



Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών
Τμήμα Εκπαίδευσης και Αγωγής στην Προσχολική Ηλικία

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΕΣ ΤΗΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΑΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Ψηφιακή αφήγηση και ασθένεια: Η ψηφιακή αφήγηση ως εργαλείο μείωσης του
άγχους και της κατάθλιψης των γυναικών με εμπειρία καρκίνου του μαστού

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ

ΜΙΧΑΛΗΣ ΜΕΪΜΑΡΗΣ

ΈΦΗ ΓΙΑΝΝΟΥ

A.M. 5460

Αθήνα, Σεπτέμβριος, 2017

Περίληψη

Η παρούσα έρευνα στοχεύει στην ανάδειξη της υποκειμενικής εμπειρίας γυναικών με καρκίνο μαστού μέσα από τη χρήση της ψηφιακής αφήγησης. Το βασικό ερευνητικό ερώτημα στο οποίο αποσκοπεί να απαντήσει είναι το εξής: πώς νοηματοδοτούν οι γυναίκες με καρκίνο μαστού την εμπειρία της ασθένειάς τους και με ποιους τρόπους η ψηφιακή αφήγηση μπορεί να συμβάλει στην μείωση του άγχους και της κατάθλιψης που συνοδεύουν τον καρκίνο.

Το δείγμα αποτελείται από πέντε συμμετέχουσες από 38 έως 62 ετών, οι οποίες έχουν διαγνωστεί με καρκίνο μαστού σταδίου I, II και III, τουλάχιστον δύο χρόνια πριν τη δημιουργία των ψηφιακών αφηγήσεων. Η δημιουργία των ψηφιακών αφηγήσεων που συλλέχθηκαν έγινε δια ζώσης, μέσω τριών προσωπικών συναντήσεων με τις συμμετέχουσες, αλλά και μέσω διαδικτύου κατά τη διάρκεια της έρευνας μέσω διαδικτύου (email, viber κ.ά). Η ανάλυση των ψηφιακών αφηγήσεων που συλλέχθηκαν έγινε μέσω της αφηγηματικής προσέγγισης. Η μέθοδος που ακολουθήθηκε ήταν η τριγωνοποίηση. Η ποιοτική μέθοδος της αφηγηματικής προσέγγισης λειτούργησε ως κύριο μέσο και τα ερωτηματολόγια συμπληρωματικά προς αυτή.

Τα αποτελέσματα που προέκυψαν και συζητούνται αφορούν στην πολυποίκιλη νοηματοδότηση του καρκίνου του μαστού από τις συμμετέχουσες, μέσα από τρεις γενικούς αφηγηματικούς τύπους (η ασθένεια ως μέτρο ζωής, η ασθένεια ως εσωτερική ρωγμή και η ασθένεια ως αφορμή για «συσπείρωση») και στη μείωση του άγχους, της κατάθλιψης, της ανησυχίας για τον καρκίνο, συγκρίνοντας τα ευρήματα των ψυχομετρικών εργαλείων HADS και CWS πριν και μετά την ψηφιακή αφήγηση, και στην ανάδειξη του ρόλου της ψηφιακής αφήγησης στην παραγωγή αφηγήσεων για την ασθένεια.

Λέξεις κλειδιά: ψηφιακή αφήγηση, αφήγηση για την ασθένεια, καρκίνος μαστού

Abstract

This essay aims to give prominence to the subjective experience of women with breast cancer, through the digital narration. The main research question to which it will try to answer is: how do women with breast cancer give a meaning to their experience and in which ways the digital narration can help reduce the stress and the depression that accompany the illness.

The sample consists of five participants, 38 to 62 years old, who have been diagnosed with breast cancer stage I, II and III, at least two years before the creation of the digital narrations. These narrations were compiled through three personal meetings with the participants as well as through digital communication (viber, e-mail etc). The analysis of the collected digital narrations took place through narrative approach and the method used is triangulation. The qualitative method of narrative approach had the main role, and the questionnaires a supplementary one.

The results of the analysis, presented and commented in the text, concern the various meanings the participants give to breast cancer, via three general narratives (illness as a life “measure”, illness as an internal “crack” and illness as a chance for “mobilization”), the reduction of stress, depression and anxiety for cancer, comparing the results of psychometric tools HADS and CWS before and after the digital narration, and the emphasizing on the role of digital narration in recounting the illness.

Keywords: digital narration, recounting the illness, breast cancer

Ευχαριστίες

Η εκπόνηση της παρούσας διπλωματικής εργασίας αποτελεί και η ίδια μια αφήγηση, μια ιστορία. Κατά τη διάρκεια της έρευνας υπήρξαν ευχάριστες στιγμές κατά τις οποίες η δημιουργικότητα και ενασχόληση πρωταγωνιστούσαν, ωστόσο υπήρξαν και δύσκολες, πιεστικές και απαιτητικές στιγμές κατά τις οποίες υπήρξε εσωτερική ταλάντευση. Σε αυτές τις στιγμές διαπιστώνεις με τον πιο έντονο και ευχάριστο τρόπο την στήριξη που λαμβάνεις από τους ανθρώπους του περιγυρού σου. Αισθάνομαι την ανάγκη να ευχαριστήσω τους ανθρώπους που ήταν δίπλα μου και τους χρωστώ την ολοκλήρωση της διπλωματικής μου εργασίας.

Πρωτίστως, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τον επιβλέποντα καθηγητή μου Μιχάλη Μεϊμάρη, ομότιμο καθηγητή Νέων Τεχνολογιών και Μ.Μ.Ε. στην Επικοινωνία και την Εκπαίδευση του Τμήματος Επικοινωνίας και Μέσων Μαζικής Ενημέρωσης του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών. Αποτέλεσε για μένα πηγή έμπνευσης και πρότυπο αφοσίωσης στην έρευνα. Υπήρξε πολύ υποστηρικτικός κατά τη διάρκεια της εκπόνησης της διπλωματικής μου εργασίας και παρόλο που ορισμένες φορές αισθανόμουν «χαομένη» μετά τις συναντήσεις μας, ένιωθα σίγουρη και αισιόδοξη για την πορεία της έρευνας. Τον ευχαριστώ ιδιαίτερα για την ενθάρρυνση, το χιούμορ, την κατανόηση και την υπομονή του καθόλη τη διάρκεια και κυρίως για την πίστη που έδειξε στις δυνατότητές μου, ακόμα και όταν η ίδια την «έχασα» εξαιτίας κάποιων πρακτικών δυσκολιών.

Επίσης, οφείλω να ευχαριστήσω τον Χάρη Σεϊτανίδη, διδακτορικό ερευνητή και εξωτερικό συνεργάτη του κου Μεϊμάρη, ο οποίος ήταν πάντα διαθέσιμος και υπομονετικός να με ακούσει και να με κατευθύνει. Υπήρξε ιδιαίτερα βοηθητικός σε στιγμές κατά τις οποίες ένιωθα μπερδεμένη. Τα σχόλιά του ήταν ιδιαίτερα βοηθητικά και χρήσιμα. Κυρίως, τον ευχαριστώ για τη συνεχή ενθάρρυνσή του και το γεγονός ότι ήταν ένας «καλός ακροατής», γεγονός που ορισμένες φορές αρκούσε για να δω πιο καθαρά και να νιώσω λιγότερο μπερδεμένη.

Ένα θερμό ευχαριστώ το οφείλω στον πανελλήνιο σύλλογο γυναικών με καρκίνο μαστού, «Άλμα Ζωής» και το Δ.Σ., για την άμεση ανταπόκρισή του στο αίτημά μου και το ενδιαφέρον που έδειξε για την έρευνα προτείνοντας μάλιστα τον

ηλεκτρονικό διαμοιρασμό του υλικού στις επίσημες σελίδες του. Επίσης, ευχαριστώ θερμά τις ψυχολόγους Χριστιάνα Μήτση και Φρόσω Τζιντζηροπούλου του «Άλμα Ζωής» για την καθοδήγηση, τις προτάσεις και την διαθεσιμότητά τους καθόλη τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας, τα οποία ήταν καθοριστικής σημασίας. Ευχαριστώ και τη Λένα Παναγιωτοπούλου, υπεύθυνη επικοινωνίας του συλλόγου, η οποία ανέλαβε τον διαμοιρασμό και την προώθηση των ψηφιακών αφηγήσεων.

Επίσης, ευχαριστώ θερμά τις γυναίκες που δέχτηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα, τιμώντας με το μοίρασμα και την αυτοαποκάλυψη των προσωπικών τους ιστοριών. Οι συναντήσεις μας ήταν για μένα κάτι πρωτόγνωρο και εντυπωσιακό και δύσκολα θα ξεχάσω την συγκίνησή τους και τις εκφράσεις του προσώπου τους όταν παρακολούθησαν ολοκληρωμένο το ψηφιακό τους έργο ή τη στιγμή που δέχθηκα τηλέφωνο κατά τις καλοκαιρινές διακοπές, για να ακούσω μια τρεμάμενη από χαρά φωνή να μου αφηγείται τις αντιδράσεις που έλαβε όταν έδειξε το βίντεο σε γνωστούς, φίλους και άλλες πάσχουσες γυναίκες.

Δεν θα μπορούσα να μην ευχαριστήσω με όλη μου την καρδιά τους σημαντικούς και κοντινούς ανθρώπους της ζωής μου, οι οποίοι όπως ήταν αναμενόμενο έζησαν όλες τις στιγμές και τα στάδια της διπλωματικής μου εργασίας, τις δύσκολες αλλά και τις ευχάριστες στιγμές. Πρωτίστως, θα ήθελα να ευχαριστήσω την αδερφή μου Σοφία για την συναισθηματική, υλική και πρακτική στήριξη καθόλη τη διάρκεια της εργασίας, για την υπομονή της και την συνεχή ενθάρρυνσή της, ώστε να καταφέρω να ολοκληρώσω με επιτυχία την διπλωματική μου εργασία, καθώς χωρίς αυτή τη στήριξη δεν θα κατάφερα να την ολοκληρώσω. Με την ίδια ένταση ευχαριστώ τον αδερφό μου Νίκο και τους γονείς μου Ηλία και Ελένη οι οποίοι παρά την χιλιομετρική απόσταση ήταν πρόθυμοι να με ακούσουν, να με ενθαρρύνουν και να με καθησυχάσουν όταν ένιωθα άγχος. Ευχαριστώ και την φίλη μου Γαβριέλα για την ενθάρρυνση και την υποστήριξή της, αλλά και για την προθυμία της να μελετήσει την διπλωματική μου εργασία και να μου καταθέσει την οπτική της.

Ευχαριστώ επίσης θερμά τους φίλους μου, οι οποίοι ήταν παρόντες σε όλη την πορεία μου. Τους ευχαριστώ για την προθυμία τους να αντέξουν το άγχος μου,

την απομόνωσή μου και να δείξουν κατανόηση σε στιγμές κατά τις οποίες δεν ανταποκρίθηκα στο ρόλο μου ως φίλη.

Τέλος, ευχαριστώ την σκυλίτσα μου Μαλού, η οποία στερήθηκε τις βόλτες που τις αναλογούσαν και ανέχτηκε την απουσία μου από το ρόλο μου για μεγάλο διάστημα, ρόλο που αναπλήρωσε η αδερφή μου.

Περιεχόμενα

Περίληψη.....	2
Abstract	3
Ευχαριστίες.....	4
Περιεχόμενα.....	7
Περιεχόμενα.....	7
Κατάλογος Πινάκων	10
Κατάλογος Εικόνων	10
Πρόλογος.....	13
1. Αφήγηση.....	16
1.1. Ορισμός της αφήγησης	17
1.2. Η σημασία της αφήγησης στην ιστορική εξέλιξη του ανθρώπου.....	18
1.3. Αντικείμενο της Αφήγησης.....	20
1.4. Μορφές της Αφήγησης	21
1.5. Αρχές της Αφήγησης.....	22
1.6. Η Δομή μιας Αφήγησης	23
1.8. Η σημασία της παραγλωσσικής έκφρασης στην αφήγηση	26
1.9. Η σημασία της μουσικής συνοδείας κατά την αφήγηση.....	27
1.10. Η θεραπευτική δύναμη της αφήγησης	27
1.11. Η αφήγηση στο πέρασμα των χρόνων- Θεωρίες Σύγκλισης των Μέσων.....	29
2. Ψηφιακή Αφήγηση.....	34
2.1. Ορισμός της Ψηφιακής Αφήγησης.....	36
2.2. Βήματα δημιουργίας ψηφιακής αφήγησης.....	37
2.3. Κατηγορίες ψηφιακών αφηγήσεων	39
2.3.1. Είδη προσωπικών αφηγήσεων.....	39
2.4. Τα επτά στοιχεία της ψηφιακής αφήγησης	41
2.4.1. Η εστίαση (Point of view)	41
2.4.2. Ένα δραματικό ερώτημα (Dramatic question)	42
2.4.3. Το συναισθηματικό περιεχόμενο (Emotional content)	42
2.4.4. Το δώρο της φωνής (The gift of your voice).....	43
2.4.5. Η μουσική επένδυση (The power of the soundtrack).....	43
2.4.6. Η οικονομία στην αφήγηση (Economy)	44

2.4.7. Ο ρυθμός της αφήγησης (Pacing)	45
2.5. Οι δεξιότητες που καλλιεργεί η ψηφιακή αφήγηση και ο σκοπός της	46
3. Η αφήγηση στην ιατρική	48
3.1. Η αφηγηματική - Μετασχηματίζουσα Ιατρική	48
3.2. Ο ρόλος της «Θεραπείας Αφήγησης» για την ασθένεια.....	50
3.3. Η αφήγηση για την ασθένεια.....	51
4. Η αφηγηματική έρευνα για την ασθένεια- Ο εαυτός στα πλαίσια της αφήγησης.....	55
4.1. Αφηγηματική προσέγγιση	55
4.2. Βιογραφική Ρήξη	58
4.3. Αφηγηματικοί Τύποι.....	61
5. Ψηφιακή Αφήγηση και Ασθένεια.....	64
5.1. Το πρόγραμμα Patient Voices- Η ψηφιακή αφήγηση ως μέσο ψυχικής ενδυνάμωσης ασθενών με χρόνιες νόσους	64
5.2. Η θεραπευτική αξία της Ψηφιακής Αφήγησης στους καρκινοπαθείς: Το παράδειγμα της έρευνας της Catherine Laing	68
5.2.1. Τα βήματα, η διαδικασία και τα αποτελέσματα της δημιουργίας ψηφιακών ιστοριών στην έρευνα της Catherine Laing.....	69
6. Ο Καρκίνος Μαστού	71
6.1. Επιδημιολογία της νόσου και η πρόγνωσή της	71
6.2. Αιτιοπαθογένεια και παράγοντες κινδύνου	74
6.3. Τύποι Καρκίνου	77
6.5. Η σταδιοποίηση καρκίνου του μαστού και η σημασία της	78
6.6. Τα στάδια του καρκίνου μαστού.....	79
6.4. Συμπτώματα	81
6.5. Διάγνωση της νόσου	82
6.6 Θεραπευτική αντιμετώπιση της νόσου.....	85
6.6.1 Χειρουργική Επέμβαση- Μαστεκτομή	85
6.6.2 Επεμβάσεις διατήρησης του μαστού.....	87
6.6.3 Χημειοθεραπεία	88
6.6.4 Ακτινοθεραπεία.....	89
6.6.5 Ορμονοθεραπεία.....	89
6.6.6 Στοχευμένες θεραπείες	90
6.7. Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της νόσου στη γυναίκα.....	92
6.8. Στρατηγικές ελέγχου της νόσου	93

6.8.1. Το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο για τις στρατηγικές ελέγχου της νόσου	93
6.9 Ανασκόπηση βιβλιογραφικών ερευνών για τον καρκίνο μαστού	95
6.10 Σκοπός της παρούσας έρευνας	100
7. Μεθοδολογία	101
7.1 Η μέθοδος.....	101
7.2 Οι Συμμετέχουσες	109
7.3 Μέθοδος συλλογής δεδομένων	113
7.4 Διαδικασία συλλογής δεδομένων.....	115
7.5 Ζητήματα Δεοντολογίας.....	126
7.6 Η διαδικασία της ανάλυσης	127
8. Αποτελέσματα και Συζήτηση.....	129
8.1 Η ασθένεια ως μέτρο ζωής.....	130
8.1.1 Αναλαμβάνοντας δράση για αλλαγή	130
8.1.2 Επαναπροσδιορισμός των προτεραιοτήτων και των σχέσεων.....	141
8.1.2 Ενδυνάμωση ταυτότητας	145
8.2 Η ασθένεια ως εσωτερική ρωγμή	150
8.3 Η ασθένεια ως αφορμή για συσπείρωση	158
8.3.1 «Γίναμε όλες μια γροθιά»	159
8.4 Ανάλυση ευρημάτων της κλίμακας Άγχους και κατάθλιψης (HADS) και της κλίμακας ανησυχίας για τον καρκίνο(CWS).....	163
9. Ζητήματα ποιότητας της έρευνας	166
9.1 Κριτήρια αξιολόγησης της έρευνας.....	168
9.2 Αναστοχαστικότητα.....	168
10. Συμπεράσματα	172
10.1 Συμπεράσματα της έρευνας.....	172
10.2 Περιορισμοί και προτάσεις για μελλοντική έρευνα	179
Βιβλιογραφία.....	181
Παραρτήματα.....	217
Παράρτημα I: Ενημερωτική και συναινετική επιστολή	217
Παράρτημα II: Μεταγραφή της προφορικής αφήγησης των ψηφιακών αφηγήσεων των συμμετεχουσών	219
Παράρτημα III: Ερωτηματολόγια HADS & Cancer Worry Scale	223
Παράρτημα IV: Στατιστικά στοιχεία.....	273

Κατάλογος Πινάκων

Πίνακας 1: Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχουσών	112
Πίνακας 2: Αποτελέσματα κλίμακας HADS πριν και μετά την ψηφιακή αφήγηση για την μέτρηση του άγχους και της κατάθλιψης	164
Πίνακας 3: Αποτελέσματα κλίμακας CWS πριν και μετά την ψηφιακή αφήγηση για την μέτρηση ανησυχίας για τον καρκίνο	165

Κατάλογος Εικόνων

Εικόνα 1: Στιγμιότυπο από τη διαδικασία δημιουργίας ψηφιακού έργου στο περιβάλλον εργασίας του Adobe Premiere Pro CS6. Με πράσινο χρώμα έχουν επισημανθεί το μενού και η εργαλειοθήκη του προγράμματος. Με κίτρινο το παράθυρο προεπισκόπησης και τα κουμπιά χειρισμού του και με μωβ πλαίσιο η επιφάνεια σύνθεσης και επεξεργασίας των οπτικών και ακουστικών στοιχείων.	120
Εικόνα 2: Η ανάρτηση και κάποια σχόλια από τον διαμοιρασμό του ψηφιακού έργου μέσω της επίσημης σελίδας του Άλμα Ζωής στο facebook.....	122
Εικόνα 3: Η ανάρτηση και κάποια σχόλια από τον διαμοιρασμό του ψηφιακού έργου μέσω της επίσημης σελίδας του Άλμα Ζωής στο facebook. Ο αριθμός προβολών και οι αντιδράσεις.	124
Εικόνα 4: Κάποια σχόλια από τον διαμοιρασμό του ψηφιακού έργου μέσω της επίσημης σελίδας του Άλμα Ζωής στο facebook	125
Εικόνα 5: Στιγμιότυπα από την ψηφιακή αφήγηση της Μαρίνας	132
Εικόνα 6: Στιγμιότυπο από την ψηφιακή αφήγηση της Ζωής	137
Εικόνα 7: Στιγμιότυπο δύο οπτικών στοιχείων από την αφήγηση της Ζωής.....	140
Εικόνα 8: Στιγμιότυπο ενός στατικού οπτικού στοιχείου της ψηφιακής αφήγησης της Στεφανίας	143
Εικόνα 9: Στιγμιότυπο δύο οπτικών στοιχείων από την ψηφιακή αφήγηση της Αλίκης	145
Εικόνα 10: Στιγμιότυπο δύο οπτικών στοιχείων από τη ψηφιακή αφήγηση της Αλίκης	146
Εικόνα 11: Στιγμιότυπο τριών οπτικών στοιχείων από την αφήγηση της Ζωής.....	148

Εικόνα 12: Στιγμιότυπο ενός οπτικού στοιχείου από την ψηφιακή αφήγηση της Μαρίας . 150

Εικόνα 13: Στιγμιότυπο δύο οπτικών στοιχείων από την ψηφιακή αφήγηση της Μαρίας . 152

Εικόνα 14: Στιγμιότυπο δύο οπτικών στοιχείων από την ψηφιακή αφήγηση της Μαρίας . 153

Εικόνα 15: Στιγμιότυπο δύο οπτικών στοιχείων από την ψηφιακή αφήγηση της Μαρίας 161

Πρόλογος

Ο καρκίνος του μαστού είναι μια ασθένεια η οποία έχει ποικίλες ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις για την γυναίκα τόσο στη φάση της διάγνωσης, της χειρουργικής επέμβασης και των συμπληρωματικών θεραπειών, όσο και στη φάση μετά τις θεραπείες. Η επιλογή του συγκεκριμένου θέματος καθορίστηκε από την ανάγκη μου να εφαρμόσω έναν πρωτότυπο και καινοτόμο τρόπο προσέγγισης της νοσηματοδότησης του βιώματος του καρκίνου του μαστού, ο οποίος θα συμβάλλει στην μείωση του άγχους και της κατάθλιψης, στην ανακουφιστική φροντίδα ασθενών και στην υιοθέτηση παρόμοιων πρακτικών στα ιατρικά και νοσοκομειακά κέντρα. Με αυτό τον τρόπο θα προωθηθεί η ενσυναίσθηση και η «καλή ακρόαση» από την πλευρά του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, που θα εστιάζει στις ανάγκες του εκάστοτε ασθενή για μια ολιστική αντιμετώπιση της ασθένειας, η οποία δεν θα αρκείται μόνο στο κλινικό και πρακτικό κομμάτι της σωματικής υγείας αλλά θα βλέπει την/τον ασθενή ως μια συνολική οντότητα.

