εθελοντισμό. Η αποδοχή της ασθένειας και η σχέση με τον εθελοντισμό τους πρόσφερε ενδυνάμωση, πίστη στον εαυτό τους, και ανάπτυξη των κοινωνικών τους ικανοτήτων. Η προσφορά βοήθειας σε άλλα άτομα λειτουργεί θετικά για τις γυναίκες, οι οποίες αναπτύσσουν θετικά συναισθήματα για τον ίδιο τον εαυτό τους (Riessman, 1965). Οι συναισθηματικές απολαβές, όπως η ικανοποίηση της προσφοράς και της βοήθειας, αλλά και η προσήλωση σε έναν σκοπό διατηρούν το ενδιαφέρον των γυναικών στον εθελοντισμό, για κάποιες, ακόμα και δύο δεκαετίες μετά.

Ο εθελοντισμός φαίνεται πως λειτουργεί επανορθωτικά στις συνέπειες της ρήξης, ακόμα και αναδρομικά. Για αυτό το λόγο κάποια αποτελέσματα της ρήξης, όπως η κοινωνική απομόνωση, η απαξίωση και η αίσθηση ότι η γυναίκα είναι βάρος στους οικείους τα οποία αναφέρονται στη βιβλιογραφία (Charmaz, 1983), συναντώνται ελάχιστα στα λεγόμενα των γυναικών. Αυτό ίσως σημαίνει ότι κάποιες από τις συνέπειες της ρήξης, μετά την θετική επίδραση του χρόνου και του εθελοντισμού έχουν μεταβληθεί στις αφηγήσεις των γυναικών. Για παράδειγμα, κάποιες γυναίκες ανέφεραν ότι έχουν απομακρύνει άτομα από τη ζωή τους,

έχουν όμως κερδίσει φίλες και μια «δεύτερη οικογένεια» μέσα στο Σύλλογο, κάτι που μειώνει την ένταση της απομάκρυνσης των «αρνητικών» προσώπων στις αφηγήσεις τους.

Εν κατακλείδι, η ρήξη που έφερε ο καρκίνος του μαστού στο βιογραφικό συνεχές ήταν σημαντική και επηρέασε πολλούς τομείς της ζωής των γυναικών. Ο εθελοντισμός και η κοινωνική προσφορά λειτούργησαν ως αντίδοτο στην βιογραφική ρήξη και βοήθησαν στην εξομάλυνση της ρήξης και την αποδοχή της ως μέρος του βιογραφικού συνεχούς, ενώνοντας το «υγιές» παρελθόν με το «ασθενές» παρόν και το αβέβαιο μέλλον. Η ταυτότητα της εθελόντριας, λόγω των θετικών συναισθηματικών απολαβών από το αίσθημα της προσφοράς, της βελτίωσης της αυτοεκτίμησης, της εύρεσης νοήματος, και της ένταξης σε ένα οργανωμένο σύνολο με κοινούς στόχους, επηρεάζει τον τρόπο που οι γυναίκες αντιλαμβάνονται την εμπειρία του καρκίνου, η οποία πλέον αποκτά ένα θετικό πρόσημο.

Περιορισμοί και Προτάσεις

Περιορισμό της παρούσας έρευνας συνιστά ότι οι συμμετέχουσες μας είναι μέρος ενός πολύ συγκεκριμένου πληθυσμού γυναικών με εμπειρία καρκίνου. Αρχικά, θεωρούνται επιζούσες της ασθένειας, και οι πλειοψηφία αυτών έχουν νοσήσει πριν από αρκετά χρόνια. Επίσης, δρουν ως εθελόντριες και λαμβάνουν στήριξη από τις άλλες εθελόντριες, την επόπτρια τους και τις ψυχολόγους του Συλλόγου αν χρειαστεί. Έχουν δηλαδή δημιουργήσει ένα υποστηρικτικό κοινωνικό δίκτυο. Επομένως, έχουν αποδεχτεί την ασθένειά τους, νιώθουν την υποχρέωση να μιλήσουν για αυτή και έχουν μάθει να προσπαθούν να βρουν τη θετική πλευρά μιας δύσκολης κατάστασης (Alexias, Lavdas, & Tzanakis, 2015).

Επίσης περιορισμό συνιστά και το επίπεδο εξοικείωσης της ερευνήτριας με την Ερμηνευτική Φαινομελογική ανάλυση. Όπως αναφέρει ο Smith (2011), με την σταδιακή αναγνώριση και ωρίμανση της ποιοτικής ψυχολογικής έρευνας, αναμένεται η κατανόηση και η εμπειρία των μαθητευόμενων της IPA να εμπλουτιστεί και να ενδυναμωθεί.