Επίσης, η επιλογή του εργαλείου της ψηφιακής αφήγησης καθορίστηκε με βάση την δική μου πρότερη εμπειρία ως ψηφιακή αφηγήτρια, η οποία ήταν κομβικής σημασίας για την ενασχόλησή μου με το εργαλείο της ψηφιακής αφήγησης και τις ποικίλες δυνατότητες που προσφέρει. Η γνωριμία μου και η εμπειρία με την ψηφιακή αφήγηση με ενθουσίασε και μου πρόσφερε το κομμάτι της δημιουργικής προσέγγισης ζητημάτων με έναν ευχάριστο τρόπο. Ακόμη, η αξία της ψηφιακής αφήγησης ως μέσο διαμοιρασμού τόνωσε το ενδιαφέρον μου για τη δημιουργία και το διαμοιρασμό ιστοριών στο παγκόσμιο δίκτυο. Όλοι οι άνθρωποι έχουμε να πούμε μια ιστορία και, παρά το γεγονός ότι δεν υπάρχει «συνταγή» για καλές ιστορίες γιατί ουσιαστικά δεν υπάρχουν «καλές» ιστορίες αλλά ιστορίες, θα υποστήριζα με έμφαση ότι υπάρχουν «καλές» ιστορίες σε μια περίπτωση: όταν αφηγούμαστε με αυθεντικότητα. Όταν ο στόχος μας είναι μια αφήγηση για τον εαυτό μας, η οποία θα μας χαρακτηρίζει, θα μας «αγγίζει» και θα ανακινεί συναισθήματα, τότε έχουμε καταφέρει να κάνουμε μια «τέλεια» ιστορία, η οποία είναι μοναδική και κυρίως μας εκφράζει γιατί αυτή η ιστορία είμαστε εμείς. Τέλος, η εμπειρία της ασθένειας γενικότερα και του καρκίνου του μαστού ειδικότερα

αποτελεί ένα θέμα που δύσκολα συζητιέται με ευχάριστο και δημιουργικό τρόπο, επομένως η διαφορετική προσέγγιση ενδεχομένως να προσφέρει μια άλλη οπτική, η οποία μπορεί να είναι βοηθητική και χρήσιμη για τις γυναίκες που νοσούν.

Στο πρώτο κεφάλαιο της παρούσας έρευνας δίνεται ο ορισμός της αφήγησης, γίνεται μια αναφορά στα κυριότερα χαρακτηριστικά αλλά και μια ανασκόπηση μέσα στο χρόνο.

Στο δεύτερο κεφάλαιο δίνεται ο ορισμός της ψηφιακής αφήγησης, όπως προσεγγίζεται στην παρούσα εργασία. Αναλύεται ο χαρακτήρας της, περιγράφονται τα στάδιά της αλλά και ο σκοπός και οι δυνατότητες που προσφέρει η εφαρμογή της σε διάφορους τομείς στους οποίους έχει εφαρμοστεί. Η ψηφιακή αφήγηση στην παρούσα εργασία ακολουθεί το μοντέλο του Story Center, όπως έχει μετονομαστεί του Σαν Φρανσίσκο.

Στο τρίτο κεφάλαιο προσεγγίζεται ο ρόλος της αφήγησης στην ιατρική και τα οφέλη που προκύπτουν από την παραγωγή και την πρόσληψη αφηγήσεων για την ασθένεια.

Στο τέταρτο κεφάλαιο παρουσιάζεται το θεωρητικό πλαίσιο της αφηγηματικής προσέγγισης στη μελέτη των αφηγήσεων για την ασθένεια και αναλύονται οι αφηγηματικοί τύποι και έννοιες της βιογραφικής ρήξης.

Ακολουθεί το πέμπτο κεφάλαιο, όπου παρουσιάζεται το πρόγραμμα patient voices αλλά και η αξία της ψηφιακής αφήγησης για τους καρκινοπαθείς μέσα από το παράδειγμα της έρευνας της Catherine Laing.

Στο έκτο κεφάλαιο περιγράφονται στοιχεία που αφορούν στην κλινική εμφάνιση του καρκίνου του μαστού., την επιδημιολογία, τα αίτια, την θεραπευτική αντιμετώπιση, την ποιότητα ζωής των γυναικών με καρκίνο μαστού και τις στρατηγικές ελέγχου της ασθένειας.

Στο έβδομο κεφάλαιο αναλύεται η μεθοδολογία και η ερευνητική διαδικασία. Γίνεται αναλυτική περιγραφή του δείγματος, της μεθόδου που επιλέχθηκε για την συλλογή δεδομένων, της διαδικασίας δημιουργίας ψηφιακών αφηγήσεων και των δεοντολογικών ζητημάτων που λήφθηκαν υπόψη.

Στο όγδοο κεφάλαιο παρουσιάζονται και αναλύονται τα αποτελέσματα της έρευνας. Η παρουσίαση και η ανάλυση των δεδομένων έγινε με βάση την προφορική αφήγηση, τα οπτικά και ηχητικά στοιχεία των ψηφιακών αφηγήσεων, αλλά και την ανάλυση των ψυχομετρικών εργαλείων όπως ορίζονται από τους δημιουργούς τους. Τα αποτελέσματα χωρίζονται σε τρεις αφηγηματικούς τύπους νοηματοδότησης της ασθένειας.

Στο ένατο κεφάλαιο αναφέρονται τα κριτήρια της διαφάνειας, της χρησιμότητας και της αναστοχαστικότητας για την αξιολόγηση της ποιότητας της αφηγηματικής έρευνας που ακολουθεί η παρούσα εργασία.

Στο τελευταίο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα συμπεράσματα της παρούσας έρευνας, ακολουθούν οι περιορισμοί που προκύπτουν και κατατίθενται προτάσεις για μελλοντικές έρευνες.

1. Αφήγηση



Η αφήγηση είναι η «τέχνη του χρόνου». Ως πρακτική χρονολογείται την περίοδο κατά την οποία εμφανίζονται οι πρώτες ανθρώπινες κοινωνίες και προέκυψε ως ανάγκη των ανθρώπων της εποχής να εξηγήσουν τα διάφορα φυσικά φαινόμενα, να ερμηνεύσουν τις ανθρώπινες συμπεριφορές, καθώς και να διατηρήσουν ζωντανές μέσω του προφορικού λόγου ιστορικές μνήμες (Kleckner & Duvall, 2007; Τσιλιμένη, 2007). Αξιοποιήθηκε σε κάθε είδος κοινωνικής και διαπροσωπικής αλληλεπίδρασης (Bratitsis & Ziannas, 2015, Chung, 2006) και αποτέλεσε μορφή επικοινωνίας και μέσο διδασκαλίας των νεότερων γενεών. Όπως επισημαίνει και ο Roney (2001), «έχει αποτελέσει τον παραδοσιακό τρόπο μετάδοσης της συλλογικής «σοφίας» στις επόμενες γενεές».

Η αφήγηση είτε είναι προφορική είτε γραπτή, είτε πραγματική είτε μυθοπλαστική, είτε λαϊκή είτε έντεχνη, αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της ανθρώπινης πορείας και εξέλιξης μέσα στο χρόνο. Παρέχει το πλαίσιο μέσα στο οποίο αποκτούν νόημα τα γεγονότα, μεταφέρει τις αξίες ενός πολιτισμού (Τσιλιμένη, 2007, 132; Bruner, 1991) και πιθανώς αποτελεί καθολικό χαρακτηριστικό της ανθρωπότητας (Αλβέρτου, 2016; Lambert, 2013; Alexander, 2011 και Murray, 2008) και έναν βασικό τρόπο οργάνωσης και διατύπωσης των ανθρώπινων εμπειριών μας (Turner & Bruner, 1986,15; Booth, 1994).

Επιπλέον, προηγείται των γραπτών αφηγηματικών αποτυπωμάτων και αφορά όχι μόνο τη μετάδοση πληροφοριών αλλά και την εξιστόρηση γεγονότων ή πράξεων που μεταβάλλουν μια αρχική κατάσταση πραγμάτων (Πολίτης, 2006). Με την προφορική μετάδοση και επανάληψη αφηγήσεων δημιουργήθηκε το συλλογικό φαντασιακό ασυνείδητο. Ως προϊόντα συλλογικής επεξεργασίας λειτούργησαν σαν οχήματα δημιουργίας και διαμοιρασμού πολιτισμού, αξιών, ιστορίας και

¹ Πηγή εικόνας: <http://www.alfavita.gr/special-edition/i-afigisi-ton-paramythion-kai-i-epidراسi-tis-sta-oh-to-eidi-noimosynis-toy-paidioy>

διαμόρφωσης ταυτότητας, χωρίς να διαχωρίζουν τον πνευματικό από το φυσικό κόσμο (Andrews, Hull, Donahue, 2009).

1.1. Ορισμός της αφήγησης

Αφήγηση είναι μια πράξη επικοινωνίας με την οποία παρουσιάζεται προφορικά ή γραπτά μια σειρά πραγματικών ή πλασματικών (επινοημένων) γεγονότων. Επομένως κάθε αφήγηση, ως πράξη επικοινωνίας, προϋποθέτει τουλάχιστον έναν αφηγητή (**πομπός**), μια **ιστορία** και κάποιον στον οποίο απευθύνεται ο αφηγητής (τον **αποδέκτη - κοινό**) της αφήγησης. Ο αφηγητής φροντίζει να δώσει στον αποδέκτη τις απαραίτητες πληροφορίες για τον τόπο, το χρόνο, τα πρόσωπα και τα πιθανά αίτια ενός συμβάντος. Η έκταση της αφήγησης ποικίλλει, μπορεί να είναι πολύ εκτεταμένη ή να περιορίζεται σε μια μόνο φράση (Σχολικό Βιβλίο Ε-Ε, Α' Λυκείου, 2013, 202,; Charon, 2006) και γίνεται με τρόπο που να προκαλεί το ενδιαφέρον στο κοινό. Το νόημά της ή το θέμα γύρω από το οποίο περιστρέφεται, είναι ικανό να διαφωτίσει όψεις της ανθρώπινης κατάστασης» (Bernard, 2007).

Σύμφωνα με το National Storytelling Network, αφήγηση (Storytelling) είναι η αλληλεπιδραστική τέχνη της χρήσης λέξεων και δράσεων για την αναπαράσταση των στοιχείων και των εικόνων μιας ιστορίας με τρόπο που να κεντρίζει τη φαντασία του ακροατή. Κατά την Ζιώγα (2010, 6):

Αφήγηση υπάρχει στον κινηματογράφο και στα κόμικς, ακόμα και σε ένα έργο ζωγραφικής ή γλυπτικής. Με τη βοήθεια του όρου αφήγηση, οι δομιστές κατόρθωσαν να συνδέσουν στενά τομείς όπως η γλωσσολογία, η ανθρωπολογία, η λογοτεχνία, η ιστορία κτλ., συμπεραίνοντας ότι ο άνθρωπος έχει έμφυτη την ικανότητα, αλλά και την ανάγκη, να οργανώνει αφηγηματικά την εμπειρία του. Έτσι η αφήγηση είναι έννοια και καλύπτει μεγάλη έκταση στο χώρο της επικοινωνίας και της τέχνης.

1.2. Η σημασία της αφήγησης στην ιστορική εξέλιξη του ανθρώπου

Ο Barthes (1981), αναφέρει ότι δεν υπάρχει και δεν υπήρξε ποτέ λαός χωρίς αφήγημα, καθώς -το αφήγημα- αρχίζει με την ίδια την ιστορία της ανθρωπότητας.

Η προφορική «ποιητική» μυθοπλασία που αναπτύσσεται, συνδέεται άμεσα με την καθημερινή ζωή των ανθρώπων περασμένων εποχών και λειτουργεί ως μέσο παρηγοριάς, ελπίδας, δικαιοσύνης και κυρίως απόλαυσης, αφού θα πρέπει να σημειωθεί ότι η αφήγηση εξυπηρετούσε και εξακολουθεί να εξυπηρετεί ψυχαγωγικούς κυρίως στόχους (Τσιλιμένη, 2007, 18-19). Κατά τον Roney (2001) μάλιστα, αποτέλεσε το μεγαλύτερο είδος ψυχαγωγίας για πολλές γενιές.

Σύμφωνα με τον Joseph Campbell (1904- 1987)², πρώτη μορφή αφήγησης αποτελούν οι μύθοι, ιστορίες που διηγούνταν οι πρόγονοί μας προκειμένου να καταγράψουν και να μεταβιβάσουν σημαντικά γεγονότα και δρώμενα της εποχής στις νεότερες γενιές. Συνήθως, το περιεχόμενο των μύθων είχε στόχο να δοξάσει κάποιον ήρωα, να μεταδώσει σημαντικά γεγονότα ή να αναδείξει πρότυπα της ανθρώπινης συμπεριφοράς. Κατά την Αγγελούπουλου (2002), από το μύθο γεννήθηκε το παραμύθι που σημαίνει παρηγοριά για την ανθρώπινη ψυχή. «Για τη λαογραφία, ο μύθος είναι μια ιερή αφήγηση που εξηγεί πώς ο κόσμος και η ανθρωπότητα πήρε την παρούσα μορφή της» (Dundes & Bronner, 2007). Ο Αναγνωστόπουλος (2007) επισημαίνει ότι είναι ανθρωπολογική δραστηριότητα με βάθος χρόνων και μας παραπέμπει σε πανάρχαιους λαούς, στους Βαβυλώνιους, στους Ασσύριους, στους Αιγύπτιους, στους Έλληνες και στους Αζτέκους της Λατινικής Αμερικής.

Κατά τον Fischer (1987), η αφηγηματοποίηση (narrativization) αποτελεί φυσική ανάγκη του ανθρώπου, η οποία συμβάλλει στην ταξινόμηση των εμπειριών και στη μετάβαση από την ατομική στην κοινή εμπειρία. Ο Booth (1994) υποστηρίζει ότι είναι και ένας τρόπος να κοιτάξει κανείς πίσω, προκειμένου να

²Ο ιστότοπος για τον Joseph Campbell: <https://www.jcf.org/about-joseph-campbell/> [Πρόσβαση στις 5-04-2017].

προχωρήσει μπροστά. Κατά τον Πελασγό (2008), όπως παρατίθεται στη Ζιώγα (2010):

Ο Χρόνος και η Λήθη αποτελούν τους μεγάλους εχθρούς της προφορικής δημιουργίας στους προφορικούς πολιτισμούς. Από τα ομηρικά χρόνια η ανταμοιβή κάθε ανδραγαθήματος ήταν η μνημόνευσή του σε ένα έπος, σε ένα τραγούδι, σε μια ιστορία. Οι ήρωες, όσο δυνατοί και αν ήταν, χρειάζονταν τη βοήθεια του ραψωδού για να νικήσουν τη Λήθη. Η ίδια αντίληψη συνεχίζεται και με τη γέννηση της ιστορίας. Ο Ηρόδοτος εκφράζει αυτή την αγωνία για τη Λήθη στις πρώτες λέξεις του έργου του: «Ο Ηρόδοτος ο Αλικαρνασσεύς παρουσιάζει την ιστορία του για να μη λησμονηθούν με τον καιρό τα έργα των ανθρώπων...». Η σύναξη των ανθρώπων τη στιγμή της προφορικής παράστασης πολεμά ενεργητικά τούτο το τρομερό ζευγάρι, το Χρόνο και τη Λησμονιά.

Η αφήγηση, προϊόν του προφορικού λόγου, αποτελεί βασικό μέσο εγγραφής ιστορικής μνήμης (Τσιλιμένη, 2007). «Αυτό που καθιστά την καλά επεξεργασμένη αφήγηση τόσο ισχυρή, τόσο ανακουφιστική, τόσο επικίνδυνη, τόσο πολιτισμικά ουσιώδη είναι η μετατροπή του ιδιωτικού προβλήματος σε δημόσιο δεινό. Η σπουδαία αφήγηση είναι μια πρόσκληση για ανακάλυψη του προβλήματος, όχι ένα μάθημα για την επίλυσή του. Κατά βάθος, η σπουδαία αφήγηση αναφέρεται στα δεινά και στο δρόμο, και όχι τόσο στο πανδοχείο στο οποίο οδηγεί» (Bruner, 2004).

Σύμφωνα με τους δημιουργούς της *Θεωρίας της Μεταφοράς* (Green, & Brock (2000), όπως παρατίθενται στην Τζώρα (2013), «η έκθεση ενός ατόμου στην αφήγηση μιας ιστορίας ή, διαφορετικά, η μεταφορά του σε έναν διηγηματικό κόσμο, μπορεί να επιφέρει αλλαγές στον πραγματικό κόσμο των πεποιθήσεων και των ιδεών του, οι οποίες προέρχονται από την (ανα)βίωση της συγκεκριμένης εμπειρίας μέσω της διήγησης».

1.3. Αντικείμενο της Αφήγησης

Κατά τους Πολίτη (2006) και De Baugrande & Dressler (1981), αντικείμενο της αφήγησης είναι η εξιστόρηση -με μιαν ορισμένη σειρά- συμβάντων που μεταβάλλουν μια αρχική κατάσταση πραγμάτων ή ενεργειών- πράξεων που σκόπιμα διαπράττονται από τους «ήρωες» μιας ιστορίας. Είναι φανερό ότι η αφήγηση είναι «τέχνη» του χρόνου. Απαντά σε ερωτήματα του τύπου «πώς συνέβη το X» ή «πώς συμβαίνει, εκτυλίσσεται το X».

1.4. Μορφές της Αφήγησης

Η αρχαία ρητορική -βλ. σχετικά τη γνωστή από τη λατινική γραμματεία πραγματεία, άγνωστου συγγραφέα, *Rhetorica ad Herennium*– διέκρινε τρεις τύπους αφήγησης: τη **μυθώδη**, την **ιστορική** και τη **ρεαλιστική**. Κατά τον Πολίτη (2006):

Η μυθοπλαστική αφήγηση είναι συνδεδεμένη με τη λογοτεχνία, η οποία, ως γνωστόν, δεν αφηγείται το πραγματικό, ακόμη κι όταν διεκδικεί την αληθοφάνεια. Συστήνει έναν ολόκληρο καινούριο κόσμο προσώπων και καταστάσεων «από το μηδέν». Χαρακτηριστικά παραδείγματα μυθοπλασίας είναι αφενός τα λαϊκά παραμύθια, προϊόντα συλλογικής επεξεργασίας και διαμορφωμένα μέσα στον χρόνο της «μεγάλης διάρκειας», και αφετέρου οι αφηγήσεις της προσωπικής, δημιουργικής λογοτεχνίας, που επινοούνται στον χρόνο της «μικρής διάρκειας», κερδίζουν όμως την εκτίμηση του αναγνωστικού κοινού με την πάροδο του χρόνου.

Η ιστορική αφήγηση είναι εξιστόρηση γεγονότων του παρελθόντος. Η αφηγηματική ύλη, σύμφωνα και πάλι με την αρχαία ρητορική, οφείλει να κατανέμεται σε περιστατικά σύντομα, σαφή και επαληθεύσιμα από την εμπειρία. Επαληθεύσιμα είναι τα συμβάντα που έχουν γνωρίσματα σαν αυτά που συναντούμε στην πραγματική ζωή. Οι πράξεις, τα κίνητρα, ο χώρος και ο χρόνος μέσα στον οποίο κινούνται τα πρόσωπα μιας ιστορίας μιμούνται την αληθινή ζωή. Πρωτοτυπική περίπτωση ιστορικής αφήγησης αποτελεί η έκθεση γεγονότων στην ιστοριογραφία (ή η χρονογραφία), που χρησιμοποιούν την αφήγηση, για να ανασυστήσουν επιλεκτικά αλλά πειστικά τον κόσμο του παρελθόντος.

Η ρεαλιστική αφήγηση διαφέρει από την ιστορική ως προς τον χρόνο των συμβάντων και την τεκμηρίωσή τους. Εξιστορούνται σύγχρονα του αφηγητή γεγονότα, γι' αυτό και οι απαιτήσεις που ενδεχομένως έχει ο αναγνώστης/ ακροατής για τεκμηρίωσή τους είναι μεγαλύτερες. Ο ασύλληπτος όγκος των μικρών και μεγάλων «ιστοριών» που καθημερινά ανταλλάσσονται μεταξύ γνωστών και φίλων αποτελεί την πλέον αντιπροσωπευτική περίπτωση ρεαλιστικής αφήγησης αλλά και την πρώτη ύλη κάθε άλλης μορφής

αφήγησης. Τέλος, χαρακτηριστική της εποχής μας εκδοχή τέτοιας αφήγησης είναι η ειδησεογραφία των μέσων μαζικής επικοινωνίας, που με την επικουρία της εικόνας αγωνιά να πείσει για την αλήθεια της.

1.5. Αρχές της Αφήγησης

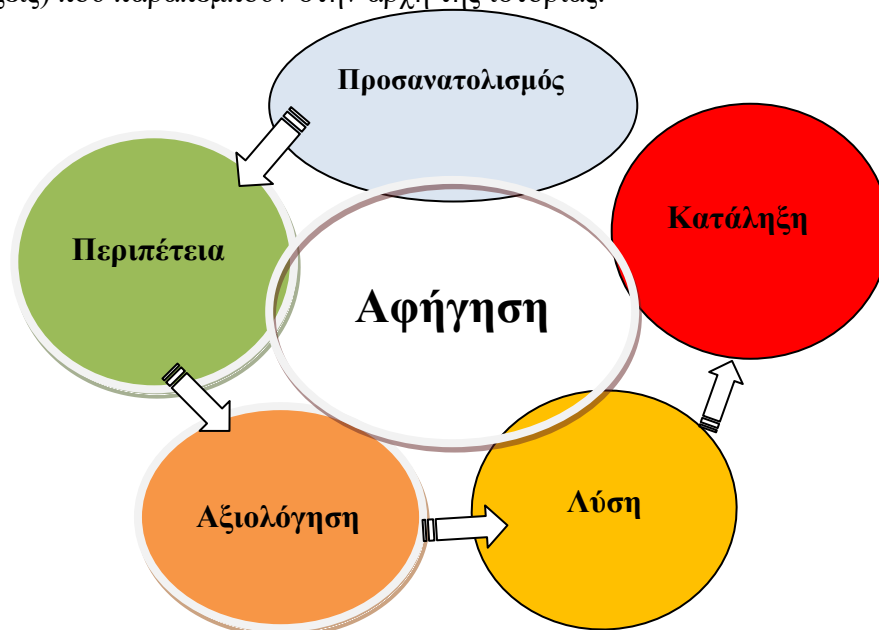
Καθολική αρχή της αφήγησης είναι οι σχέσεις αιτιότητας, δηλαδή οι τρόποι με τους οποίους μια κατάσταση ή ένα συμβάν επηρεάζει τους όρους εμφάνισης μιας άλλης κατάστασης ή συμβάντος. Η αιτία, η δυνητική αιτία και η εξήγηση είναι αιτιολογικές σχέσεις μονής «δεξιόστροφης» κατεύθυνσης. Ο σκοπός είναι αιτιολογική σχέση μονής κατεύθυνσης αλλά «αριστερόστροφη». Μια ακόμη αρχή είναι το αφηγηματικό περιεχόμενο (γεγονότα - πράξεις προσώπων που συνιστούν μια ιστορία) και η αφηγηματική πράξη (ο τρόπος, δηλαδή, με τον οποίο παρουσιάζονται τα γεγονότα από τον αφηγητή). Η αφήγηση στηρίζεται στα λεγόμενα σχήματα, δηλαδή δομικά καλούπια συμβάντων ή καταστάσεων διατεταγμένων σε ακολουθίες και συνδεδεμένων μεταξύ τους στη βάση της χρονικής συνάφειας ή της αιτιότητας (De Baugrande & Dressler 1981, Πολίτης 2006, Σαριδάκη 2016).

1.6. Η Δομή μιας Αφήγησης

Αναφορικά με την δομή ενός κειμένου, οι Labov & Waletzky (1967) κατέληξαν σε ένα δομικό σχήμα, σύμφωνα με το οποίο η δομή μιας αφήγησης περιλαμβάνει πέντε βασικά σημεία: τον **προσανατολισμό**, την **«περιπέτεια»**, την **αξιολόγηση**, τη **λύση** και τέλος την **κατάληξη** (βλ. Σχήμα 1).

Πιο συγκεκριμένα, στον προσανατολισμό δίνονται πληροφορίες για τους «ήρωες», τον χώρο, τον χρόνο και την κατάσταση από την οποία εκκινεί η αφήγηση. Πρόκειται για προαιρετικό στάδιο, ιδιαίτερα σε αφηγήσεις μικρών παιδιών, αλλά και μεγάλων με περιορισμένες εκφραστικές δυνατότητες.

Ακολουθεί η «περιπέτεια», η οποία αποτελεί το θεμελιώδες συστατικό μιας αφήγησης. Συνήθως ολοκληρώνεται σε ένα αποτέλεσμα, μια έκβαση, η οποία όμως δεν είναι πάντοτε εύκολο να προσδιοριστεί χωρίς την εξέταση του νοήματος των προτάσεων. Την περιπέτεια την διαδέχεται η αξιολόγηση, η οποία είναι η κρίση του αφηγητή για το νόημα της ιστορίας, η πιο φανερή παρέμβασή του στα δρώμενα. Η λύση ακολουθεί την αξιολόγηση ή συμπίπτει με αυτήν. Είναι η πιο απρόβλεπτη φάση μιας αφήγησης και για αυτό είναι δυσχερέστατη μια τυπολογία λύσεων. Ορισμένες φορές η αφήγηση κλείνει με στερεότυπες καταληκτικές φράσεις (καταλήξεις) που παραπέμπουν στην αρχή της ιστορίας.



Σχήμα 1: Η Δομή μιας αφήγησης **1.7. Η πλοκή στην Αφήγηση**

Η πλοκή (plot), την οποία ο Αριστοτέλης ονόμαζε μύθο (mythos), είναι ο τρόπος με τον οποίο οργανώνονται και αποδίδονται τα γεγονότα και η δράση στα δραματικά ή αφηγηματικά έργα, με στόχο να επιτευχθεί ένα συγκεκριμένο καλλιτεχνικό και συγκινησιακό αποτέλεσμα. Η δομή μιας πλοκής στην αφήγηση αναπτύσσεται σε τρία μέρη, όπως πρώτος είχε ορίσει ο Αριστοτέλης, **αρχή** (εισαγωγή, παρουσίαση), **μέση** (ανάπτυξη, σύγκρουση) και **τέλος** (κάθαρση, λύση).³

Σύμφωνα με τους Αλβέρτου (2016), Alexander (2011), Hartley & McWilliam (2009) και Simmons (2006), θεωρείται ότι η πλοκή⁴ είναι ένας πολύ σημαντικός παράγοντας που καθιστά μια αφήγηση λιγότερο ή περισσότερο ελκυστική. Κατά τον Ohler (2007), μια διαδεδομένη ελκυστική αφηγηματική δομή είναι εκείνη που περιλαμβάνει την εμφάνιση μιας πρόκλησης και παρουσιάζει τις επιλογές, τις αποφάσεις και τις αλλαγές στις οποίες υπόκεινται οι πρωταγωνιστές, τις ιστορίες στην προσπάθειά τους να την αντιμετωπίσουν. Η λύση με την οποία η αφήγηση ολοκληρώνεται δεν αντιστοιχεί απαραίτητα στην παράθεση ενός χαρμόσυνου τέλους, αλλά στον κύκλο των ευρύτερων προβληματισμών που αναδεικνύονται από τον ιδιαίτερο χαρακτήρα που φέρει η εκάστοτε πρόκληση.

³ Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης. Φιλοσοφικής Σχολής. Τμήμα Φιλολογίας (χ.χ.). Πλοκή. [Πρόσβαση στις 09-07-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: http://www.lit.auth.gr/sites/default/files/gsg285_abrams_llo_386_392.pdf

⁴ Ετυμολογία: πλοκή < αρχαία ελληνική < πλέκω. (λογοτεχνία) η εξέλιξη του μύθου σε ένα αφηγηματικό ή δραματικό έργο. Πηγή: <https://el.wiktionary.org/wiki/πλοκή>

Πλοκή είναι η χωροχρονική αναδιευθέτηση μιας ιστορίας, με σκοπό αφενός να τραβήξει το ενδιαφέρον του αναγνώστη - θεατή - ακροατή από την αρχή της, αφετέρου να δώσει πληροφορίες για την ιστορία που πρόκειται να διαβάσει, ακούσει ή δει. Από την πλοκή δημιουργείται και η διακοπή (σασπένς), μια τεχνική που κρατάει αμείωτο το ενδιαφέρον σε όλη τη διάρκεια της εξιστόρησης. Η πλοκή είναι σύγχρονη σχετικά εφεύρεση, καθώς με την έκρηξη της προσφοράς στον τομέα της δραματοποιίας, κατέστη αναγκαίο να υποκλέπτεται το ενδιαφέρον του θεατή, που αλλιώς θα ατονούσε και θα χανόταν. Η διαφορά της ιστορίας από την πλοκή είναι ότι η ιστορία αποτελείται από την ομαλή διαδοχή των γεγονότων με χρονολογική σειρά, ενώ η πλοκή είναι η αναδιευθέτησή τους με σκοπό την πιο ενδιαφέρουσα εξιστόρησή τους. Κλασικό παράδειγμα πλοκής είναι η διαδοχή των σκηνών στις σαπουνόπερες ή η αρχική σκηνή στις ταινίες δράσης. Πηγή: <https://el.wikipedia.org/wiki/πλοκή>

Η ανάδυση συγκρούσεων κορυφώνει την πλοκή της αφήγησης καθώς η κεντρική πρόκληση επιζητά λύση, την οποία πρέπει να λάβει προκειμένου η αφήγηση να ολοκληρωθεί (Αλβέρτου, 2016; Alexander 2011).

1.8. Η σημασία της παραγλωσσικής έκφρασης στην αφήγηση

Η σωματική έκφραση κατά τη διάρκεια της παράστασης προφορικής αφήγησης δεν έχει μόνο δραματική αξία, αλλά παράλληλα διαθέτει:

A. **νοηματική αξία**, βοηθώντας την κατανόηση και συμπληρώνοντας το νόημα των προφερόμενων φράσεων,

B. **επικοινωνιακή αξία**, επιτείνοντας το νόημα και προσφέροντας οπτική μορφή στο ακουστικό ερέθισμα, και

Γ. **μνημοτεχνική αξία**, βοηθώντας στην απομνημόνευση ή στην ανάκληση της ιστορίας τόσο τον αφηγητή όσο και το κοινό του (Πελασγός 2008). Το σημαντικότερο σημείο της παρουσίας της κίνησης στην επικοινωνία αφηγητή και ακροατή, είναι η χρησιμότητα της γκριμάτσας στον έλεγχο από τον αφηγητή της πρόσληψης του ακροατηρίου. Η γκριμάτσα, είτε διαισθητικά είτε λογικά, χρησιμοποιείται σαν καθρέφτης μέσα από τον οποίο ο αφηγητής ελέγχεται και ελέγχει, (Γαλάντης 2004). Σύμφωνα με τον Πελασγό (2008), όπως παρατίθεται στη Ζιώγα (2010), για τους Αρχαίους Έλληνες καθώς και για τους Ρωμαίους, όπως και για κάθε προφορικό πολιτισμό, ο τρόπος εκφοράς κάθε λέξης και η συνοδευτική σωματική έκφραση είχαν ισοδύναμη ή και μεγαλύτερη σημασιολογική αξία από τις ίδιες τις λέξεις.

1.9. Η σημασία της μουσικής συνοδείας κατά την αφήγηση

Η ύπαρξη ρυθμού κατά την προφορική αφήγηση βοηθά την μνημονική ανάκληση. Ο ορισμός της παράστασης προφορικής αφήγησης περιέχει πάντα μέσα του τη χρήση της μουσικής συνοδείας και του τραγουδιού (Πελασγός 2008).

Κατά τη Ζιώγα (2010), η προφορική αφήγηση ποιητικού ή πεζού λόγου- η αρχαιότερη λογοτεχνία του ανθρώπου, ήταν πρωταρχικά συνδεδεμένη με τη μουσική και την ψαλμωδία. Οι αρχαιότερες ενδείξεις ύπαρξης προφορικής αφήγησης απεικονίζουν ραψωδούς που αφηγούνται ή ψέλνουν με τη συνοδεία μουσικού οργάνου. Η λαϊκή λογοτεχνία συνδέεται οργανικά με άλλες βασικές μορφές του λαϊκού πολιτισμού, όπως η μουσική, ο χορός, τα δρώμενα, αλλά και η μαγεία, η τελετουργία, η μύηση κ.λπ. Έτσι συχνά ο παραμυθάς συμπληρώνει την αφήγησή του με έμμετρες αφηγήσεις που τις ψέλνει ή τις τραγουδά.

1.10. Η θεραπευτική δύναμη της αφήγησης

Η Gersie (1997), υποστηρίζει ότι η επιθυμία μας να αφηγηθούμε, η δυνατότητα να κρίνουμε τη στιγμή που θα το κάνουμε και η ικανότητα να μάθουμε από την αφήγηση αποτελούν τη βάση για την οργάνωση του ψυχισμού μας. Μας βοηθάνε να αναπτυχθούμε και να γίνουμε τελικά αυτό που είμαστε, ο εαυτός μας, η προσωπικότητα μας. Το 1983, οι Gergen & Gergen επινόησαν τον όρο αυτό-αφήγηση (self-narration) για να περιγράψουν τη διαδικασία με την οποία λέμε ιστορίες για τον εαυτό μας στον εαυτό μας. Υπόθεσή τους είναι ότι αυτό το σύστημα δημιουργείται με στόχο να γίνουν συνδέσεις ανάμεσα στα γεγονότα της ζωής μας και να αποκτήσουμε την αίσθηση μιας νοηματοδοτημένης συνέπειας, συνέχειας και διάρκειας. Ο Κρασανάκης (2004), αναφέρει ότι η αφήγηση στον εαυτό μας (self-narration) εξυπηρετεί την εξοικείωση με τον ίδιο μας τον εαυτό. Τον απομακρύνουμε για να τον αισθανθούμε πιο κοντά μας. Είναι σαν να προβάλλουμε τον εαυτό μας μέσα σε έναν άλλο χρόνο και χώρο. Μια σιωπή ακολουθεί το τέλος μιας αφήγησης, με διαφορετική διάρκεια κάθε φορά. Οι σιωπές

έχουν ιδιαίτερη σημασία στην αφήγηση όπως και στην ψυχοθεραπεία. Μέσα από την αφήγηση και κατασκευή ιστοριών μαθαίνουμε να διαπραγματευόμαστε με τη διαφορετικότητα, τα έντονα συναισθήματα, τις απίστευτες καταστάσεις και τις ανείπωτες λέξεις, μαθαίνουμε να γεφυρώνουμε το χάσμα ανάμεσα στην εμπειρία και στην έκθεσή της. Ο Brook (1989), επισημαίνει, όσον αφορά τον αφηγητή, ότι «χρειάζεται να έχει τη διανοητική ικανότητα ενός φυσικομηχανικού, τον ανθρωπισμό και την κατανόηση ενός ψυχιάτρου και την ευελιξία ενός αθλητή».

Η έννοια της αφήγησης είναι τόσο θεμελιώδης, ώστε μπορεί να αποτελέσει σημείο συνάντησης διαφορετικών ρευμάτων και επιπέδων κατανόησης της ανθρώπινης ζωής και να συμβάλει προς την σύνθεσή τους (Angus & McLeod 2004). Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, οι άνθρωποι έχουμε την τάση να αφηγούμαστε, ώστε να δημιουργήσουμε κάποια τάξη και να αποδώσουμε νόημα στη ζωή μας και στον κόσμο που συνεχώς μεταβάλλονται, συχνά έξω από τον έλεγχό μας. Επιπλέον, η ανάγκη του ανθρώπου να δώσει νόημα στη ζωή του γίνεται επιτακτική, όταν βρεθεί αντιμέτωπος με τη διάγνωση σοβαρής ασθένειας, η οποία αλλάζει τα δεδομένα της ζωής του και φέρνει στο προσκήνιο σημαντικά υπαρξιακά ζητήματα (Bury 2001, Crossley 2000b, 2000c, Kleinman 1988, Williams 1984, 1993). Κατά της Roussi & Avdi (2008), η χρονική αλληλουχία της αφήγησης, εμπεριέχει έμμεσες ερμηνείες σχετικά με τις αιτίες των γεγονότων και μέσα από την αφήγηση διαπραγματευόμαστε ζητήματα απόδοσης ευθύνης. Στο πλαίσιο των αφηγήσεων για την ασθένεια, αυτή η ηθική διάσταση της αφήγησης έχει μελετηθεί κυρίως σε σχέση με τα αίτια στα οποία αποδίδεται η αρρώστια, αλλά και σε σχέση με τις αξίες και τις προτεραιότητες που έχουν οι άνθρωποι στη ζωή τους. Οι αφηγήσεις δεν αντανakλούν απλώς την εμπειρία, αλλά την δομούν. Αυτή η θέση έχει αποτελέσει τη βάση και ψυχοθεραπευτικών παρεμβάσεων που βασίζονται στην αφηγηματική θεωρία (Hermans & Dimaggio, 2004, White & Epston, 1990).