Αν και ο καρκίνος του μαστού έχει παγκόσμιες επεκτάσεις, η εμπειρία της ασθένειας, παρά τα κοινά που μπορεί να παρουσιάζει ανάμεσα στις γυναίκες, παρουσιάζει και αρκετές σημαντικές διαφορές. Ακόμα και ανάμεσα στις συμμετέχουσές μας, οι οποίες είχαν αρκετά κοινά μεταξύ τους, διαφάνηκαν τέτοιες διαφορές, όπως ήταν το επάγγελμα. Η έρευνα θα πρέπει να διευρυνθεί σε διαφορετικά πολιτισμικά πλαίσια, κοινωνικές και οικονομικές τάξεις, θρησκευτικές και πολιτικές πεποιθήσεις, καθώς αυτά τα στοιχεία που διαμορφώνουν την ταυτότητα του ατόμου, φαίνεται πως επηρεάζουν την προσαρμογή στην ασθένεια (Carver, Smith, Petronis, & Antonis, 2006).

Τέλος, κατά την αναζήτηση ερευνών σχετικά με την επίδραση του κοινωνικού περιγύρου, η μεγάλη πλειοψηφία των ερευνών αφορούσε την κοινωνική υποστήριξη στις γυναίκες που έχουν πρόσφατα διαγνωστεί με καρκίνο. Για αυτό το λόγο, ίσως είναι απαραίτητη μια μελέτη ως το πώς ο κοινωνικός περίγυρος εξακολουθεί να επηρεάζει τις αποφάσεις των γυναικών με καρκίνο χρόνια μετά την διάγνωση. Πιθανότατα θα βοηθήσει την κατανόηση της ισχύς του στίγματος, ακόμα και στις σημερινές κοινωνίες, και τις δυναμικές που δημιουργούνται στις σχέσεις με τους άλλους.

Βιβλιογραφία

- Alexias, G., Lavdas, M., Tzanakis, M.(2015), “I do not Allow Myself to be Harmed, it is a Luxury; I have two Children who Need Me”: Remarks for Planning an Experiential Research.Methodology in Women who have Undergone Mastectomy due to Breast Cancer. *Italian Sociological Review*, 5 (1), 1-20.
<http://dx.doi.org/10.13136/isr.v5i1.92>
- Alexias, G., Tzanakis, M., Savvakis, M. (2015). Biographic Strategies of Greek Women with Breast Cancer: From the “Injured” to the “Contributing” Body. *The Journal of Sociology and Social Work* . 3 (1): 90-97.
- Allen, J. D., Savadatti, S., & Gurmankin-Levy, A. (2009). The transition from breast cancer “patient” to “survivor”. *Psycho-Oncology*, 18(1), 71-78. DOI: 10.1002/pon.1380
- Amir, M. & Ramati, A. (2002). Post-traumatic symptoms, emotional distress and quality of life in long-term survivors of breast cancer: a preliminary research. *Journal of anxiety disorders*, 16(2), 195-206. DOI: 10.1016/S0887-6185(02)00095-6
- Arndt, V., Merx, H., Sturmer, T., Stegmaier, C., Ziegler, H., & Brenner, H. (2004). Age-specific detriments to quality of life among breast cancer patients one year after diagnosis. *European Journal of Cancer*, 40(5), 673-680. DOI: 10.1016/j.ejca.2003.12.007
- Asbring, P. (2001). Chronic illness-a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing*, 34(3), 312-319. DOI: 10.1046/j.1365-2648.2001.01767.x
- Ashbury, F.D., Cameron, C., Mercer, S.L., Fitch, M., & Nielsen, E. (1998). One-on-one peer support and quality of life for breast cancer patients. *Patient Education and Counseling*, 35(2), 89-100. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991\(98\)00059-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991(98)00059-7)

Aziz, N. M., & Rowland, J.H. (2003). Trends and advances in cancer survivorship research: challenge and opportunity. *Seminars in Radiation Oncology*, 13(3), 248-266. DOI:

10.1016/S1053-4296(03)00024-9

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change.

Psychological Review, 84(2), 191-215.

Barnes, J., Kroll, L., Burke, O., Lee, J., Jones, A., & Stein, A. (2000). Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer.

Western Journal of Medicine, 173(6), 385-389.

<https://doi.org/10.1136/bmj.321.7259.479>

Benner, P. (Ed.) (1994). *Interpretive phenomenology: Embodiment, caring, and ethics in health and illness*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications

Berry, D.A., Cronin, K.A., Plevritis, S.K., Fryback, D.G., Clarke, L., Zelen, M., ... Feuer, E.J. (2005). Effect of screening and adjuvant therapy on mortality from breast cancer.

The New England Journal of Medicine, 353(17), 1784-1792. DOI:

10.1056/NEJMoa050518

Blows, E., Bird, L., Seymour, J., & Cox, K. (2012). Liminality as a framework for understanding the experience of cancer survivorship: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 68(10), 2155-2164. DOI 10.1111/j.1365-2648.2012.05995.x

Burgess, C., Cornelius, V., Love, S., Graham, J., Richards, M., & Ramirez, A. (2005).

Depression and anxiety in women with early breast cancer: five year observational cohort study. *BMJ*, 330(7493), 702. DOI: 10.1136/bmj.38343.670868.D3

Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects.

Sociology of Health & Illness, 13(4), 451-468.

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

- Bury, M. R. (1982). Chronic illness as disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-182.
- Campbell, H.S., Phaneuf, M.R., & Deane, K. (2004). Cancer peer support programs-do they work? *Patient Education and Counseling*, 55(1), 3-15. DOI: 10.1016/j.pec.2003.10.001
- Cappelli, M., Verma, S., Korneluk, Y., Hunter, A., Tomiak, E., Allanson, J., DeGrasse, C., Corsini, L., & Humphreys, L. (2005). Psychological and genetic counseling implications for adolescent daughters of mothers with breast cancer. *Clinical Genetics*, 67(6), 481-491. DOI: 10.1111/j.1399-0004.2005.00456.x
- Carver, C. S., Smith, R. G., Petronis, V. M., & Antoni, M. H. (2006). Quality of life among long-term survivors of breast cancer: different types of antecedents predict different classes of outcomes. *Psycho-Oncology*, 15(9), 749-758. DOI: 10. 1002/pon.1006
- Charmaz, K. (1995). The body, identity, and self. *The Sociology Quarterly*, 36(4), 657-680. DOI: 10.1111/j.1533-8525.1995.tb00459.x
- Charmaz, K. (1995). The body, identity, and self: Adapting to impairment. *Sociological Quarterly*, 36, 657-680.
- Charmaz, K. (2002). Grounded theory analysis. In J. F. Gubrium & J. A. Holstein (Eds.), *Handbook of interview research* (pp. 675–694). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness*, 5(2), 168-195. DOI: 10.1111/1467-9566.ep10491512
- Coates, A., Abraham, S., Kaye, S.B., Sowerbutts, T., Frewin, C., Fox, R.M., & Tattersall, M.H. (1983). On the receiving end-patient perception of the side-effects of cancer chemotherapy. *European Journal of Cancer & Clinical Oncology*, 19(2), 203-208.
- Cobb, S., & Erbe, C. (1978). Social support for the cancer patient. *Forum on Medicine*, 1(8), 24-29.

- Corbin, J. & Strauss, A. (1987). Accompaniments of chronic illness: Changes in body, self, biography, and biographical time. *Research in the Sociology of Health Care*, 9, 249-281
- Corbin, J., & Strauss, A. (1985). Managing chronic illness at home: three lines of work. *Qualitative Sociology*, 8(3), 224-247.
- Crouch, M., & McKenzie, H. (2000). Social realities of loss and suffering following mastectomy. *South African Journal of Education*, 4(2), 196-215. DOI: <https://doi.org/10.1177/136345930000400204>
- Davey, M., Askew, J., & Godette, K. (2003). Parent and adolescent responses to non-terminal parental cancer: A retrospective multiple-case pilot study. *Families, Systems, & Health*, 21(3), 245-258. <http://dx.doi.org/10.1037/1091-7527.21.3.245>
- DeSantis, C. E., Lin, C.C., Mariotto, A. B., Siegel, R. L., Stein, K. D., Kramer, J. L., ...Jemal, A. (2014). Cancer treatment and survivorship statistics. *A Cancer Journal for Clinicians*, 64(4), 252-271. DOI: 10.3322/caac.21235
- Dow, K.H., Ferrell, B.R., Leigh, S., Ly, J., & Gulasekaram, P. (1996). An evaluation of the quality of life among long-term survivors of breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment*, 39(3), 261-273. DOI: 10.1007/BF01806154
- Early Breast Cancer Trialists' Collaborative Group (2014). Effect of radiotherapy after mastectomy and axillary surgery on 10-year recurrence and 20-year breast cancer mortality: meta-analysis of individual patient data for 8135 women in 22 randomised trials. *The Lancet*, 383(9935), 2127-2135. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)60488-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(14)60488-8)
- Edwards, B. & Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: the influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-Oncology*, 13(8), 562-576. DOI: 10.1002/pon.773

Eifel, P., Axelson, J.A., Costa, J., Crowley, J., Curran, W.J. Jr., Deshler, A.,... Roter, D.

(2001). National Institutes of Health Consensus Development Conference Statement: adjuvant therapy for breast cancer, November 1-3, 2000. *Journal of the National Cancer Institute*, 93(13), 979-989.

Epping-Jordan, J.E., Compas, B.E., Osowiecki, D.M., Oppedisano, G., Gerhardt, C., Primo, K., & Krag, D.N. (1999). Psychological adjustment in breast cancer: processes of emotional distress. *Health Psychology*, 18(4), 315-326.