1.11. Η αφήγηση στο πέρασμα των χρόνων- Θεωρίες Σύγκλισης των Μέσων

«Και είναι αυτή η ανάγκη για επικοινωνία και έκφραση που ωθεί τον πρωτόγονο άνθρωπο στο σπήλαιο Λασκώ της Ν. Γαλλίας πριν 15.000 χρόνια περίπου, να χορέψει γύρω από τη φωτιά ή να παίζει μουσική με ένα κούφιο καλάμι ή με τη χορδή του τόξου του, αυτή η ίδια ανάγκη που ωθεί να αφηγηθεί μια προσωπική του εμπειρία, από τον πόλεμο ή από το κυνήγι, ή μια ιστορία που άκουσε από άλλους και τον εντυπωσίασε ή τον ψυχαγόησε» Κουλουμπή-Παπαπετροπούλου (1990), όπως παρατίθεται στη Ζιώγα (2010).

Με το πέρασμα του χρόνου οι απλές ιστορίες μετατράπηκαν σε πολύπλοκες διηγήσεις με θέματα θεούς, ήρωες, μεταφυσικά φαινόμενα, που μεταδίδονταν από στόμα σε στόμα και αποτέλεσαν τους μύθους, τα παραμύθια και τις παραδόσεις των λαών και διασώθηκαν έως σήμερα. Από τους ραψωδούς, τους αοιδούς και τους λογοποιούς της ελληνικής αρχαιότητας, προχωρούμε εξελικτικά στον μεσαίωνα, τη χρυσή εποχή των παραμυθιάδων και μάλιστα των επαγγελματιών (Δενδρινού, 2001), όπως παρατίθεται στη Ζιώγα (2010).

«Σταθμός στην εξέλιξη του θεσμού της αφήγησης αποδείχτηκε η άφιξη στην Αμερική το 1900 της αγγλίδας δασκάλας Marie Shedlock (1854-1935). Η Shedlock αφού δίδαξε στην Αγγλία και στη Γαλλία, γύρω στο 1890 άρχισε να ασχολείται επαγγελματικά με την αφήγηση στο Λονδίνο. Η δράση της Shedlock υπήρξε πολύπλευρη. Ταξίδεψε σε πολλές πολιτείες της Αμερικής και στον Καναδά. Ευαισθητοποίησε πολλούς με τις διαλέξεις και τις διηγήσεις της, ενώ παράλληλα εκπαίδευσε με σεμινάρια πλήθος αφηγητών. Έγραψε και ένα πολύτιμο βιβλίο: *Η τέχνη του αφηγητή* (1915). Έτσι όχι μόνο άνοιξε το δρόμο για να μπει βαθμιαία η αφηγηματική τέχνη, εκτός από τις βιβλιοθήκες και τα νηπιαγωγεία, σε πολλούς τομείς της αμερικανικής ζωής (σχολεία κάθε βαθμίδας, παιδικές χαρές, πάρκα, νοσοκομεία, φυλακές, οίκους ευγηρίας, κατασκηνώσεις, φεστιβάλ κ.ά.), αλλά έθεσε τα θεμέλια για την αναβίωση της αφήγησης την τελευταία εικοσαετία του 20^{ου} αιώνα» (Ζιώγα, 2010). Αποτελεί ένα φαινόμενο κοινωνικό και πολιτιστικό και παρατηρείται στα αστικά κέντρα της Β. Αμερικής, της Γαλλίας, της Γερμανίας, της Ελβετίας και άλλων χωρών. Πρωταγωνιστές στο «κίνημα» της «νέο-αφήγησης»,

όπως αποκαλείται από ορισμένους στη Γαλλία, είναι κυρίως βιβλιοθηκάριοι, εκπαιδευτικοί, ηθοποιοί και ερευνητές.

Με το πέρασμα του χρόνου και μπαίνοντας πια στον 21^ο αιώνα οι τρόποι με τους οποίους οι άνθρωποι αφηγούνται μεταβάλλεται και αυτό συμβαίνει κάθε φορά, σύμφωνα με τον Alexander (2011), που εισάγεται ένα καινούριο μέσο ή τεχνολογία το οποίο το χρησιμοποιούμε για να πούμε μια ιστορία. Επιπλέον, κάθε καινούριο μέσο, με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του και τις εκφραστικές του δυνατότητες, επηρεάζει τους τρόπους με τους οποίους κατασκευάζουμε και προσλαμβάνουμε τις αφηγήσεις (Alexander, 2011, Woletz, 2008), όπως παρατίθενται στην Αλβέρτου (2016).

Η ψηφιακή αφήγηση είναι νεότερη μορφή αφήγησης, που έχει τις ίδιες δυνατότητες όπως η προφορική και η γραπτή, αλλά προσφέρει και επιπλέον μοναδικά χαρακτηριστικά για τη διδασκαλία και τη μάθηση (Ohler, 2008). Σύμφωνα με τους Σεραφείμη και Φεσάκη (2010), η ύπαρξη πλήθους ελεύθερων λογισμικών επιτρέπει ακόμη και στους αρχάριους χρήστες υπολογιστών να γίνουν ψηφιακοί παραγωγοί, συντάκτες και διανομείς μέσω σε μεγάλη κλίμακα μέσα από το διαδίκτυο και τις εφαρμογές web 2.0⁵. Ο τρόπος που εξελίσσονται οι ιστορίες στα ψηφιακά μέσα -εισβάλλουν στην παραδοσιακά- γραμμική ροή με αποτέλεσμα να προκαλούν συνεχείς ανατροπές στις προσδοκίες του κοινού (Czaja et al., 2006). Οι αφηγήσεις μετατρέπονται από γραμμικές σε πολύπλευρες, (επανα) αξιολογώντας το ρόλο του συγγραφέα αλλά και του αναγνώστη (Murray, 1997). Η αρχή, η μέση

⁵ Η φράση Web 2.0 ειπώθηκε για πρώτη φορά το 2004 κατά τη διάρκεια ενός συνεδρίου μεταξύ της O'Reilly Media και της MediaLive International όπου προτάθηκαν ιδέες για την αναβάθμιση του παγκόσμιου ιστού. Ο Dale Dougherty, web pioneer και O'Reilly VP, παρατήρησαν ότι το διαδίκτυο είχε αρχίσει να γίνεται πολύ δημοφιλές και σημαντικό μέρος της καθημερινότητας πολλών ανθρώπων. Το Web 2.0 είναι μια φράση που εφευρέθηκε για να περιγράψει μια προτεινόμενη δεύτερη γενιά υπηρεσιών οι οποίες βασίζονται στο διαδίκτυο - όπως ιστοτόποι κοινωνικής δικτύωσης (social networking sites), wiki, εργαλεία επικοινωνίας, και folksonomies που δίνουν έμφαση στην ηλεκτρονική συνέργεια και ανταλλαγή μεταξύ των χρηστών. Ο χρήστης δεν θεωρείται απλά ως ένας θεατής, ένας πελάτης, ένας καταναλωτής αλλά συμμετέχει ενεργά, και συχνά αλτρουιστικά στην διαμόρφωση και διαχείριση των πληροφοριών του παγκόσμιου ιστού. Χρήστες από διαφορετικές κουλτούρες μπορούν πλέον να επικοινωνούν δίχως να χρειάζονται εξειδικευμένες γνώσεις σε θέματα υπολογιστών και δικτύων (Web 2.0 in Learning - ΠΜΣ Τμήμα Πληροφορικής Α.Π.Θ, 2010).

και το τέλος της ιστορίας είναι υπό διαπραγμάτευση και δεν παρουσιάζονται πια ως άρρητα (Μελιάδου, Νάκου, Γκούσκος, Μειμάρης, 2013). Εξάλλου κατά τον Jenkins (2006), η παραβίαση της γραμμικότητας αποτελεί κύριο χαρακτηριστικό των νέων μέσων. Δεν υπάρχει πια μια μοναδική αλήθεια, δεν υπάρχει ένας δρόμος κατανόησης, δεν υπάρχει καν τέλος παρά μόνο αν αποφασίσει ο αναγνώστης ότι κατανόησε την κατασκευή της ιστορίας (Friesner, 2005). Στα πλαίσια του πολιτισμού της σύγκλισης αλλά και του γνωσιακού πολιτισμού που αναδύεται από την ανάπτυξη αυτής της εφικτής «ουτοπίας», οι διαφοροποιήσεις μεταξύ συγγραφέων και αναγνωστών, παραγωγών και θεατών, δημιουργών και αποδεκτών, γίνονται λιγότερο ξεκάθαρες (Levy, 1997).

Σύμφωνα με τους Handler Miller (2004) και Helff & Woletz (2009), όπως παρατίθενται στην Αλβέρτου (2016), «οι ψηφιακές αφηγήσεις μπορεί να είναι **πολυμεσικές (multimedia)**, συνδυασμός δηλαδή πολλαπλών μέσων για την παραγωγή του περιεχομένου, **διαδραστικές (interactive)**, αναφέρονται στη συμμετοχή του χρήστη, τη δυνατότητα να επηρεάζει ή/και να συν-δημιουργεί τα περιεχόμενα και τέλος, **διαμεσικές (transmedia)** δηλαδή να επεκτείνονται σε μια σειρά διαφορετικών μέσων ή και να πρόκειται για ένα συνδυασμό των παραπάνω».

Για να μπορέσουμε να κατανοήσουμε τις σχέσεις και την εξέλιξη των μέσων σε μια κοινωνία, η οποία μεταβάλλεται συνεχώς και αλλάζει τόσο ο ρόλος της όσο και ο χαρακτήρας και της ίδιας και των μέσων, έχει προταθεί η έννοια της σύγκλισης (convergence). Η θεωρία αυτή μπορεί να γίνει σαφής μέσω των σχέσεων της **σύγκλισης**, του **συμμετοχικού πολιτισμού** και της **συλλογικής νοημοσύνης** (Jenkins, 2006) Για να κατανοηθεί το φαινόμενο της σύγκλισης των μέσων, κρίνεται απαραίτητη η κατανόηση της έννοιας του μέσου. Το μοντέλο των μέσων λειτουργεί σε δύο επίπεδα κατά την ιστορικό Gitelman (2006), σε πρώτο επίπεδο ένα μέσο είναι ένα πλήθος τεχνολογιών που προσφέρουν την δυνατότητα επικοινωνίας, ενώ σε δεύτερο επίπεδο είναι τα πρωτόκολλα και οι κοινωνικές - πολιτιστικές πρακτικές που έχουν αναπτυχθεί γύρω από αυτές τις τεχνολογίες.

Το παράδειγμα της σύγκλισης βασίζεται στην υπόθεση ότι τα παλιά μέσα θα είναι σε διάδραση με τα νέα με ένα περίπλοκο και σύνθετο τρόπο. Η έννοια της σύγκλισης, αναφέρεται στη συνάντηση των διαφορετικών μέσων (και της λογικής

κάθε μέσου) και στη δημιουργία ενός υπερ-μέσου. Πολύ σχηματικά, πρόκειται για τη ροή περιεχομένου μέσα από πολλαπλές «μιντιακές πλατφόρμες», τη συνεργασία ανάμεσα σε μία πληθώρα βιομηχανιών των μέσων και την ευμετάβλητη συμπεριφορά των κοινών των μέσων. Είναι άμεσα συνδεδεμένη με την ενεργό συμμετοχή των καταναλωτών και έρχεται σε ρήξη με την ιδέα ότι αφορά μόνο μία τεχνολογική διαδικασία, καθώς αφορά κάτι πολύ περισσότερο, είναι μια διαδικασία και όχι ένα καταληκτικό σημείο. Η σύγκλιση ισούται με την πολιτισμική αλλαγή (Βώβου, 2017). Ο Jenkins (2006) περιγράφει πέντε διαφορετικά είδη σύγκλισης, **τεχνολογική, οικονομική, κοινωνική και οργανική, παγκόσμια και πολιτισμική** σύγκλιση.⁶

Η **συμμετοχική κουλτούρα** (participatory culture), σύμφωνα με τον Jenkins (2006), είναι αντίθετη στην ιδέα της παθητικότητας του θεατή και προσφέρει διάδραση μεταξύ παραγωγών και καταναλωτών. Οι ομάδες που εντάσσονται σε

⁶ Τεχνολογική Σύγκλιση: αναφέρεται στην ψηφιοποίηση του περιεχομένου όλων των μέσων. Όταν λέξεις, εικόνες και ήχοι μετατρέπονται σε ψηφιακές πληροφορίες, επεκτείνονται οι πιθανές σχέσεις μεταξύ τους καθώς μπορούν να ρέουν από την μία πλατφόρμα στην άλλη.

Οικονομική Σύγκλιση: Η οριζόντια ενσωμάτωση/ συγχώνευση της βιομηχανίας των μέσων. Μια εταιρεία όπως η AOL Time Warner ελέγχει εταιρείες παραγωγής ταινιών, τηλεόρασης, βιβλίων, παιχνιδιών, κλπ. Το αποτέλεσμα είναι επαναδόμηση της παραγωγής πολιτισμικού περιεχομένου γύρω από τις συνέργειες μεταξύ των διαφόρων θυγατρικών εταιρειών, ευνοώντας έτσι την εκμετάλλευση γνωστών προϊόντων διαμέσου διαφορετικών media- Pokemon, Harry Potter, Tomb Raider, Star Wars.

Κοινωνική και Οργανική σύγκλιση: Οι πολλαπλές στρατηγικές των χρηστών για να πλοηγούνται στο νέο επικοινωνιακό περιβάλλον. Οργανική σύγκλιση είναι αυτό που συμβαίνει όταν ένας μαθητής παρακολουθεί μπάσκετ σε τηλεόραση μεγάλης οθόνης, ακούγοντας techno στο stereo, δακτυλογραφώντας μια εργασία του στον υπολογιστή και γράφοντας μηνύματα στους φίλους του: είτε χρησιμοποιεί μια πλατφόρμα είτε όχι, εντέλει αυτή η σύγκλιση συμβαίνει στο μυαλό του χρήστη.

Παγκόσμια σύγκλιση: Το πολιτισμικό υβρίδιο που δημιουργείται από τη διεθνή κυκλοφορία media περιεχομένων. Για παράδειγμα, στον κινηματογράφο η παγκόσμια κυκλοφορία του Ασιατικού λαϊκού κινηματογράφου επηρεάζει βαθιά το Hollywood. Οι νέες μορφές media που δημιουργούνται αντανakλούν τις εμπειρίες των πολιτών του «παγκόσμιου χωριού».

Πολιτισμική σύγκλιση: Οι νέες μορφές δημιουργικότητας στις τομές των διαφόρων τεχνολογιών, βιομηχανιών και κατανάλωσης. Αυτή η σύγκλιση στηρίζει μια νέα συμμετοχική λαϊκή κουλτούρα δίνοντας στο μέσο άνθρωπο τα εργαλεία για να παράγει, αρχειοθετήσει, να σχολιάσει και να επανακυκλοφορήσει περιεχόμενα. Έξυπνες εταιρείες εκμεταλλεύονται αυτή την τάση για να παράγουν περιεχόμενο χαμηλού κόστους. Η πολιτισμική σύγκλιση ενθαρρύνει επίσης την ανάπτυξη περιεχομένου για διαφορετικά κανάλια/μέσα. Αφηγητές ή παραγωγοί περιεχομένων θα χρησιμοποιούν κάθε μέσο για να μεταφέρουν διαφορετικά είδη και επίπεδα πληροφοριών και αφηγήσεων, χρησιμοποιώντας το κάθε μέσο με τον καλύτερο τρόπο (Jenkins, 2006.)

αυτό το πλαίσιο αλληλεπίδρασης παρέχουν στα μέλη τους ισχυρή υποστήριξη για τη δημιουργία και τη διαμοίραση περιεχομένου και μια ανεπίσημη δομή διδασκαλίας καθώς τα πιο έμπειρα μέλη παρέχουν γνώση σε όποιον την αναζητήσει. Οι συγκεκριμένες ομάδες χαρακτηρίζονται από μέλη που πιστεύουν στη συνεισφορά τους και τους ενώνει ένα αίσθημα συλλογικότητας. Για τον ακριβέστερο καθορισμό του όρου εντοπίζονται κάποιες εκφάνσεις της συμμετοχικής κουλτούρας, οι οποίες κατά τους Jenkins, Purushotma, Weigel, Clinton και Robison (2009), όπως παρατίθενται στον Ευδοκιά (2016, σ: 13-14), είναι η *Διασύνδεση*, δηλαδή η συνδρομή (membership), επίσημη ή ανεπίσημη, σε διαδικτυακές κοινότητες όπως στο Facebook, στο Instagram, στο YouTube, στο Snapchat ή σε κοινότητες παιχνιδιών (game clans). Η *Δημιουργική έκφραση* που αφορά την παραγωγή καινοτόμων μορφών έκφρασης, όπως η δημιουργία πρωτότυπου περιεχομένου για υπάρχοντα ηλεκτρονικά παιχνίδια 14 (modding), η παραγωγή κινηματογραφικών ταινιών, συνήθως μικρού μήκους, που αναφέρονται και επεκτείνουν υπάρχοντα έργα (fan videos), η λογοτεχνία οπαδών (fan fiction). Η *Συνεργατική επίλυση προβλημάτων*, που σημαίνει την ομαδική παραγωγή γνώσης και περιεχομένου όπως η Wikipedia. Και τέλος, η *Διακίνηση περιεχομένου*, δηλαδή η διαμόρφωση της ροής περιεχομένου, όπως τα podcasts και τα blogs.

Τέλος, προστίθεται η **έννοια της συλλογικής ευφυΐας** (collective intelligence), η οποία επινοήθηκε από τον Pierre Levy, Γάλλο φιλόσοφο και ακαδημαϊκό των μέσων επικοινωνίας. Σύμφωνα με τους Βάβου (2006) και Levy (1997), κανείς δεν μπορεί να γνωρίζει τα πάντα – ο καθένας μας ξέρει και από κάτι. Έτσι, η συλλογική ευφυΐα ισούται με την συλλογή όλων αυτών των διάσπαρτων γνώσεων και δεξιοτήτων. Το γεγονός αυτό παρακινεί τα άτομα στην δημιουργία μιας διανοητικής κυψέλης, μια «κοσμοπαίδειας» (cosmopedia), που στόχο έχει την ερμηνεία νοημάτων και την διάδοση πληροφοριών σχετικά με προϊόντα της σύγχρονης κουλτούρας. Η συλλογική νοημοσύνη συνδέει το φαινόμενο του συμμετοχικού πολιτισμού με τις δυνατότητες κοινωνικής δικτύωσης που προσφέρει το Web 2.0 (Jenkins, 2006).

2. Ψηφιακή Αφήγηση



Κατόπιν των αναφορών που προηγήθηκαν στο τελευταίο υποκεφάλαιο του 1ου κεφαλαίου, παρατηρείται ότι κάτω από τον όρο *ψηφιακή αφήγηση* (*digital storytelling*) υπάρχουν πολυάριθμες αναφορές για την ψηφιακή αφήγηση προσδίδοντάς της ποικίλες οπτικές αλλά και ένα ευρύτερο νόημα. Όλα αυτά υπό το πρίσμα των νέων ψηφιακών μέσων και των ποικίλων τρόπων που τα τελευταία μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την αφήγηση. Η ψηφιακή αφήγηση απασχολεί πολυάριθμα επιστημονικά πεδία και το εύρος των πρακτικών με τις οποίες έχει συνδεθεί και συνεχίζει να συνδέεται αυξάνεται διαρκώς. Έτσι, απασχολεί τομείς που αφορούν την εκπαίδευση, την υγεία, το περιβάλλον, τα ανθρώπινα δικαιώματα, το branding κ.λπ.