Ferlay, J., Soerjomataram, I., Dikshit, R., Eser, S., Mathers, C., Rebelo, M., ... Bray, F. (2015). Cancer incidence and mortality worldwide: Sources, methods and major patterns in globocan 2012. *International Journal of Cancer*, 136(5), E359-E386. DOI: 10.1002/ijc.29210

Festinger, L. (1954). *A theory of social comparison processes*. SAGE, 7(2), 117-140.

Fife, B.L. (1994) The conceptualization of meaning in illness, *Social Science and Medicine*, 38, 309–16. [http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90400-6](http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(94)90400-6)

Finlay, L. (2009). Exploring lived experience: principles and practice of phenomenological research. *International Journal of Therapy & Rehabilitation*, 16(9), 474-481. DOI: 10.12968/ijtr.2009.16.9.43765

Fisher, C., & O'Connor, M. (2012). “Motherhood” in the context of living with breast cancer. *Cancer Nursing*, 35(2), 157-163. DOI: 10.1097/NCC.0b013e31821cadde.

France, E.F., Hunt, K., Dow, C., & Wyke, S. (2013). Do men’s and women’s accounts of surviving a stroke conform to Frank’s narrative genres? *Qualitative Health Research*, 23(12), 1649-1659.

Ganz, P.A., Desmond, K.A., Leedham, B., Rowland, J.H., Meyerowitz, B.E., & Belin, T.R. (2002). Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study. *Journal of the National Cancer Institute*, 94(1), 39-49.

- Ganz, P.A., Rowland, J.H., Desmond, K., Meyerowitz, B.E., & Wyatt, G.E. (1998). Life after breast cancer: understanding women's health-related quality of life and sexual functioning. *Journal of Clinical Oncology*, *16*(2), 501-514. DOI: 10.1200/JCO.1998.16.2.501
- Glaser, B., & Strauss, A. (1968) *Time for Dying*. Chicago: Aldine.
- Gowland, R., & Thompson, T. (Eds.) (2013). *Human identity and identification*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Gabiak, B. R., Bender, C.M., & Puskar, K.R. (2006). The impact of parental cancer on the adolescent: an analysis of the literature. *Psycho-Oncology*, *16*(2), 127-137. DOI: 10.1002/pon.1083
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C.C., Willan, A., Viola, R., Coristine, M., Janz, T., & Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, *170*(12), 1795-1801. doi: 10.1503/cmaj.1031205
- Hasson-Ohayon, I., Goldzweig, G., Braun, M., & Galinsky, D. (2010). Women with advanced breast cancer and their spouses: diversity of support and psychological distress. *Psychooncology*, *19*(11), 1195-1204. doi: 10.1002/pon.1678.
- Hayes, S.C., Janda, M., Cornish, B., Battistutta, D., & Newman, B. (2008). Lymphedema after breast cancer: incidence, risk factors, and effect on upper body function. *Journal of Clinical Oncology*, *26*(21), 3536-3542. doi: 10.1200/JCO.2007.14.4899.
- Hewitt, M., Greenfield, S., & Stovall, E. (Eds.) (2005). *From cancer patient to cancer survivor: Lost in transition*. Washington, DC: National Academies Press.
- Hilton, B.A., & Elfert, H. (1996). Children's experiences with mothers' early breast cancer. *Cancer Practice*, *4*(2), 96-104.

- Ho, S. M. Y., Chan, C. L. W., & Ho, R. T. H. (2004). Posttraumatic growth in Chinese cancer survivors. *Psycho-Oncology*, *13*, 377-389. DOI: 10.1002/pon.758
- Holland, J. C., & Mastrovito, R. (1980). Psychologic adaptation to breast cancer. *Cancer*, *46*(suppl. S4), 1045-1052. DOI: 10.1002/1097-0142(19800815)46:4+<1045::AID-CNCR2820461331>3.0.CO;2-2
- Holmberg, C. (2014). No one sees the fear: becoming diseased before becoming ill- being diagnosed with breast cancer. *Cancer Nursing*, *37*(3), 175-183. doi: 10.1097/NCC.0b013e318281395e.
- Holzberg, J. D., Gewirtz, H., & Ebner, E. (1964). Changes in self-acceptance and moral judgments in college students as a function of companionship with hospitalized patients. *Journal of Consulting Psychology*, *28*, 299-303.
- Howard-Anderson, J., Ganz, P.A., Bower, J.E., & Stanton, A.L. (2012). Quality of life, fertility concerns, and behavioral health outcomes in younger breast cancer survivors: a systematic review. *Journal of the National Cancer Institute*, *104*(5), 386-405. DOI: 10.1093/jnci/djr541
- Issel, I.M., Ersek, M., & Lewis, F.M. (1990). How children cope with mother's breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, *17*(3), 5-13.
- Janoff-Bulman, R. (2004). Posttraumatic growth: three explanatory models. *Psychological Inquiry*, *15*(1), 30-34.
- Jemal, A., Siegel, R., Ward, E., Hao, Y., Xu, J., Murray, T., & Thun, M.J. (2008). Cancer statistics. *A Cancer Journal for Clinicians*, *58*(2), 71-96. DOI: 10.3322/CA.2007.0010
- Kaiser, K. (2008). The meaning of the survivor identity for women with breast cancer. *Social Science & Medicine*, *67*(1), 79-87. doi:10.1016/j.socscimed.2008.03.036

Kayser, K., & Sormanti, M. (2002). Identity and the illness experience: Issues faced by mothers with cancer. *Illness, Crisis & Loss, 10*(1), 10-26. DOI:

<https://doi.org/10.1177/1054137302010001003>

Καραμπά, Θ. (2009). *Η επίδραση του καρκίνου στην ταυτότητα μέσα από τις αφηγήσεις γυναικών με καρκίνο του μαστού* (Μεταπτυχιακή εργασία). Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.

Kearney Mahar, K., BrintzenhofeSzoc, K., & Shields, J. J. (2008). The impact of changes in employment status on psychosocial well-being: a study of breast cancer survivors. *Journal of Psychosocial Oncology, 26*(3), 1-17. DOI: 10.1080/07347330802115400

Kissane, D. W., Grabsch, B., Clarke, D. M., Smith, G. C., Love, A. W., Bloch, S., Snyder, R. D., and Li, Y. (2007). Supportive-expressive group therapy for women with metastatic breast cancer: survival and psychosocial outcome from a randomized controlled trial. *Psycho-Oncology, 16*, 277-286

Kornblith, A. B., Herndon, J. E., Weiss, R. B., Zhang, C., Zuckerman, E. L., Rosenberg, S., ... Holland, J. C. (2003). Long-term adjustment of survivors of early-stage breast carcinoma, 20 years after adjuvant chemotherapy. *Cancer, 98*(4), 679-689. DOI 10.1002/cncr.11531

Kornblith, A. B., & Ligibel, J. (2003). Psychosocial and sexual functioning of survivors of breast cancer. *Seminars in Oncology, 30*(6), 799-813. DOI: <http://dx.doi.org/10.1053/j.seminoncol.2003.08.025>

Kornblith, A. B. & Ligibel, J. (2003). Psychosocial and sexual functioning of survivors of breast cancer. *Seminars in Oncology, 30*(6), 799-813. DOI: <http://dx.doi.org/10.1053/j.seminoncol.2003.08.025>

Kordi, E., Sfiri, V., Kouliaki, K., Tzanetou, K., & Skourta, I. (2010). 550 Greek women attitude towards breast cancer risk factors and breast self-examination-Agaliazo

society of volunteers against cancer. *European Journal of Cancer Supplements*, 8(3),

220. DOI: 10.1016/S1359-6349(10)70571-1

Κούτρη, Ι. (2013). *Η νοηματοδότηση της εμπειρίας του καρκίνου του μαστού: μια αφηγηματική μελέτη* (Διδακτορική Διατριβή). Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.

Krippendorff, K. (1998). Women's perception of group support and adaptation to breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 28(6), 1259-1268. DOI 10.1046/j.1365-2648.1998.00831.x

Kummerow, K.L., Du, L., Penson, D.F., Shyr, Y., & Hooks, M.A. (2015). Nationwide trends in mastectomy for early-stage breast cancer. *JAMA Surgery*, 150(1), 9-16. doi: 10.1001/jamasurg.2014.2895.

Landmark, B. T., & Wahl, A. (2002). Living with newly diagnosed breast cancer: a qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 40(1), 112-121. DOI: 10.1046/j.1365-2648.2002.02346.x

Langdrige, D. (2008). Phenomenology and critical social psychology: directions and debates in theory and research. *Social and Personality Psychology Compass*, 2(3), 1126-1142. DOI: 10.1111/j.1751-9004.2008.00114.x

Langellier, K. M., & Sullivan, C. F. (1998). Breast talk in breast cancer narratives.

Qualitative Health Research, 8(1), 76-94. DOI:

<https://doi.org/10.1177/104973239800800106>

Lasry, J.C., Margolese, R.G., Poisson, R., Shibata, H., Fleischer, D., Lafleur, D., ... Taillefer, S. (1987). Depression and body image following mastectomy and lumpectomy. *Journal of Chronic Diseases*, 40(6), 529-234. [http://dx.doi.org/10.1016/0021-9681\(87\)90010-5](http://dx.doi.org/10.1016/0021-9681(87)90010-5)