Η παρούσα έρευνα, όπως γίνεται αντιληπτό, θα εστιάσει σε ένα συγκεκριμένο είδος ψηφιακής αφήγησης, στηριζόμενη στο *Κέντρο Ψηφιακής Αφήγησης* (*Center for Digital Storytelling/ CDS*), που βρίσκεται στο Μπέρκλεϋ της πολιτείας Καλιφόρνια των Η.Π.Α. και το οποίο εφεύρε και εισήγαγε στις αρχές του '90 τη δική του προσέγγιση -ανάμεσα στο πλήθος εφαρμογών- για την ψηφιακή αφήγηση. Ιδρύθηκε από μια ομάδα καλλιτεχνών που αντιλήφθηκαν ότι οι άνθρωποι έχουν την ικανότητα να δημιουργήσουν ισχυρές προσωπικές ιστορίες χρησιμοποιώντας διάφορα ψηφιακά μέσα, όπως οι υπολογιστές, κάμερες, καταγραφείς ήχων και ψηφιακά πολυμεσικά λογισμικά⁸. Όπως αναφέρει το CDS, η ψηφιακή αφήγηση ορίζεται ως η καταγραφή και δημοσιοποίηση προσωπικών ιστοριών με εν δυνάμει διάφορους σκοπούς (Μελιάδου, Νάκου, Γκούσκος, Μειμάρης, 2013). Σύμφωνα με τον Chung (2006), το CDS (*StoryCenter, όπως μετονομάστηκε το 2015*)⁹, χάρη στη μεγάλη κοινότητα εκπαιδευτών, επαγγελματιών

⁷ Πηγή εικόνας: <http://www.stadt-koeln.de/leben-in-koeln/soziales/>

^{8,9} StoryCenter. Διαθέσιμο στον επίσημο ιστότοπο: <http://storycenter.org/>

και καλλιτεχνών έδωσε φωνή σε χιλιάδες ανθρώπους, βοηθώντας τους να μοιραστούν τις ιστορίες τους.

Σύμφωνα με τον Lambert (2013), όπως παρατίθεται στην Αλβέρτου (2016), «Τα εργαστήρια ψηφιακής αφήγησης του CDS διαρκούν τρεις έως πέντε ημέρες και απαρτίζονται από μικρό αριθμό συμμετεχόντων και βοηθούς. Οι συμμετέχοντες ξεκινούν κάθε εργαστήριο με μια βασική ιδέα για την ιστορία που θέλουν να αφηγηθούν και το ολοκληρώνουν έχοντας δημιουργήσει ένα ολοκληρωμένο ψηφιακό έργο κι έχοντας αποκτήσει γνώση ορισμένων τεχνικών και δεξιοτήτων επεξεργασίας βίντεο».

2.1. Ορισμός της Ψηφιακής Αφήγησης

Σύμφωνα με την Γκουτσιαουκώστα (2015), ο όρος αποτελεί μετάφραση του αγγλικού όρου digital storytelling, ο οποίος απαντά συχνότερα στην ξενόγλωσση βιβλιογραφία, χωρίς ωστόσο, να αποκλείονται και άλλοι όροι όπως digital story, digitale, new media narrative, transmedia storytelling computer-based narratives, digital essays κ.ά. Στην ελληνική βιβλιογραφία απαντά και ο όρος ψηφιακή ιστορία (μετάφραση του αγγλικού όρου digital story), ωστόσο ο όρος ψηφιακή αφήγηση είναι επικρατέστερος, κυρίως στο διαδίκτυο. Ο Ohler (2008) αναφέρει ότι ο όρος ψηφιακή αφήγηση επιδέχεται μάλλον περιγραφή παρά ορισμό, καθώς ο όρος αποτελεί σύνθεση δύο επιμέρους όρων, που ούτως ή άλλως κουβαλούν πολλαπλά σημασιολογικά φορτία (digital & storytelling) και επομένως είναι εύλογο ο νέος όρος που προκύπτει από τον συνδυασμό των προηγούμενων να καλύπτει ένα ευρύτατο πεδίο.

Ως ψηφιακή αφήγηση γενικά, εννοούμε την αφήγηση η οποία, από το στάδιο ακόμη της δημιουργίας της, υποστηρίζεται και ενισχύεται από τη δύναμη της εικόνας, του γραπτού και προφορικού λόγου, του ήχου και άλλων ψηφιακών και πολυμεσικών εφαρμογών (Bull & Kajder, 2004; Robin, 2008; Snelson & Sheffield, 2009). Ένας πιο συγκεκριμένος ορισμός είναι δύσκολο να αποτυπωθεί, καθώς η ψηφιακή αφήγηση τείνει να μεταβάλλεται σε συσχέτισμό με διάφορους παράγοντες (Snelson & Sheffield, 2009).

Η ψηφιακή αφήγηση, όπως μελετάται στην παρούσα έρευνα, αναφέρεται στη δημιουργία ενός προσωπικού βίντεο, το οποίο πραγματεύεται βιώματα από την ζωή των ανθρώπων. Χρησιμοποιεί την ψηφιακή τεχνολογία προκειμένου να συνδυάσει διάφορα μέσα σε μια συνεκτική αφήγηση. Ειδικότερα, χρησιμοποιεί τεχνολογία ευρείας κυκλοφορίας, η οποία είναι συνήθως προσιτή σε όλους, ενώ έχει συνηθέστερα τη μορφή (δίλεπτων έως τετράλεπτων) ταινιών μικρού μήκους, τις οποίες το κοινό παρακολουθεί μέσω ηλεκτρονικού υπολογιστή ή άλλων ψηφιακών μέσων. Η πιο κοινή μορφή ψηφιακών ιστοριών περιλαμβάνει αφήγηση με εγγραφή φωνής (voice-over) επενδυμένη με εικόνες, video, μουσική, ηχητικά εφέ και τίτλους, χωρίς να λείπουν και ψηφιακές ιστορίες με βιντεοσκοπημένη δραματοποίηση, animation και άλλες σύγχρονες τεχνικές με έμφαση στην αφήγηση

και στον προσωπικό-βιωματικό χαρακτήρα του περιεχομένου της (Hartley & McWilliam, 2009, Helf & Woletz, 2009, Kajder, 2004, Lambert, 2013, Ohler, 2008, Wu, 2009).

Οι ψηφιακές ιστορίες, μέσα από την συνύπαρξη των εικόνων με μουσικές, αφηγηματικό λόγο και ήχο, προσδίδουν μια βαθύτερη διάσταση και ζωντάνια στους χαρακτήρες, τις καταστάσεις και τις ιδέες. Βασικό συστατικό αποτελεί η φωνή του αφηγητή που τις εξιστορεί σε πρώτο πρόσωπο συνήθως. Με αυτόν τον τρόπο παρατηρείται ότι η ψηφιακή αφήγηση συνδυάζει την αρχαία παράδοση της προφορικής αφήγησης με τις δυνατότητες που παρέχουν τα νέα ψηφιακά μέσα επικοινωνίας (Αλβέρτου, 2016; Burgess & Klæbe, 2009; Di Blas & Paolini, 2013; Θεοδοσιάδου, 2017; Porter, 2006, Porter, 2005). Η ψηφιακή αφήγηση υποστηρίζει τον χρήστη ώστε να καλλιεργήσει και να εφαρμόσει τις δεξιότητες του σύγχρονου γραμματισμού, τις καλλιτεχνικές και κριτικές δεξιότητες για να εκφράσει τις ανησυχίες του ή να διαχειριστεί σοβαρότερα θέματα σε ένα ευρύτερο παγκόσμιο κοινό (Chung, 2006).

2.2. Βήματα δημιουργίας ψηφιακής αφήγησης

Οι άνθρωποι οι οποίοι συμμετέχουν στα εργαστήρια ψηφιακής αφήγησης εκπαιδεύονται στα βήματα, τα οποία χρειάζεται να ακολουθήσουν για την παραγωγή, την επεξεργασία και τον διαμοιρασμό της ιστορίας τους. Σύμφωνα με τον Lambert (2013) και τους Παπά & Μπούσια (2013), το πρώτο βήμα είναι να μάθει ο συμμετέχων να γράφει ένα σενάριο. Το **γράψιμο** είναι η συγγραφή της ιστορίας με βάση τους κανόνες υπερδομής της. Για το σενάριο γίνεται διαχωρισμός των σκηνών της ιστορίας. Επιπλέον, εκτός από το να μάθει ο συμμετέχων να γράφει ένα σενάριο, χρειάζεται να μάθει να «κατεβάζει» από το διαδίκτυο εικόνες, μουσική, να σαρώνει εικόνες, να τις επεξεργάζεται, να κάνει voiceover και να χρησιμοποιεί πρόγραμμα επεξεργασίας βίντεο για το μοντάζ του υλικού που έχει συλλέξει. Ουσιαστικά πρόκειται για την προετοιμασία, η οποία θα προσφέρει εξοικείωση με τις βασικές δεξιότητες και τα στοιχεία (εικόνα, ήχο, εφέ, τίτλος κ.ά.).

«Είναι ιδιαίτερα σημαντικό να κατανοήσουν -οι συμμετέχοντες από την αρχή- τους τρόπους με τους οποίους η οπτικοποίηση της αφήγησης θα τους βοηθήσει να την διαμορφώσουν με τον καλύτερο τρόπο», αναφέρει η Αλβέρτου (2016).

Κατόπιν, γίνεται επιλογή των κατάλληλων σημείων που θα εμπλουτιστούν με πολυμέσα (εικόνες και ήχο). Σε αυτό το σημείο είναι ιδιαίτερα χρήσιμο να αναφερθεί ότι το οπτικό υλικό μπορεί να παραχθεί με δύο τρόπους, **άμεση οπτικοποίηση (explicit imagery)**, δηλαδή το υλικό μπορεί να απεικονίζει με σαφή και άμεσο τρόπο συγκεκριμένα σημεία της προφορικής αφήγησης ή μπορεί να πρόκειται για **έμμεση οπτικοποίηση (implicit imagery)**, δηλαδή χρήση υλικού με μεταφορικό ή αλληγορικό σκοπό, το οποίο προσδίδει διαφορετικά επίπεδα νοήματος. Μετά την συγγραφή του σεναρίου, την επιλογή του οπτικοακουστικού υλικού και την ηχογράφηση της προφορικής αφήγησης, επόμενο βήμα είναι το εικονογραφημένο σενάριο ή αλλιώς storyboard. Αυτό το βήμα αφορά τη λήψη αποφάσεων σχετικά με τον τρόπο οπτικοποίησης της ιστορίας, της εικονογράφησης και της αναζήτησης του κατάλληλου πολυμέσου· ποια σειρά θα ακολουθηθεί στην προσθήκη του υλικού στο βίντεο και πώς αυτά θα συσχετιστούν μεταξύ τους. Ακολουθεί η προσθήκη πολυμέσων από το διαδίκτυο ή από το προσωπικό αρχείο του χρήστη, ώστε να γίνει η δημιουργία ψηφιακής αφήγησης, μέσω της χρήσης κατάλληλου εργαλείου που επιλέχθηκε. Τέλος, έπεται η κοινοποίηση (παρουσίαση και δημοσίευση) της ιστορίας (Lambert, 2013; Παπάς & Μπούσια, 2013).

Κλείνοντας, ιδιαίτερο χαρακτηριστικό των εργαστηρίων ψηφιακής αφήγησης είναι ο *κύκλος της αφήγησης*, όπως αποκαλείται στο CDS. Σύμφωνα με την Αλβέρτου (2016), σε αυτούς τους κύκλους οι συμμετέχοντες παρουσιάζουν και συζητούν μεταξύ τους τις αρχικές ιδέες και την εξέλιξη των ιδεών τους κατά την πορεία του εργαστηρίου. Στο τέλος της διαδικασίας, ο κύκλος σχηματίζεται ξανά προκειμένου να παρακολουθήσουν όλοι τα ψηφιακά έργα που δημιουργήθηκαν και να ανταλλάξουν απόψεις. Ιδιαίτερα σημαντική είναι η συμβολή των βοηθών για την δημιουργία ενός ασφαλούς πλαισίου, στο οποίο οι συμμετέχοντες αισθάνονται άνετα να εκφραστούν και ο συντονισμός να γίνεται με τρόπο τέτοιο που θα προάγει την συναίσθηση.

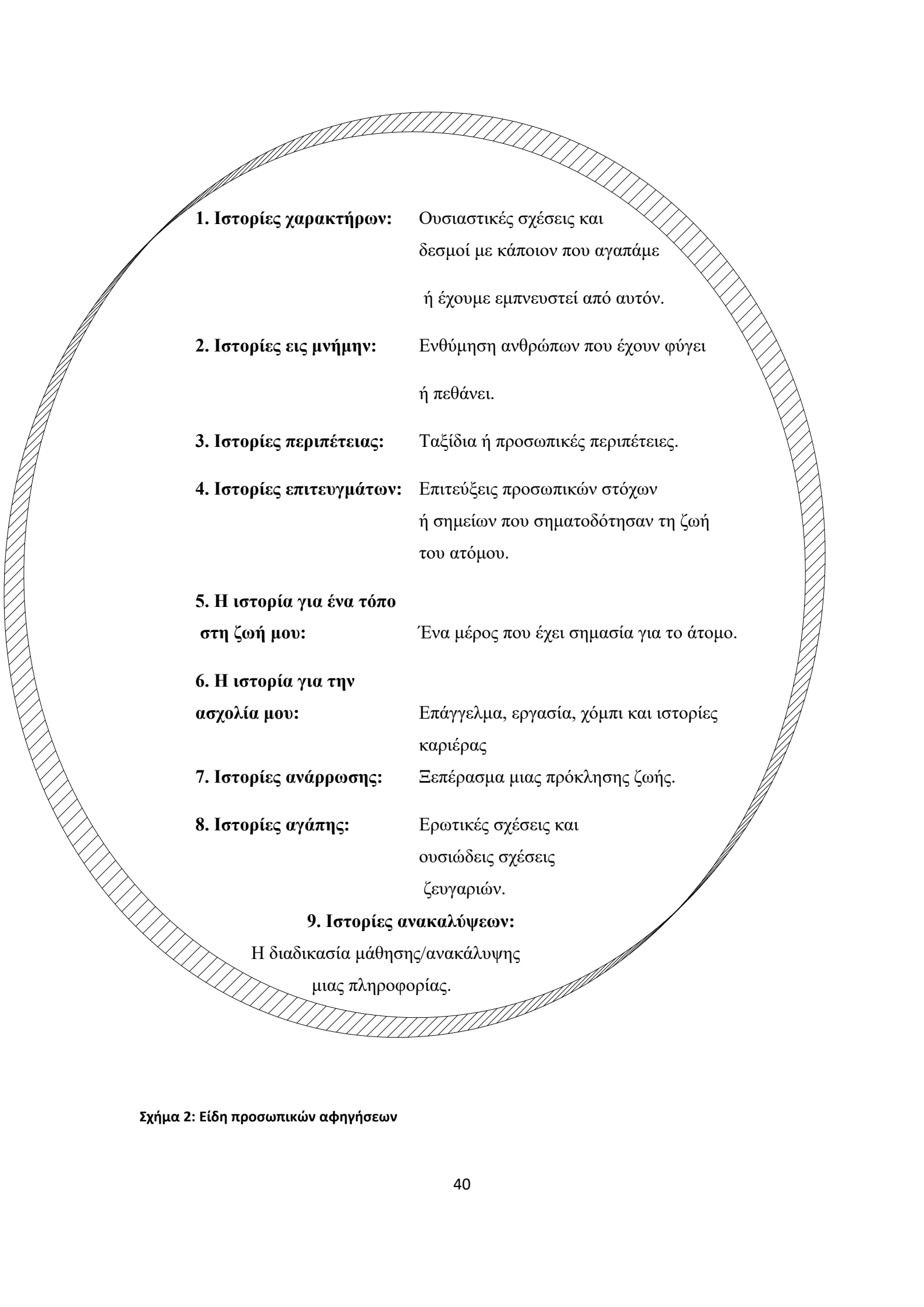
2.3. Κατηγορίες ψηφιακών αφηγήσεων

Ο Robin (2006) ομαδοποίησε τις ψηφιακές αφηγήσεις σε τρεις μεγάλες κατηγορίες. Η πρώτη κατηγορία που προκύπτει από αυτή την ομαδοποίηση είναι οι **προσωπικές αφηγήσεις** (personal narratives), η δεύτερη αφορά τις **ιστορικές έρευνες** (historical documentaries) και τέλος τις **διδασκτικές αφηγήσεις** (stories that inform and instruct).

Θα γίνει εκτενέστερη ανάλυση της πρώτης κατηγορίας μόνο, καθώς σε αυτή εστιάζει η συγκεκριμένη εργασία. Ο Robin (2006) παρατηρεί ότι οι **προσωπικές αφηγήσεις** (personal narratives) θεωρούνται ως το πιο δημοφιλές είδος ψηφιακής αφήγησης καθώς σε αυτές ο συγγραφέας διηγείται προσωπικές εμπειρίες. Οι προσωπικές αφηγήσεις μπορεί να στρέφονται γύρω από σημαντικά γεγονότα στη ζωή του ατόμου, να είναι φορτισμένες συναισθηματικά και να έχουν βαθύτερο προσωπικό νόημα τόσο για τον δημιουργό, όσο και για τον θεατή. Σε αυτή την κατηγορία υπάρχουν υποκατηγορίες αφηγήσεων που σχετίζονται με την ανάμνηση και παρουσίαση συγκεκριμένων προσώπων ή τοποθεσιών, με περιπέτειες ή προσωπικά βιώματα, επιτεύγματα, διαχείριση προκλήσεων και με περιπτώσεις σωματικής ή ψυχικής ανάρρωσης ή ανάκαμψης.

2.3.1. Είδη προσωπικών αφηγήσεων

Οι προσωπικές εμπειρίες, τα βιώματα, οι αγώνες και οι επιθυμίες διαμορφώνουν την έμφυτη ικανότητα του ατόμου για τη δημιουργία αφηγήσεων, τονίζοντας ότι ο χρόνος και η δουλειά που θα αφιερωθεί για τη μεταμόρφωση των εμπειριών αυτών σε αφήγηση θα οδηγήσουν στη βελτίωση των προσπαθειών του, εξηγεί ο Lambert (2007). Ο ίδιος αναφέρει τα είδη των προσωπικών αφηγήσεων το 2007, τα οποία έρχονται οι Snelson & Sheffield (2009), όπως παρατίθενται στη Θεοδοσίου (2017), να τα κατηγοριοποιήσουν. Εντοπίζονται εννέα είδη προσωπικών αφηγήσεων:

- 
- 1. Ιστορίες χαρακτήρων:** Ουσιαστικές σχέσεις και δεσμοί με κάποιον που αγαπάμε ή έχουμε εμπνευστεί από αυτόν.
 - 2. Ιστορίες εις μνήμην:** Ενθύμηση ανθρώπων που έχουν φύγει ή πεθάνει.
 - 3. Ιστορίες περιπέτειας:** Ταξίδια ή προσωπικές περιπέτειες.
 - 4. Ιστορίες επιτευγμάτων:** Επιτεύξεις προσωπικών στόχων ή σημείων που σηματοδότησαν τη ζωή του ατόμου.
 - 5. Η ιστορία για ένα τόπο στη ζωή μου:** Ένα μέρος που έχει σημασία για το άτομο.
 - 6. Η ιστορία για την ασχολία μου:** Επάγγελμα, εργασία, χόμπι και ιστορίες καριέρας
 - 7. Ιστορίες ανάρρωσης:** Ξεπέραςμα μιας πρόκλησης ζωής.
 - 8. Ιστορίες αγάπης:** Ερωτικές σχέσεις και ουσιώδεις σχέσεις ζευγαριών.
 - 9. Ιστορίες ανακαλύψεων:**
Η διαδικασία μάθησης/ανακάλυψης μιας πληροφορίας.