- Leventhal, B.G., & Shearer, P.D. (1989). Recognizing and managing the late effects of cancer treatment. *Oncology*, 3(5), 73-84.
- Levine, E.G., Eckhardt, J. & Targ, E. (2005). Change in post-traumatic stress symptoms following psychosocial treatment for breast cancer. *Psycho-Oncology*, 14(8), 618-635. DOI: 10.1002/pon.882
- Lewis, F.M., Ellison, E.S., & Fugate-Woods, N. (1985). The impact of breast cancer on the family. *Seminars in Oncology Nursing*, 1(3), 206-213. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S0749-2081\(85\)80010-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0749-2081(85)80010-3)
- Liamputtong, P., & Suwankhong, D. (2015). Breast cancer diagnosis: biographical disruption, emotional experiences and strategic management in Thai women with breast cancer. *Sociology of Health & Illness*, 37(7), 1086-1101. DOI: 10.1111/1467-9566.12282
- Liang, L.P., Dunn, S.M., Gorman, A., & Stuart-Harris, R. (1990). Identifying priorities of psychosocial need in cancer patients. *British Journal of Cancer*, 62, 1000-1003.
- Liao, M.N., Chen, S.C., Chen, S.C., Lin, Y.C., Chen, M.F., Wang, C.H., ... Jane, S.W. (2015). Change and predictors of symptom distress in breast cancer patients following the first 4 months after diagnosis. *Journal of Formosan Medical Association*, 114(3), 246-253. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jfma.2013.06.009>
- Little, M., Sayers, E.J., Paul, K., & Jordens, C. F. C. (2000). On surviving cancer. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 93(10), 501-503.
- Love, A.W., Kissane, D.W., Bloch, S., & Clarke, D. (2002). Diagnostic efficiency of the Hospital Anxiety and Depression Scale in women with early stage breast cancer. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 36(2), 246-250. DOI: 10.1046/j.1440-1614.2002.01014.x

- Mariscotti, J. (2008). A delicate dance: negotiating the doctor-patient relationship during cancer treatment. *The Oncologist*, *13*(11), 1205-1206.
- Matthews, B.A., Baker, F., Hann, D.M., Denniston, M., & Smith, T.G. (2002). Health status and life satisfaction among breast cancer survivor peer support volunteers. *Psycho-Oncology*, *11*(3), 199-211. DOI: 10.1002/pon.550
- Maunsell, E., Brisson, C., Dubois, L., Lauzier, S., & Fraser, A. (1999). Work problems after breast cancer: an exploratory qualitative study. *Psycho-oncology*, *8*(6), 467-473. DOI:10.1002/(SICI)10991611(199911/12)8:6<467::AIDPON400>3.0.CO;2-P
- Maunsell, E., Brisson, J., & Deschênes, L. (1992). Psychological distress after initial treatment of breast cancer. Assessment of potential risk factors. *Cancer*, *170*(1), 120-125.
- McKenzie, H., & Crouch, M. (2004) "Discordant feelings in the lifeworld of cancer survivors". *Health*, *8*(2): 139-157.
- Melkman, E., Mor-Salwo, Y., Mangold, K., & Benbenishty, R. (2015). Care leavers as helpers: motivations for and benefits of helping others. *Children and Youth Services Review*, *54*, 41-48. DOI: 10.1016/j.chilyouth.2015.05.004
- Merleau-Ponty M. (2012). *The Phenomenology of Perception*. (D. A. Landes, Trans. Ed). London, New York: Routledge.
- Morse, J. M. (1997). Responding to threats to integrity of self. *Advances in Nursing Science*, *10*(4), 21-36.
- Mullan, F. (1984). Re-entry: the educational needs of the cancer survivor. *Health Education Quarterly*, *10*, 88-94.
- Mullan, F. (1985) Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *New England Journal of Medicine*, *313*(4), 170-173. DOI:10.1056/NEJM198507253130421

- Muzzin, L.J., Anderson, N.J., Figueredo, A.T., & Gudelis, S.O. (1994). The experience of cancer. *Social Science & Medicine*, 38(9), 1201-1208. [http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90185-6](http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(94)90185-6)
- Nelson, E., Sloper, P., Charlton, A., & While, D. (1994). Children who have a parent with cancer: a pilot study. *Journal of Cancer Education: the Official Journal of the American Association for Cancer Education*, 9(1), 30-36. DOI: 10.1080/08858199409528262
- Northouse L. (1994). Breast cancer in younger women, effects on interpersonal and family relations. *Journal of National Cancer Institute Monographs*, 169, 191-196
- Oktaý, J. S., Bellin, M. H., Scarvalone, S., Appling, S., & Helzlsouer, K. J. (2011). Managing the impact of post-treatment fatigue on the family: breast cancer survivors share their experience. *Families, Systems, and Health*, 29(2), 127-137. doi: 10.1037/a0023947.
- Pelican, S., Vanden Heede, F., Holmes, B., Melcher, L.M., Wardlaw, M.K., Raidl, M., ... Moore, S.A. (2005). The power of others to shape our identity: body image, physical abilities, and body weight. *Family and Consumer Sciences Research Journal*, 34(1), 57-80. DOI: 10.1177/1077727X05277738
- Peters-Golden, H. (1982). Breast cancer: varied perceptions of social support in the illness experience. *Social Science & Medicine*, 16(4), 483-491. [http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536\(82\)90057-0](http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(82)90057-0)
- Phillips, J.L., & Currow, D. C. (2010). Cancer as a chronic disease. *Collegian*, 17(2), 47-50.
- Pistrang, N., & Barker, C. (1995). The partner relationship in psychological response to breast cancer. *Social science & Medicine*, 40(6), 789-797. [http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)00136-H](http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(94)00136-H)

- Polinsky, M. L. (1994). Functional status of long-term breast cancer survivors: demonstrating chronicity. *Health & Social Work, 19*(3), 165-173. DOI: <https://doi.org/10.1093/hsw/19.3.165>
- Power, S., & Hegarty, J. (2010). Facilitated peer support in breast cancer: a pre- and post-program evaluation of women's expectations and experiences of a facilitated peer support program. *Cancer Nursing, 33*(2), E9-16.
doi:10.1097/NCC.0b013e3181ba9296.
- Quigley, K. M. (1989). The adult cancer survivor: Psychosocial consequences of cure. *Seminars in Oncology Nursing, 5*(1), 63-69. [http://dx.doi.org/10.1016/0749-2081\(89\)90024-7](http://dx.doi.org/10.1016/0749-2081(89)90024-7)
- Riessman, F. (1965). The "Helper" Therapy Principle. *Social Work, 10*(2), 27-32. DOI: <https://doi.org/10.1093/sw/10.2.27>
- Roger, K., Wetzel, M., Hutchinson, S., Packer, T., & Vesnel, J. (2014). "How can I still be me?": Strategies to maintain a sense of self in the context of a neurological condition. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 9*(23534). <http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v9.23534>
- Ryan, G.W., & Bernard, H.R. (2003). Techniques to identify themes. *Field Methods, 15*(1), 85-109. DOI: 10.1177/1525822X02239569
- Salander, P., Lilliehorn, S., Hamberg, K., & Kero, A. (2011). The impact of breast cancer on living an everyday life 4.5-5 years post-diagnosis - a qualitative prospective study of 39 women. *Acta Oncologica, 50*(3), 399-407. <http://dx.doi.org/10.3109/0284186X.2010.547216>
- Sammarco, A. (2001). Perceived social support, uncertainty, and quality of life of younger breast cancer survivors. *Cancer Nursing, 24*(3), 212-219.

Savvakis, M., Tzanakis, M., & Alexias, G., (2015). Breast Cancer in Contemporary Greece:

Economic Dimensions and Socio-Psychological Effects. *International Journal of Latest Trends in Finance and Economy*, 5(3), 933-940.

Schover, L. R. (1994). Sexuality and body image in younger women with breast cancer.

Journal of the National Cancer Institute. Monographs, 16, 177-182.

Shanfield, S.B. (1980). On surviving cancer: psychological considerations. *Comprehensive*

Psychiatry, the Journal of Psychopathology, 21(2), 128-134. DOI:

[http://dx.doi.org/10.1016/0010-440X\(80\)90089-9](http://dx.doi.org/10.1016/0010-440X(80)90089-9)

Shapiro, C. L., & Recht, A. (2001). Side effects of adjuvant treatment of breast cancer. *The*

New England Journal of Medicine, 344(26), 1997-2008. DOI:

10.1056/NEJM200106283442607

Sheldon, A., Ryser, C. P., & Krant, M. J. (1970). An integrated family orientated cancer care

program: the report of a pilot project in the socio-emotional management of chronic

disease. *Journal of Chronic Disease*, 22(1), 743-755. [http://dx.doi.org/10.1016/0021-](http://dx.doi.org/10.1016/0021-9681(70)90050-0)

9681(70)90050-0

Smith J. A. (2011). Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis.

Health Psychology Review, 5, 9-27.

Smith, J. A. (1999). Identity development during the transition to motherhood: an

interpretative phenomenological analysis. *Journal of Reproductive and Infant*

Psychology, 17(3), 281-299.

Smith, J. A. (1999). Identity development during the transition to motherhood: An

interpretative phenomenological analysis. *Journal of Reproductive and Infant*

Psychology, 17, 281-300.