Σχήμα 2: Είδη προσωπικών αφηγήσεων

2.4. Τα επτά στοιχεία της ψηφιακής αφήγησης

Στην προσπάθεια να απαντηθούν κάποια ερωτήματα, αναφορικά με την ψηφιακή αφήγηση και τους λόγους για τους οποίους μια αφήγηση θεωρείται ψηφιακή, αλλά και τα χαρακτηριστικά που πρέπει να έχει για να θεωρηθεί «καλή», ο Lambert, το 2002, οδηγήθηκε στον ορισμό των επτά στοιχείων. Αυτή η ανάγκη προέκυψε έπειτα από συζητήσεις μεταξύ εκπαιδευτών και συμμετεχόντων κατά τη διάρκεια των πρώτων εργαστηρίων μάθησης του CDS. Τα στοιχεία αυτά παρουσιάζονται πλέον στην αρχή κάθε εργαστηρίου ώστε να βοηθηθούν οι συμμετέχοντες. Παρατηρήθηκε από τον Lambert (2007), ότι ο ορισμός των επτά στοιχείων ήταν ιδιαίτερα αποτελεσματικός, καθώς υπήρξε μεγάλη βελτίωση στην εκπαιδευτική διαδικασία αλλά και στα ολοκληρωμένα έργα των συμμετεχόντων. Σύμφωνα με τον Lambert (2002), τα επτά στοιχεία είναι τα ακόλουθα:

2.4.1. Η εστίαση (Point of view)

Ποιο είναι το κεντρικό θέμα της ιστορίας και ποια είναι η οπτική του συγγραφέα; Έχει ιδιαίτερη σημασία στην ψηφιακή αφήγηση η προσωπική έκφραση και η παρουσίαση μιας βιωμένης εμπειρίας;

Όπως υποστηρίζουν και οι Alexander (2011) και Charon (2006), όπως παρατίθενται στην Αλβέρτου (2016), η πλοκή μιας αφήγησης είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με το πρόσωπο που την έζησε και τη στάση του απέναντι στα γεγονότα που την απαρτίζουν.

Με αυτόν τον τρόπο ο εκάστοτε συμμετέχων αισθάνεται τη δύναμη που αντλεί από την προσωπική του εμπειρία και επαναδιαπραγματεύεται το νόημα που έχει για εκείνον. Η χρήση του πρώτου προσώπου στην ψηφιακή αφήγηση είναι ιδιαίτερα σημαντική ως προς αυτή την κατεύθυνση και τη διαχωρίζει από την ψηφιακή παρουσίαση, η οποία γίνεται στο τρίτο πρόσωπο και δείχνει να διαπραγματεύεται κάτι απόμακρο. Σύμφωνα με τους Bull & Kajder (2004), μια ψηφιακή αφήγηση αποκαλύπτει στον αναγνώστη τον δημιουργό της, καθώς μέσα από το έργο που παράγει εκφράζει την προσωπική του άποψη και οπτική για το

θέμα που πραγματεύεται, την προσωπική του εμπειρία για ένα βίωμα ή μια μνήμη. Γι' αυτό το λόγο μια ψηφιακή αφήγηση είναι πάντοτε υποκειμενική, ανεξάρτητα με το πόσο ουδέτερη επιδιώκει ο δημιουργός της να φαίνεται (Bernard, 2007).

2.4.2. Ένα δραματικό ερώτημα (Dramatic question)

Ένα ερώτημα-κλειδί που συντηρεί το ενδιαφέρον του θεατή και θα απαντηθεί στο τέλος της ιστορίας. Οι αφηγήσεις που πετυχαίνουν να κερδίσουν το ενδιαφέρον και την προσοχή του αναγνώστη είναι αυτές που κατέχουν ένα ανταγωνιστικό ερώτημα που εντείνει την αφοσίωση στην ανάγνωση της αφήγησης (Bull & Kajder, 2004). Πρόκειται για ένα στοιχείο το οποίο παραμένει ανοιχτό κατά την διάρκεια της αφήγησης και συνήθως αποκαλύπτεται στο τέλος της, διατηρώντας έτσι το ενδιαφέρον του θεατή. Το δραματικό ερώτημα διαχωρίζει μια ιστορία από ένα άλλο είδος περιγραφής (Αλβέρτου, 2016, Θεοδοσιάδου, 2017).

2.4.3. Το συναισθηματικό περιεχόμενο (Emotional content)

Σοβαρά ζητήματα που παίρνουν ζωή με έναν προσωπικό και δυνατό τρόπο και συνδέουν την ιστορία με το κοινό.

Μια αποτελεσματική αφήγηση είναι μια αφήγηση η οποία θα προκαλέσει συγκίνηση και ενδιαφέρον στο κοινό, υποστηρίζουν οι Bull & Kajder (2004). Το συναισθηματικό περιεχόμενο είναι αυτό που συμβάλλει στην εμπλοκή του θεατή. Η χρήση των εικόνων, παρατηρεί ο Chung (2006), που παρουσιάζουν μια αλλαγή, αποκάλυψη και έντονη δράση συμβάλλουν στην ανάδειξη του δραματικού στοιχείου. Επιπλέον, οι εικόνες μεταδίδουν συναισθήματα στο κοινό αλλά και το εμπνέουν, αναδεικνύοντας την οπτική του θέματος.

2.4.4. Το δώρο της φωνής (The gift of your voice)

Ένας τρόπος να προσωποποιηθεί η ιστορία και να βοηθηθεί το ακροατήριο να κατανοήσει το περιεχόμενο. Η φωνή του δημιουργού ενισχύει την αυθεντικότητα και προσθέτει συναισθηματική οντότητα στην αφήγηση (Lambert, 2007, όπως παρατίθεται στην Θεοδοσιάδου, 2017). Επιπλέον, η φωνή του αφηγητή σε πρώτο πρόσωπο αυτομάτως μετατρέπει την αφήγηση σε μια πειστική και αληθοφανή μαρτυρία (Παπαλεοντίου, 2014, όπως παρατίθεται στην Αλβέρτου, 2017) και της προσδίδει τον εμπιστευτικό χαρακτήρα μιας αυτό-αποκάλυψης. Ιδιαίτερη σημασία έχει ο δημιουργός να μπορέσει να εστιάσει στον τρόπο που θα έλεγε την ιστορία του σε ένα οικείο και κοντινό του πρόσωπο κατά την ηχογράφηση της ιστορίας τους.

Πρόκειται για μια διαδικασία που το CDS τονίζει κατά την διάρκεια των εργαστηρίων, ενθαρρύνοντας τους συμμετέχοντες να την ακολουθήσουν. Οι Bull & Kajder (2004), εξηγούν ότι η χροιά, ο τόνος και το κυμάτισμα της φωνής περιέχουν ένταση και μεταφέρουν νοήματα σε πολύ προσωπικό ύφος. Η χρήση της φωνής αποτελεί ένα από τα ουσιώδη στοιχεία που συμβάλλουν στην αποτελεσματική ψηφιακή αφήγηση, συμπληρώνει ο Chung (2006), όπως παρατίθεται στην Θεοδοσιάδου (2017).

2.4.5. Η μουσική επένδυση (The power of the soundtrack)

Μουσική ή άλλοι ήχοι που υποστηρίζουν και ομορφαίνουν το σενάριο. Η διακριτική χρήση της μουσικής μπορεί να ενισχύσει μια αφήγηση προσθέτοντάς της ρυθμό και ύφος. Είναι κομβικής σημασίας η σωστή επιλογή του μουσικού κομματιού και των ηχητικών εφέ, ώστε να συμβάλουν στην ενίσχυση του νοήματος και να μην επισκιάσουν τη φωνή του αφηγητή ή να δημιουργηθεί νοηματική σύγκρουση. Γι' αυτό ο Chung (2006), τονίζει τη σημασία της οπτικοακουστικής αρμονίας. Η επιλογή της μουσικής, αναφέρει, πρέπει να γίνεται προσεκτικά και να αποφεύγεται η ανάμειξή της με την ομιλία του αφηγητή για την αποφυγή απόσπασης της προσοχής του θεατή. Είναι αναγκαίο ο εκάστοτε αφηγητής να αναλογίζεται τους λόγους για τους οποίους επιλέγει μια μουσική επένδυση και αν

πρόκειται αυτή η προσθήκη να ενισχύσει την αφήγησή του ή να αναδείξει κάποια σημεία της (Lambert, 2007). Σύμφωνα με τον Μειμάρη & Γκούσκο (2016), η σωστή επιλογή μουσικής επένδυσης μπορεί να αναδείξει μια αφήγηση, ωστόσο μπορεί και να αλλάξει την αντίληψη που είχε διαμορφώσει το κοινό. Μάλιστα, προέτρεπε τους/τις φοιτητές/τριες να αφαιρούν εντελώς τις επιπλέον μουσικές προσθήκες, για να διαπιστώσουν εάν η αφαίρεση ή η ύπαρξη ανακινεί πολύ διαφορετική συναισθηματική αντίδραση από αυτή της οπτικής πληροφορίας.

2.4.6. Η οικονομία στην αφήγηση (Economy)

Η χρήση μόνο της απαραίτητης ποσότητας περιεχομένου για την αφήγηση της ιστορίας χωρίς να παραφορτώνουμε τον θεατή. Μια αποτελεσματική πρακτική για την διατήρηση της οικονομίας είναι ο περιορισμός που δίνει το CDS στο γραπτό σενάριο. Κατευθύνει τους συμμετέχοντες, ώστε το γραπτό σενάριό τους να κυμαίνεται μεταξύ 250-300 λέξεις. Το ίδιο προτρέπει και για το οπτικό υλικό, εικόνες-βίντεο να μην ξεπερνούν τα είκοσι. Πρόκειται για μια πρόκληση προς τον δημιουργό, καθώς καλείται να διαχειριστεί το υλικό του με κριτική σκέψη και να επιλέξει τις σημαντικότερες πληροφορίες για την δημιουργία και ανάπτυξη της ιστορίας του. Οι Bull & Kajder (2004) αναφέρουν ότι η οικονομία αποτελεί ένα από τα δυσκολότερα σημεία τόσο για τους εξασκούμενους, όσο και για τους έμπειρους δημιουργούς και οι περιορισμοί στο αρχικό στάδιο της συγγραφής αποτελεί έναν παράγοντα που διευκολύνει την διαδικασία αυτή. Οι επιτυχημένες αφηγήσεις, αναφέρουν οι ίδιοι, αποτελούνται από λίγες εικόνες και οπτικά εφέ, καθώς η εστίαση στρέφεται στη συγγραφή, τη δημιουργία του λόγου και στη διαδικασία της αφήγησης. Και όλα αυτά πρέπει να γίνουν με τρόπο που ταυτόχρονα ο αφηγητής θα πρέπει να κρατά αμείωτο το ενδιαφέρον του θεατή και να αποδώσει με τον καλύτερο δυνατό τρόπο την ιστορία του.

2.4.7. Ο ρυθμός της αφήγησης (Pacing)

Ο ρυθμός της ιστορίας και πόσο αργά ή γρήγορα εξελίσσεται. Η Θεοδοσιάδου (2017), αναφέρει ότι ο ρυθμός είναι ένα στοιχείο άμεσα συσχετιζόμενο με την οικονομία. Κατά τους Bull & Kajder (2004), η λέξη μονότονος έχει γίνει συνώνυμη με την λέξη βαρετός, μιας και χαρακτηρίζει τον ρυθμό εξέλιξης που δεν έχει εναλλαγές και αποτυγχάνει να διατηρήσει το ενδιαφέρον, σε αντίθεση με μια αφήγηση που ξεδιπλώνεται με μια δυναμική που κερδίζει την προσοχή και την προσήλωση. Η Θεοδοσιάδου (2017), εξηγεί ότι ο ρυθμός της αφήγησης θα πρέπει να έχει εναλλαγές. Η σταθερότητα γίνεται εύκολα μονοτονία που οδηγεί το κοινό στην πλήξη, ενώ η ταχύτητα κουράζει.

Ο βηματισμός - ρυθμός συμβάλλει εξίσου στην κατασκευή του νοήματος και στην πρόκληση συναισθημάτων (Αλβέρτου, 2016). Για να μπορέσει ο θεατής να εμπλακεί στην εξέλιξη της αφήγησης και όχι απλά να την παρακολουθήσει, κατά τους Alexander (2011), Lambert (2007) και Simmons (2006), είναι απαραίτητες οι παύσεις, καθώς παρέχουν χρόνο στον θεατή να προβληματιστεί και να επεξεργαστεί νοητικά τα διαφορετικά στοιχεία και επίπεδα νοήματος της κάθε αφήγησης. Η προσαρμογή του ρυθμού μιας αφήγησης δίνει την ευκαιρία στο κοινό να ακούσει πιο καθαρά, η δημιουργία παύσεων κάνουν την αφήγηση να ανασάνει, να ανασυγκροτηθεί και να συνεχιστεί, έχοντας δώσει χρόνο αφομοίωσης στο κοινό.

2.5. Οι δεξιότητες που καλλιεργεί η ψηφιακή αφήγηση και ο σκοπός της

«Η διαδικασία δημιουργίας μιας ψηφιακής αφήγησης, από τον καθορισμό της ιστορίας και τη συγγραφή του σεναρίου μέχρι την επιλογή των εικόνων και την παραγωγή του τελικού προϊόντος, υποστηρίζει την ανάπτυξη των ανθρώπινων δεξιοτήτων όπως αυτές έχουν διαμορφωθεί στον 21^ο αιώνα και σχετίζονται με τη δραστηριότητα του δεξιού ημισφαιρίου του εγκεφάλου, όπως είναι η εφευρετικότητα, η συναίσθηση και η δημιουργία νοήματος» (Μελιάδου, Νάκου, Γκούσκος, και Μεϊμάρης, 2011), όπως προκύπτει από τα πρακτικά του 2013. Σύμφωνα με τον Pink (2005), όπως παρατίθεται στους Μελιάδου, Νάκου, Γκούσκο και Μεϊμάρη (2013, 181): «εντοπίζονται έξι δεξιότητες, οι οποίες φαίνεται να αντιστοιχούν στις δεξιότητες που καλλιεργούνται μέσω εκπαιδευτικών πρακτικών, όπως αυτής της ψηφιακής αφήγησης. Η πρώτη δεξιότητα είναι η **ενσυναίσθηση** και αφορά την ικανότητα να αναγνωρίζει κανείς και να μοιράζεται τα συναισθήματα των άλλων ανθρώπων. Η δεύτερη δεξιότητα αφορά την ικανότητα **σύνθεσης και αφήγησης** ενδιαφερουσών αφηγήσεων με στόχο την επικοινωνία και την αλληλοκατανόηση. Ακολουθεί η τρίτη ικανότητα που αφορά τον **σχεδιασμό** ενός προϊόντος, μιας υπηρεσίας, μιας **εμπειρίας** ή ενός τρόπου ζωής που να χαρακτηρίζονται όχι μόνο από **λειτουργικότητα** αλλά και από **ομορφιά, ελκυστικότητα** και **συναισθηματική εμπλοκή**. Η τέταρτη ικανότητα αναφέρεται στο **παιχνίδι** και στη **διασκέδαση** σε επίπεδο διαδικασιών και **σχέσεων**. Προχωρώντας στην πέμπτη δεξιότητα προκύπτει η ικανότητα **σύνθεσης και ανάλυσης**. Τέλος, η τελευταία δεξιότητα αφορά την **ύπαρξη νοήματος**. Οι άνθρωποι της εννοιολογικής εποχής επιθυμούν να συμμετέχουν σε δράσεις που να έχουν νόημα γι' αυτούς, να εργάζονται για τα πιστεύω τους και να συνεργάζονται με ανθρώπους που μοιράζονται τις ίδιες αξίες».

Γίνεται αντιληπτό ότι η καινοτόμος δράση της ψηφιακής αφήγησης και ιδιαίτερα της ψηφιακής αφήγησης όπως αναπτύχθηκε από το CDS, πρόκειται για μια απάντηση απέναντι στον αποκλεισμό των καθημερινών ανθρώπων από τη δυνατότητα παραγωγής ψηφιακών έργων (Lambert, 2013). Επιπλέον, το ψηφιακό

περιεχόμενο που παράγεται από τους ίδιους τους χρήστες, θεωρείται ότι συνεισφέρει ολοένα και περισσότερο στην κυκλοφορία συμβολικού περιεχομένου στη δημόσια σφαίρα (Silverstone, 2007). Σύμφωνα με τους Μελιάδου, Νάκου, Γκούσκο, και Μειμάρη (2011), όπως προκύπτει από τα πρακτικά του 2013, «η ψηφιακή αφήγηση μας επιτρέπει αφενός να κοιτάξουμε την προσωπική μας ιστορία και εν τέλει τον εαυτό μας από μια άλλη οπτική, αφετέρου μας δίνει την ευκαιρία, εμπλουτίζοντας την αφηγηματική μας εργαλειοθήκη με εναλλακτικούς τρόπους προσέγγισης και παρουσίασης της ιστορίας μας, να μοιραστούμε με αμεσότητα και ελκυστικότητα κομμάτια του προσωπικού μας σύμπαντος με τους άλλους».

Κατά τον Lambert (2013), όπως παρατίθεται στην Αλβέρτου (2016), η πρακτικής της ψηφιακής αφήγησης είναι αρκετή για να ενεργοποιήσει τη δημιουργική και αυτόνομη επικοινωνία και αυτό με την σειρά του συμβάλλει στην προώθηση της αλλαγής στις ανθρώπινες σχέσεις. Η έμφαση παραμένει στον αντίκτυπο που έχει η πρακτική της ψηφιακής αφήγησης στον ίδιο τον αφηγητή, ο οποίος ενθαρρύνεται να πει τη δική του ιστορία, με τον δικό του τρόπο και στο κοινό που εκείνος επιλέγει.

3. Η αφήγηση στην ιατρική



Η ιατρική εκπαίδευση έχει κύριο χαρακτηριστικό την εστίαση στην θεραπεία των ασθενειών, στην παράταση της ζωής και στις ταχείες εξελίξεις στις διαγνωστικές και θεραπευτικές τεχνολογίες. Αντίθετα, η εστίαση στις δεξιότητες επικοινωνίας ή τις δεξιότητες αφήγησης είναι δευτερεύουσα.

«Αυτό σημαίνει ότι, συχνά, οι γιατροί αδυνατούν να αντιληφθούν και να συναισθανθούν την πάλη με τη χρόνια ασθένεια και την προοπτική του θανάτου, ώστε να μπορέσουν να σταθούν στο πλευρό των ασθενών τους» (Charon, 2006; Greenhalgh & Hurwitz, 1999, όπως παρατίθενται στην Αλβέρτου, 2016). Με βάση τα παραπάνω, τα τελευταία χρόνια γίνονται προσπάθειες για αλλαγή αυτής της οπτικής δίνοντας έμφαση στη *θεραπευτική αφήγηση*.

Οι Βγενοπούλου, Πρεζεράκος και Τζαβέλλα (2017), επισημαίνουν ότι η χρήση της αφήγησης ως εργαλείου έχει ιδιαίτερη σημασία στην ανακουφιστική φροντίδα (ΑΦ), παρέχοντας την ευκαιρία κατανόησης των γεγονότων που συμβαίνουν στον ασθενή αλλά και στον φροντιστή, με σκοπό την ανάπτυξη μεγαλύτερης αυτογνωσίας και μείωση της συναισθηματικής δυσφορίας.

3.1. Η αφηγηματική - Μετασχηματίζουσα Ιατρική

Αυτό που προέκυψε από διάφορες έρευνες και μελέτες είναι το πρόβλημα του διαλόγου ανάμεσα στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης και ασθενών. Μάλιστα, το Πανεπιστήμιο Κολούμπια εστίασε μέσω ενός προγράμματος ιατρικής σε αυτό το πρόβλημα. Κατά τους Anderson et al. (2004), ο διάλογος είχε περιγραφεί ως «μια συγκεκριμένη διαδικασία και μια ποιότητα επικοινωνίας στην οποία οι συμμετέχοντες μπορούν να ανταποκριθούν στην αλλαγή».

Το πρόβλημα εντοπίζεται στον διάλογο δασκάλου και μαθητή και οφείλεται σε μεγάλο βαθμό στο «*narration illness*» που δηλητηριάζει την ιατρική και που ο

¹⁰ Πηγή εικόνας: <http://courses.jsen.ch.org/lis450/blog/2013/11/19/big-data-narrative-medicine/>

Freire (1993) περιγράφει ως διαδικασία στην οποία οι εκπαιδευτικοί εμποδίζουν τη βαθύτερη, πιο ουσιαστική μάθηση μέσω της αφήγησης και την από κοινού διερεύνηση μέσω του διαλόγου με τους μαθητές τους (Κωνσταντοπούλου, Γ., 2010).

Στη σύγχρονη ιατρική οι σχέσεις είναι πλήρεις από απογοήτευση τόσο για τους ιατρούς όσο και για τους ασθενείς, λόγω έλλειψης ειλικρινούς διαλόγου, αμοιβαιότητας της δέσμευσης στην επικοινωνιακή διαδικασία, η οποία δεν διευκολύνει μόνο την ανταλλαγή πληροφοριών αλλά και την αμοιβαία αναγνώριση, τον προσωπικό μετασχηματισμό και την ικανότητα να αναγνωρίζεις τις αλλαγές στον εαυτό σου από μια προσωπική ιστορία, λόγω της εμπλοκής με την ιστορία του άλλου (Butler, 2005, όπως παρατίθεται στην Κωνσταντοπούλου, 2010).

Με βάση τα παραπάνω, τα τελευταία χρόνια, παρατηρούνται προσπάθειες για αλλαγή και βελτίωση του διαλόγου μεταξύ ιατρών και ασθενών. Έτσι, εισάγεται ο όρος *αφηγηματική ιατρική* (narrative medicine), που επινοήθηκε από τον ιατρό και λογοτέχνη Charon και σημαίνει «η ιατρική που ασκείται με την αφηγηματική ικανότητα να αναγνωρίσει, να απορροφήσει, να ερμηνεύσει και να προκαλέσει συναισθηματικά από τις ιστορίες της ασθένειας» και επιδιώκει να εξοπλίσει τους ιατρούς με αφηγηματικές δεξιότητες με τις οποίες θα ανταποκριθούν στις ιστορίες των ασθενών τους (Charon, 2006).

Οι Brendel & DasGupta (2007), όπως παρατίθενται στην Κωνσταντοπούλου (2010), υποστήριξαν την μετασχηματίζουσα ιατρική (*transformative medicine*), η οποία προκύπτει από τη σχέση της μετασχηματίζουσας μάθησης (*transformative learning*) και της αφηγηματικής ιατρικής (*narrative medicine*). Η μετασχηματίζουσα ιατρική επιδιώκει να αμφισβητηθούν οι παραδοχές μεταξύ ιατρού και ασθενή και μέσω της ιατρικής εκπαίδευσης να αναπτυχθεί ο διάλογος και ο κριτικός στοχασμός για την εμπειρία του ασθενή, έτσι ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα της ιατρικής παρέμβασης.

Ο Mezirow (2000), παρατήρησε ότι μια μετασχηματιστική ιατρική επιτρέπει στοχαστικό διάλογο στα ιατρικά ιδρύματα, με σκοπό τον συλλογικό προσδιορισμό σε «μια κοινή κατανόηση και εκτίμηση της αιτιολόγησης της ερμηνείας και των πεποιθήσεων».

3.2. Ο ρόλος της «Θεραπείας Αφήγησης» για την ασθένεια

Η θεραπεία αφήγησης αναπτύχθηκε αρχικά το 1989 από τους Michael White και David Epson. Ο τρόπος σκέψης του White επηρεάστηκε από τον Gregory Bateson ο οποίος ασχολούταν με τα οικογενειακά συστήματα και την οικογενειακή θεραπεία. Ο τρόπος σκέψης στη θεραπεία αφήγησης τοποθετείται στο μεταμορφολογισμό (post-structuralism) που αναπαριστά την οριστική αποχώρηση από τη μορφολογική σκέψη (structuralist thinking) που είναι χαρακτηριστικό της Δυτικής σκέψης (Zimmerman & Beaudoin, 2002).

Η αφήγηση έχει μια συγκεκριμένη δομή και χρονική διάρκεια και επηρεάζει ταυτόχρονα αφηγητή και ακροατή. Δεν υπάρχει περιορισμός για το τι είναι λογικό ή μη λογικό σε κάθε ιστορία, η επιλογή στο τι θα ειπωθεί έγκειται στον αφηγητή, αλλά μπορεί να τροποποιηθεί από τις ερωτήσεις και τις αντιδράσεις του ακροατή (Greenhalgh & Hurwitz, 1999). Η αφήγηση είναι υποκειμενική, όπου ο κάθε αφηγητής μπορεί να δώσει διαφορετική αξία στα ίδια γεγονότα, ενώ η ερμηνεία αυτών εξαρτάται από την περίσταση ή από το άτομο με το οποίο την μοιράζεται (Gale et al., 2003). «Η θεραπεία αφήγησης απέκτησε τη δική της ορολογία και αποτελείται από διαφορετικά μέρη: αφηγήσεις γεμάτες προβλήματα, κυριαρχικές ιστορίες, εξωτερίκευση και ονομασία του προβλήματος χρησιμοποιώντας μεταφορική γλώσσα, εξωτερίκευση συνομιλιών χρησιμοποιώντας σχετικές ερωτήσεις για την εύρεση των πιθανών επιρροών, εξωτερίκευση μονολόγων, επαναδόμηση του προβλήματος για την εύρεση εναλλακτικών ιστοριών και συμπερασμάτων, πρόσκληση του ατόμου να λάβει θέση απέναντι στο πρόβλημα, τη συμμαχία θεραπευτή και πελάτη, τη χρησιμοποίηση θεραπευτικών στοιχείων, την αναδόμηση μιας πιο ευχάριστης ιστορίας, την ανάμνηση και την προετοιμασία για το μέλλον μέσω πιθανών ερωτήσεων» (Besley, 2002, όπως παρατίθεται στην Καραβία, 2007).

Οι προσωπικές αφηγήσεις ασθενών, σύμφωνα με τους Charon (2006) και Greenhalgh & Hurwitz (1999), όπως παρατίθενται στην Αλβέρτου (2016), «είναι ικανές να δια φωτίσουν τους τρόπους με τους οποίους μια νόσος ενσωματώνεται σε κάθε πλευρά της ζωής. Οι αφηγήσεις συμβάλλουν στη γεφύρωση του χάσματος, μεταξύ του προσωπικού υγειονομικής περίθαλψης και των ασθενών που

φροντίζουν, το οποίο αναδεικνύεται πέρα από τις διαδικασίες διάγνωσης, της θεραπευτικής φροντίδας και της μελέτης των κλινικών αποτελεσμάτων».

3.3. Η αφήγηση για την ασθένεια

Στις μέρες μας, όπως επισημαίνουν οι Bury (2001), Marks et al., (2005) και Taylor & Bury (2007), «πολλοί άνθρωποι ζουν για χρόνια με κάποια χρόνια ασθένεια με όλες τις σωματικές, ψυχολογικές, επαγγελματικές και κοινωνικές επιπτώσεις που αυτό συνεπάγεται». Αυτό συμβαίνει διότι η σύγχρονη ιατρική είναι ιδιαίτερα επιτυχής στην αντιμετώπιση πολλών ασθενειών, γεγονός που συνεπάγεται μεγάλη αύξηση του επιπολασμού της χρόνιας ασθένειας στον δυτικό κόσμο. Με αυτό το δεδομένο, όπως αναφέρεται στις Αυδή και Καραμπά (2010), στον χώρο της ψυχολογίας της υγείας διεξάγονται πολλές έρευνες σχετικά με την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικείων τους και τους παράγοντες που επηρεάζουν την προσαρμογή στη ζωή με την ασθένεια, με απώτερο στόχο τον σχεδιασμό προγραμμάτων για την πρόληψη, την υποστήριξη των ασθενών και τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους (Crossley, 2000, 2008; Murray, 1999; Yardley, 1997). Επιπρόσθετα, πολλοί επαγγελματίες στον ευρύτερο χώρο της υγείας μελετούν τρόπους για να ακούνε πιο αποτελεσματικά τους ασθενείς τους.

Η χρήση της αφήγησης στην ασθένεια, αναφέρουν οι Βγενοπούλου, Πρεζεράκος και Τζαβέλλα (2017), προσφέρει την ευκαιρία κατανόησης του εσωτερικού, φαινομενολογικού κόσμου του άτομου. Με την εξωτερίκευση των σκέψεων και των συναισθημάτων αναπτύσσεται η αυτογνωσία με ταυτόχρονη μείωση της συναισθηματικής δυσφορίας, ενώ επιπλέον μέσα από κάθε αφήγηση και ακρόαση προσεγγίζεται η εμπειρία του πόνου.

Ο ακροατής στην περίπτωση της αφήγησης αποτελεί τον μάρτυρα της ύπαρξης, την επιβεβαίωση για την εσωτερική αρχιτεκτονική της σκέψης και για την οργάνωση του ψυχικού χάους του αφηγητή. Η αφήγηση προσφέρει ένα πλαίσιο για τα καθημερινά γεγονότα, φυσιολογικά, συμπεριφορικά και κοινωνικά, καθώς και για απρόσμενες αλλαγές της ζωής (Kirkpatrick, 2008). «Αυτό το πλαίσιο διαφοροποιείται δραματικά στην περίπτωση αντιμετώπισης ενός ανίατου

νοσήματος, όταν τα ίδια τα θεμέλια της ζωής ανακινούνται και η ασφάλεια της καθημερινότητας αντικαθίσταται από τον φόβο και την αβεβαιότητα του αύριο. Η ανάγκη του ανθρώπου για νοηματοδότηση της ζωής αποτελεί την κινητήρια δύναμη πίσω από τον αγώνα για την αντιμετώπιση της νόσου. Μετά την αρχική διάγνωση, ένα σημαντικό μέρος της ζωής μπορεί να οικοδομηθεί σε νέα και ισχυρότερα θεμέλια» (Romanoff & Thompson, 2006, όπως παρατίθενται στους Βγενοπούλου, Πρεζεράκο και Τζαβέλλα, 2017). Στην αφηγηματική προσέγγιση, το νόημα ενός γεγονότος κατασκευάζεται μέσω της αφήγησης στην προσπάθεια του ατόμου να κατανοήσει το τι συμβαίνει (Crossley, 2000b). Η αφήγηση συνιστά ένα κρίσιμο εργαλείο, όπως αναφέρεται στην Αλβέρτου (2016), «για την κατασκευή και την μετάδοση νοήματος σε άλλους ανθρώπους, αλλά κυρίως, και πιο ουσιαστικά, για τον αναστοχασμό και την αποκάλυψη νοημάτων που λάνθαναν προηγουμένως στον ίδιο τον αφηγητή» (Charon, 2006; Wilson, Mickes, Stolarz-Fantino, Evrard & Fantino, 2015).

Ο Frankl (1946), αναφέρει ότι η ανάγκη για νοηματοδότηση είναι κάτι έμφυτο στον άνθρωπο και εγείρεται σε όλες τις καταστάσεις, ακόμα και στις πιο δύσκολες, όπου το άτομο υποφέρει. Υπάρχει επίσης και η άποψη σύμφωνα με την οποία οι άνθρωποι οδηγούνται στην νοηματοδότηση της ζωής τους από μια ψυχολογική ανάγκη, άποψη η οποία, κατά τις Roussi & Avdi (2008), έχει συζητηθεί στο πλαίσιο του υπαρξισμού. «Με την αφήγηση αλλά και τη συνεχή επαναφήγηση της ιστορίας σε ένα κοινό ακροατών που δείχνει ενδιαφέρον γι' αυτή και θα προσφέρει τη δική του μοναδική συμβολή στην εξέλιξή της, επιτυγχάνεται ο επαναπροσδιορισμός του σεναρίου της ζωής που έχει πληγεί από την παρουσία του ανίατου νοσήματος. Οι ιστορίες προσφέρουν έναν μοναδικό τρόπο για να «τακτοποιηθεί» μια περιπεπλεγμένη σειρά γεγονότων, ανακαλύπτοντας τα βαθύτερα αίτια που τα συνδέουν μεταξύ τους και τα κάνουν, αν όχι αποδεκτά, τουλάχιστον κατανοητά» (Βγενοπούλου, Πρεζεράκος και Τζαβέλλα, 2017).

Σε σύγκριση με τα κυριαρχικά μοντέλα, τα οποία αντιλαμβάνονται τη θεραπευτική σχέση ως ανατροφοδότηση μέσα από την οποία ο θεραπευτής οδηγεί τον ασθενή στην ανακάλυψη νέων πληροφοριών για τον εαυτό του, στη θεραπεία αφήγησης ο θεραπευτής επικεντρώνεται στις εμπειρίες του ασθενούς και στο νόημα που προσδίδει σε αυτές. Η θεραπεία μετατρέπεται σε μια ευκαιρία για τον ασθενή να ανακαλύψει και να εξετάσει τις εμπειρίες που αναδεικνύονται μέσω της

αφήγησης, αλλά και ως μέσο για να αποκαλυφθεί το πλαίσιο της ζωής του, στον χρόνο και στο περιβάλλον, περιλαμβανομένων των κοινωνικοοικονομικών και πολιτικών συνθηκών (Weizenbluth, Sokolowski, Gordon, 2008).

Αυτό συμβάλλει στην υπονόμηση της ιατρικής αυθεντίας ως τη μόνη αυθεντική πηγή γνώσης για τις αιτίες, την πορεία και τις εκβάσεις της ασθένειας και της θεραπείας, υποστηρίζει ο Bury (2001). Οι ασθενείς αποτυπώνουν το βίωμα της ασθένειάς τους με τους δικούς τους όρους και παράγουν προσωπικές αφηγήσεις με στόχο να ακουστεί η δική τους φωνή και να αποκτήσουν μια αίσθηση ελέγχου της υγείας τους (Gubrium, Andreassen & Solvang, 2016; Greenhalgh & Hurwitz, 1999).

Πολλοί άνθρωποι, όπως και οι ίδιοι αναφέρουν, φαίνεται να είναι σε θέση να αποδεχθούν τη διάγνωση ενός χρόνιου νοσήματος και των επιπτώσεών του, χωρίς να χρειάζεται να μεταφέρουν και να προβάλλουν αυτές τις αρνητικές επιπτώσεις. Οι αφηγήσεις «συν-κατασκευάζονται» μεταξύ αφηγητή και ακροατή, καθώς ο καθένας συμβάλλει στη δημιουργία της ιστορίας (Βγενοπούλου, Πρεζεράκος και Τζαβέλλα, 2017). «Η πρόσληψη αυτών των αφηγήσεων από άλλους ασθενείς προωθεί τον αναστοχασμό των δικών τους εμπειριών, την αναγνώριση ότι και άλλοι άνθρωποι έχουν παρόμοια βιώματα με εκείνους και εν γένει τη διάχυση της πληροφόρησης, όσο αφορά στις στρατηγικές αντιμετώπισης της ασθένειας» (Frank, 1995, όπως παρατίθεται στην Αλβέρτου, 2016).

Επιπλέον, το νόημα μιας ιστορίας είναι υποκειμενικό, ενώ τα πραγματικά ιστορικά γεγονότα μπορεί να διαφέρουν. Η φύση της υποκειμενικής εμπειρίας στις αφηγηματικές προσεγγίσεις επιτρέπει πολλαπλές πραγματικότητες. Επομένως, δεν θα αποκαλυφθούν οριστικά ιστορικά γεγονότα, αλλά περισσότερο έννοιες, πρότυπα ζωής, συναισθηματικές εκδηλώσεις και οι επιπτώσεις τους στην ψυχοσύνθεση των ασθενών (Beverley, 2000; Paley, & Eva, 2005). Σύμφωνα με τους Βγενοπούλου, Πρεζεράκο και Τζαβέλλα (2017, σ. 416-417):

Ο τρόπος με τον οποίο κάθε ασθενής ερμηνεύει την ασθένειά του και τις αιτίες που την προκάλεσαν, καθώς και οι μέθοδοι που χρησιμοποιεί για να την αντιμετωπίσει, έχουν άμεση σχέση με την προσωπική του βιογραφία και πορεία. Ο ασθενής με ανίατη νόσο βιώνει και την αποδιοργάνωση της βιογραφίας του, καθώς καλείται να αντιμετωπίσει πολλαπλές απώλειες που αφορούν στην εικόνα του εαυτού, στις πεποιθήσεις, στις αξίες και στις προτεραιότητές του για τη ζωή και στις σχέσεις του με τους άλλους. Σε αυτή τη διαδικασία ο ρόλος των

επαγγελματιών υγείας είναι κρίσιμος, καθώς μπορεί να παρέχει στον ασθενή την ασφαλή σχέση την οποία χρειάζεται για να επανεξετάσει την πορεία της ζωής του, να αναθεωρήσει και ενδεχομένως να επαναπροσδιορίσει τις αξίες, τις προτεραιότητες και τους στόχους που είχε θέσει.

«Ιδιαίτερη αξία στην αφήγηση για την κατανόηση των αλλαγών στις οποίες υπόκεινται οι άνθρωποι στην έκβαση της εμπειρίας τους με την ασθένεια καθώς και της σημασίας των νοημάτων που τους αποδίδουν, έχει και η διάσταση του χρόνου. Ο χρόνος είναι άμεσα συνυφασμένος με την αφήγηση» (Ricoeur, 1984, όπως παρατίθεται στην Αλβέρτου, 2016) και θεωρείται θεμελιώδης τρόπος κατανόησης της ζωής μέσα στη χρονική της διάσταση (Bruner, 1990; Polkinghorne, 1988; Sarbin, 1986). Επιπλέον, η χρονική αλληλουχία της αφήγησης εμπεριέχει, συχνά έμμεσες, ερμηνείες σχετικά με τις αιτίες των γεγονότων και μέσα από την αφήγηση διαπραγματευόμαστε ζητήματα απόδοσης ευθύνης (Αυδή και Καραμπά, 2010). Στο πλαίσιο των αφηγήσεων για την ασθένεια, επισημαίνουν οι Roussi & Avdi (2008), «η ηθική διάσταση της αφήγησης έχει μελετηθεί κυρίως σε σχέση με τα αίτια στα οποία αποδίδεται η αρρώστια αλλά και σε σχέση με τις αξίες και τις προτεραιότητες που έχουν οι άνθρωποι στη ζωή τους».