- Smith, J. A. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 1*, 39-54.
- Smith, J.A. & Osborn, M. (2003) Interpretative phenomenological analysis. In J.A. Smith (Ed.), *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods*. London: Sage.
- Smith, J.A., Jarman, M. & Osborne, M. (1999). Doing Interpretative Phenomenological Analysis. In M. Murray, & K. Chamberlain (Eds.), *Qualitative Health Psychology: Theories and Methods*. London: Sage.
- Spelten, E.R., Sprangers, M.A., & Verbeek, J.H. (2002). Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: a literature review. *Psychooncology, 11*(2), 124-131. DOI: 10.1002/pon.585
- Spira, M., & Kenemore, E. (2000). Adolescent daughters of mothers with breast cancer: impact and implications. *Clinical Social Work Journal, 28*(2), 183-195. DOI: 10.1023/A:1005106301713
- Stanton, A. L., Danoff-Burg, S., Cameron, C. L., Bishop, M. Collins, C. A., Kirk, S., ...Twillman, R. (2000). Emotionally expressive coping predicts psychological and physical adjustment to breast cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 68*(5), 875-882.
- Stanton, A. L., Danoff-Burg, S., Huggins, M.E. (2002). The first year after breast cancer diagnosis: hope and coping strategies as predictors of adjustment. *Psycho-Oncology, 11*(2), 93-102. DOI: 10.1002/pon.574
- Sundquist, M., Brudin, L., & Tejler, G. (2016). Improved survival in metastatic breast cancer 1985-2016. *Breast, 31*, 46-50. doi: 10.1016/j.breast.2016.10.005.

- Thaler-DeMers, D. (2001). Intimacy issues: sexuality, fertility, and relationships. *Seminars in Oncology Nursing*, 17(4), 255-262.
- Thewes B., Buton P., Girgis A., & Pendlebury S. (2004). The psychosocial needs of breast cancer survivors; a qualitative study of the shared and unique needs of the younger versus older survivors. *Psycho-Oncology*, 13, 177–189. DOI: 10.1002/pon.710
- Trief, P.M., & Donohue-Smith, M. (1996). Counseling needs of women with breast cancer. What the women tell us. *Journal of Psychosocial Nursing*, 34, 24-29.
- Turner, V. W. (1969). Liminality and communitas. In V. W. Turner (Ed.), *The ritual process: Structure and anti-structure* (pp.94–131). Chicago: Aldine.
- Vachon, M. L. S. (2001). The meaning of illness to a long-term survivor. *Seminars in Oncology Nursing*, 17(4), 279-283. <http://dx.doi.org/10.1053/sonu.2001.27926>
- Van Dongen, J.A., Voogd, A.C., Fentiman, I.S., Legrand, C., Sylvester, R.J., Tong, D., ... Barelink, H. (2000). Long-term results of a randomized trial comparing breast-conserving therapy with mastectomy: European organization for research and treatment for cancer 10801 trial. *Journal of the National Cancer Institute*, 92(14), 1143-1150.
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. Albany, N.Y.: State University of New York Press.
- Welch, A.S., Wadsworth, M.E., & Compas, B.E. (1996). Adjustment of children and adolescents to parental cancer. Parents's and children's perspectives. *Cancer*, 77(7), 1409-1418. DOI: 10.1002/(SICI)1097-0142(19960401)77:7<1409::AID-CNCR28>3.0.CO;2-4
- Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness: Narrative reconstruction. *Sociology of Health and Illness*: 6, 175-200.

Wilmoth, M. C., Coleman, E. A., Smith, S. C., & Davis, C. (2004). Fatigue, weight gain, and altered sexuality in patients with breast cancer: exploration of a symptom cluster.

Oncology Nursing Forum, 31(6), 1069-1075.

Παράρτημα

Έντυπο Ενήμερης Συγκατάθεσης



**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ, ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ**

Ερευνήτρια: Μάντη Σπυρούλα [psyp177@psy.soc.uoc.gr]

Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Τριλίβα Σοφία [triliva@uoc.gr]

Έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης

Με το παρόν έγγραφο δηλώνω πως συμφωνώ με τη μαγνητοφώνηση της συνέντευξης μέσω της οποίας θα μιλήσω για την εμπειρία της εθελοντικής υποστήριξης γυναικών με καρκίνο του μαστού. Γνωρίζω πως η ερευνητική αυτή διαδικασία εντάσσεται στο πλαίσιο της μεταπτυχιακής διπλωματικής εργασίας με τίτλο: «Εμπειρίες γυναικών που έχουν νοσήσει με καρκίνο του μαστού και στηρίζουν εθελοντικά άλλες γυναίκες με διάγνωση καρκίνου του μαστού». Επιπρόσθετα, είμαι ενήμερη ότι το εμπειρικό υλικό που θα προκύψει από την ανωτέρω διαδικασία θα χρησιμοποιηθεί για αυστηρά εκπαιδευτικούς και ερευνητικούς σκοπούς με την τήρηση του απορρήτου αλλά και την προστασία των προσωπικών μου δεδομένων. Επίσης, γνωρίζω πως έχω τη δυνατότητα να αποχωρήσω οποιαδήποτε στιγμή κατά τη διάρκεια της συζήτησης αν παραστεί σοβαρός λόγος.

Αθήνα, _____