Η αφήγηση οδηγεί στην αυτοπραγμάτωση, στην αυτοδόμηση και στην ανάπτυξη του σχετικού εαυτού, ενώ επίσης είναι υπεύθυνη για την ανακούφιση από την απομόνωση και τη μοναξιά. Αποκαλύπτει πτυχές του εαυτού στο πλαίσιο της ιστορίας ενός ατόμου, αλλά και την πιθανή μελλοντική πορεία. Στο πλαίσιο της αφήγησης καθίσταται εμφανής και η αξία της ενσυναίσθησης ως καθοριστικού παράγοντα για την εδραίωση μιας καλής θεραπευτικής σχέσης και την επίτευξη μιας θετικής θεραπευτικής έκβασης (Βγενοπούλου, Πρεζεράκος και Τζαβέλλα, 2017; Elliot, Bohart, Watson, Greenberg, 2011).

4. Η αφηγηματική έρευνα για την ασθένεια- Ο εαυτός στα πλαίσια της αφήγησης



Η συμβολή της αφηγηματικής έρευνας στη χρόνια ή και ανίατη ασθένεια είναι ιδιαίτερα σημαντική. Τα τελευταία χρόνια πολλές έρευνες μελετούν την αφήγηση για την ασθένεια και το νόημα της ασθένειας στο πολιτισμικό πλαίσιο και η αφηγηματική προσέγγιση καταλαμβάνει σημαντική θέση στις ανθρωπιστικές επιστήμες.

«Η αφηγηματική έρευνα, καθώς αναδεικνύει την πολιτισμική και κοινωνική διάσταση της εμπειρίας της ασθένειας, μπορεί να συνδέσει την ψυχολογική έρευνα με ευρύτερα πολιτισμικά ζητήματα, να τροφοδοτήσει ενδεχομένως κοινωνικά κινήματα και ομάδες αμοιβαίας βοήθειας, όπως και να ενισχύσει πρακτικές αναστοχασμού στους επαγγελματίες υγείας. Μπορεί να εμπλουτίσει τη γνώση γύρω από τις διεργασίες προσαρμογής στη ζωή με χρόνια ασθένεια και γύρω από τις ψυχολογικές ανάγκες των ασθενών, τροφοδοτώντας με τον τρόπο αυτό, τον σχεδιασμό παρεμβάσεων είτε αυτές αφορούν άμεσα τους ασθενείς και τους οικείους τους είτε το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό» (Αυδή και Καραμπά, 2010).

4.1. Αφηγηματική προσέγγιση

Οι αφηγηματικές έρευνες στην μελέτη της χρόνιας ασθένειας εστιάζουν στις προσωπικές αφηγήσεις των ασθενών με θέμα την υποκειμενική εμπειρία τους. Τα τελευταία χρόνια συναντάται πλήθος ερευνών, οι οποίες προσεγγίζουν την μελέτη της ασθένειας με ποικίλους τρόπους. Παρόλο που οι αφηγήσεις μπορούν να ειπωθούν και από άλλα άτομα πέρα από τον ασθενή, όπως είναι οι οικείοι του, ο γιατρός ή ο ερευνητής, (Rimmon-Kenan, 2002), το ενδιαφέρον των περισσότερων ερευνητών εστιάζει στις αφηγήσεις σε πρώτο πρόσωπο, δηλαδή στις προσωπικές και υποκειμενικές αφηγήσεις (Κούτρη, 2013).

¹¹ Πηγή εικόνας: <http://appletoncreative.com/2015/06/18/telling-your-story-in-a-digital-world/>

Ένα σημαντικό χαρακτηριστικό της αφηγηματικής προσέγγισης είναι ο διεπιστημονικός της προσανατολισμός. Η «αφηγηματική στροφή» πρόσφερε ένα γόνιμο έδαφος για τη συνεργασία επιστημόνων από διαφορετικούς κλάδους. Η ολιστική ματιά και ο πλουραλισμός ιδεών που προσφέρει αυτή η προσέγγιση έθεσε υπό αμφισβήτηση τον αυστηρό κλαδικό διαχωρισμό και την εξειδίκευση (Murray, 2000).

Αρκετοί ερευνητές και συγγραφείς προσδιόρισαν την έννοια του εαυτού ως μια αφηγηματική διεργασία και την ανάπτυξη της ταυτότητας ως δόμηση μιας προσωπικής ιστορίας. Αναφορές στην εξιστόρηση, συγγραφή, σύνθεση, δημιουργία και επαναδημιουργία απεικονίζουν έναν εαυτό που αποτελεί τμήμα μιας διαρκούς αφήγησης (Bruner, 1986, 1997; Howard, 1991; Mair, 1988, McAdams, 1985; Polkinghorne, 1988; Sarbin, 1986; White & Epston, 1990, Πουρκός 1997).

Σύμφωνα με τον Bruner (1986, 1997, 2004, όπως παρατίθεται στον Πουρκό, 2011), ο εαυτός δεν είναι κάποια ουσία την οποία αναζητούμε φθάνοντας στο βάθος της υποκειμενικότητας ή ένας διαρκής σταθερός πυρήνας. Ο εαυτός χρειάζεται να αντιμετωπιστεί ως μια κατασκευή τη οποία δημιουργούμε και επαναδημιουργούμε μέσω της αφήγησης. Στο ίδιο πλαίσιο και ο Polkinghorne (1988), επισήμανε ότι ο εαυτός δεν είναι μια ουσία ή ένα στατικό πράγμα. Αποκτούμε τις προσωπικές μας ταυτότητες μέσα από τη διαμόρφωση της αφήγησης και αναδεικνύουμε την ύπαρξή μας σε ολόκληρη με το να την αντιλαμβανόμαστε ως έκφραση μιας μοναδικής εμπειρίας που ξετυλίγεται και αναπτύσσεται μέσα στο χρόνο (Πουρκός, 2011).

Η αφηγηματική προσέγγιση είναι ιδιαίτερα σημαντική καθώς αποτελεί μια **κοινωνική δεξιότητα**, αυτό σημαίνει ότι οι προσωπικές αφηγήσεις ενισχύουν τις διαπροσωπικές μας σχέσεις. Ακόμη, καθορίζουν ένα κομμάτι της ταυτότητάς μας, όπως αναφέρθηκε προηγουμένως. Επιπλέον, η αφηγηματική προσέγγιση αποτελεί μια **δεξιότητα επιβίωσης**, η εσωτερική/προσωπική αφήγηση επιτρέπει τη σύνδεση αιτίας και αποτελέσματος (συνέπειες των πράξεών μας), τον σχεδιασμό μελλοντικών πράξεών μας και τους κανόνες που διέπουν την συμπεριφορά μας. Τέλος, αποτελεί **και μαθησιακή δεξιότητα** (Bishop & Edmundson, 1987; Naremore, et al., 1994; Boudreau & Hedberg, 1999).

Μια βασική θέση της αφηγηματικής προσέγγισης είναι ότι μέσα από την πλοκή της αφήγησης οι ασθενείς επιχειρούν να αποδώσουν νόημα στις εμπειρίες τους, εξηγώντας τις αιτίες, ερμηνεύοντας τις αιτίες εμφάνισης (Αυδή και Καραμπά,

2010; Hyden, 1997, όπως παρατίθενται στην Αλβέρτου, 2016). Η αφήγηση θεωρείται ως μια ψυχολογική και κοινωνική διεργασία που παρέχει την δυνατότητα διερεύνησης της σύνδεσης μεταξύ της εμπειρίας, του νοήματος, της κοινωνικής δομής και του πολιτισμικού πλαισίου (Polinghorne, 1988). Έχει υποστηριχθεί ότι οι αφηγήσεις για την ασθένεια αποτελούν έναν τρόπο δόμησης του νοήματος της ασθένειας, που παράλληλα διαμορφώνει και εκφράζει τη «φωνή των ασθενών» σε αντίθεση με τη «φωνή της ιατρικής» που μέχρι πρόσφατα αποτελούσε τον κυρίαρχο λόγο σε αυτό (Frank, 1995; Rimmon- Kenan, 2002).

Οι ασθενείς δομούν τις αφηγήσεις τους ερμηνεύοντας, συνδυάζοντας και προσαρμόζοντας τις ιστορίες που είναι διαθέσιμες στο πλαίσιο του πολιτισμού στον οποίο ζουν. Με αυτό τον τρόπο, η αφήγηση για την ασθένεια αποτελεί σημαντικό σημείο συνάντησης μεταξύ της προσωπικής ιστορίας του ασθενούς και των πολιτισμικά προτιμώμενων αφηγήσεων για την ασθένεια στο ευρύτερο κοινωνικό και ιστορικό πλαίσιο που εντάσσεται (Murray, 2008; Bury, 2001; Frank, 1995; Hyden, 1997, όπως παρατίθενται στην Αλβέρτου, 2016, 31). Ο Bury (2001), υποστηρίζει ότι οι αναφορές που αντλούν οι ασθενείς από τα πολιτισμικά πλαίσια βοηθούν τη νοηματοδότηση αλλά ταυτόχρονα, εν δυνάμει, μπορούν να περιορίσουν το περιεχόμενο και τη μορφή που λαμβάνουν οι ιστορίες. Εάν όμως αυτό, επισημαίνει ο Bakhtin (1981) στο Murray (2008) και ο Bruner (1990) στους Issari & Karayianni (2013) όπως παρατίθενται στην Αλβέρτου, 2016, «συνδυαστεί με τον πολυσχιδή χαρακτήρα της κυκλοφορίας συμβολικού περιεχομένου στη σύγχρονη εποχή, μπορεί να υποστηριχθεί ότι, σε αντιστοιχία με την επιρροή που λαμβάνει η υποκειμενική εμπειρία από τις εκάστοτε πολιτισμικές αναπαραστάσεις, αναδύεται και η δυναμική της μεταβολής των κυρίαρχων πολιτισμικών αφηγήσεων για την ασθένεια μέσα από το διέξοδο που δίνεται στην προσωπική φωνή των ασθενών».

Ο μεγαλύτερος όγκος της βιβλιογραφίας ορίζει την αφήγηση για την ασθένεια σε σχέση με την υπόθεση ότι η εμφάνιση της ασθένειας προκαλεί βιογραφική ρήξη, δηλαδή επιφέρει την κατάλυση του νοήματος της ζωής και της αίσθησης συνέχειας της αφηγηματικής ταυτότητας του ατόμου (Κούτρη, 2013).

4.2. Βιογραφική Ρήξη

Όταν αναφερόμαστε στη βιογραφική ρήξη εννοούμε τις περισσότερες φορές ένα βίαιο, απρόσμενο και οδυνηρό γεγονός που εξαναγκάζει το άτομο να αντιδράσει σε μια κατάσταση η οποία χαρακτηρίζεται από απώλεια ορισμένων σταθερών σημείων αναφοράς και ορισμένων υλικών και συμβολικών μέσων, τα οποία πριν ήταν διαθέσιμα με τη μορφή πηγών του εαυτού (sources of self) και υποστηρικτικών μέσων της δράσης (supports means) (Anderson & Bury, (Eds.), 1988, Castels, 2001). Οι αφηγήσεις για το βίωμα του καρκίνου είναι ένα αρκετά συχνό αντικείμενο μελέτης καθώς ο καρκίνος αποτελεί μία δυνητικά θανατηφόρα για το άτομο ασθένεια με ισχυρές κοινωνικές προεκτάσεις, απειλή της προσωπικής ταυτότητας και διατάραξη της αυτοβιογραφίας του ατόμου (Ανέστης, 2016).

Σε όλες αυτές τις περιπτώσεις, όπου το άτομο εξαναγκάζεται να ερμηνεύσει ένα αντικειμενικό γεγονός ως τομή στο χρόνο, ως ρήγμα στην προσωπική του ιστορία το οποίο το οδηγεί σε μια σειρά από ριζικούς επαναπροσδιορισμούς του κόσμου της οικειότητας, μπορούμε να κάνουμε λόγο για *βιογραφική ρήξη (biographical disruption)*, έννοια την οποία πρότεινε για πρώτη φορά ο Bury στις αρχές της δεκαετίας του '80 για να αναφερθεί στην καταλυτική επίδραση που ασκεί η χρόνια νόσος σε πολλαπλά επίπεδα της ζωής των ανθρώπων (Bury, 1982, 167-182, Bury, 1991, 451- 468, Williams, 2001, 40-67, όπως παρατίθενται στους Τζανάκη και Σαββάκη, 2003). Ο Williams (2001), υποστηρίζει ότι όταν μιλάμε για βιογραφική ρήξη, αναφερόμαστε από τη μια σε ένα γεγονός που εγγράφεται στην ιστορία ενός ατόμου ανεξάρτητα από τη θέλησή του και από την άλλη σε μια υποκειμενική ερμηνεία αυτής της διαδικασίας.

Θεωρείται ότι το κύριο μέσο επιδιόρθωσης αυτής της ρήξης είναι η αφήγηση για την ασθένεια, η οποία δίνει νόημα στη ρήξη που προκαλεί η εμφάνιση της ασθένειας (Κούτρη 2013; Hyden, 1997; Frank, 1995; Williams, 1984).

Σύμφωνα με την Hyden (1997), οι ιστορίες των ασθενών, ανεξάρτητα από το γεγονός ότι δίνουν φωνή στην υποκειμενική εμπειρία της ασθένειας -σε αντίθεση με την κυρίαρχη σκοπιά της επιστήμης, είναι ιδιαίτερα σημαντικές καθώς παρέχουν πρόσβαση στην αυτό-εικόνα των ασθενών και στη δόμηση της ταυτότητάς τους σε σχέση με την ασθένεια. «Όταν ένα άτομο είναι σε θέση να δομήσει μια αφήγηση

για την ασθένεια, που έχει συνοχή και δίνει νόημα στην εμπειρία του, τότε θεωρείται ότι αποκαθίσταται και η συνοχή της ταυτότητας. Ο βασικότερος τρόπος με τον οποίο η αφήγηση για την ασθένεια δίνει νόημα στην εμπειρία του ασθενή είναι μέσω της τοποθέτησής της στο συνολικότερο σενάριο της αφήγησης ζωής, δηλαδή μέσω της σύνδεσής της με άλλα γεγονότα της ιστορίας της ζωής» (Κούτρη, 2013; Hyden, 1997).

Η αφήγηση για την ασθένεια δεν εκφράζει μόνο την ατομική εμπειρία της ταλαιπωρίας του σώματος, αλλά επηρεάζει και το βίωμα του σώματος μέσα στην ασθένεια. Οι ιστορίες που λένε οι άνθρωποι πηγάζουν από τα σώματά τους. Το σώμα κινητοποιεί την ανάγκη για μια νέα ιστορία όταν η ασθένεια έχει καταλύσει τις παλιές ιστορίες (Frank, 1995; Kleinman, 1988). Μια επιπρόσθετη λειτουργία των αφηγήσεων είναι η διαπραγμάτευση ηθικών ζητημάτων. Οι άνθρωποι δομώντας το νόημα της ασθένειας αναζητούν την αιτία εμφάνισής της. Μέσα σε αυτή τη διεργασία διαφαίνεται η ηθική διάσταση της αφήγησης, καθώς η αναζήτηση της αιτίας της εμφάνισης της ασθένειας γίνεται πολλές φορές με όρους ηθικής (Hyden, 1997, όπως παρατίθεται στην Κούτρη, 2013). Ο Frank (1995), αναφέρει η Κούτρη (2013), τοποθετεί την ηθική της αφήγησης σε ένα διαπροσωπικό επίπεδο. Οι αφηγήσεις για την ασθένεια είναι «μαρτυρίες» για το πώς είναι η ζωή με την ασθένεια, τις οποίες οι ακροατές έχουν την υποχρέωση να επικυρώσουν ακούγοντάς τες και ταυτόχρονα οι αφηγητές έχουν την υποχρέωση καθοδήγησης των ακροατών στο πώς μπορούν να αναδομήσουν το νόημα σε μια ανάλογη εμπειρία.

Η τελευταία λειτουργία της αφήγησης είναι η κοινωνική. Σύμφωνα με τον Frank (1995), το άτομο που αφηγείται το νόημα της εμπειρίας του στην ασθένεια έχει στόχο την επικοινωνία με κάποιον άλλο. Αυτό, κατά την Κούτρη (2013), σημαίνει ότι το διαπροσωπικό πλαίσιο στο οποίο αναδύεται η αφήγηση επηρεάζει και επηρεάζεται από αυτήν. Η Reissman (1993, 2008 όπως παρατίθεται στην Κούτρη, 2013), θέτει την επιτελεστική λειτουργία της αφήγησης. Αυτό σημαίνει ότι η αφήγηση μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως δικαιολογία για την εμφάνιση μιας συμπεριφοράς ή για την εξέλιξη της ζωής, τοποθετώντας την ευθύνη από το άτομο στην ασθένεια. Κλείνοντας, όπως αναφέρεται και στην Κούτρη (2013, 54-55), «η αφήγηση για την ασθένεια δεν επηρεάζεται μόνο από το κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο αλλά μπορεί να ασκήσει επιρροή σε αυτό μετατρέποντας την ασθένεια από

ατομική σε συλλογική εμπειρία» (Carricaburu & Pierret, 1995; Viney & Bousfield, 1991).

4.3. Αφηγηματικοί Τύποι

Η Κούτρη (2013), υποστηρίζει ότι μετά τη βιογραφική ρήξη ένας τρόπος πιο λεπτομερούς διερεύνησης της πορείας αναδόμησης που ακολουθεί ο εαυτός είναι η μελέτη *αφηγηματικών τύπων (narrative types)*. Σύμφωνα με τις Roussi & Avdi (2008), όπως παρατίθενται στην Κούτρη (2013), «η μελέτη των τύπων αφήγησης πηγάζει από τα επιστημονικά πεδία της γλωσσολογίας, της λογοτεχνίας και της αφηγηματολογίας, τα οποία παρέχουν ένα μεγάλο εύρος δυνατοτήτων ερμηνείας της δομής της αφήγησης, έτσι μια ιστορία μπορεί να είναι κωμική, τραγική ή ηρωική».

Αναφορικά με τη μελέτη των αφηγήσεων της ασθένειας έχουν προταθεί διάφοροι αφηγηματικοί τύποι. Ωστόσο, η παρούσα έρευνα θα εστιάσει στους τρεις τύπους που προτείνει ο Frank (1995). Όπως υποστηρίζει και η Κούτρη (2013, 68), «πρόκειται για ένα μοντέλο το οποίο βασίστηκε στη μελέτη αφηγήσεων για τον καρκίνο, έχει μεγαλύτερη απήχηση από άλλα μοντέλα στο ερευνητικό πεδίο και απαρτίζει στοιχεία που παρουσιάζονται στα υπόλοιπα μοντέλα.

Οι τρεις τύποι του Frank (1995) είναι οι **αφηγήσεις αποκατάστασης** (*restitution narratives*), οι **αφηγήσεις χάους** (*chaos narratives*) και οι **αφηγήσεις αναζήτησης** (*quest narratives*). Κούτρη (2013, 68-75):

«Στον πρώτο τύπο περιλαμβάνεται το πέρασμα του εαυτού από τρεις φάσεις: την αρχική φάση υγείας, την «εισβολή» της ασθένειας και την επαναφορά στην υγεία. Με αυτόν τον τύπο της αφήγησης αποκατάστασης προστατεύεται η αίσθηση συνέχειας μέσα στο χρόνο, καθώς η ασθένεια αποτελεί μια μικρή παρέκκλιση από τη φυσιολογική πορεία του ατόμου. Έτσι, ο εαυτός παρουσιάζεται να διατηρεί τη συνοχή του και να παραμένει αναλλοίωτος και σταθερός παρά τις επιδράσεις της ασθένειας. Παρά τη σοβαρότητα του γεγονότος και τη ρήξη που προκαλεί η ασθένεια στην ταυτότητα επισημαίνεται η διατήρηση της συνέχειας της ταυτότητας και της φυσιολογικότητας. Οι αφηγήσεις χάους έχουν μεγάλη απήχηση, επειδή έχουν αντίκρουσμα σε υλικό επίπεδο, δηλαδή το σώμα πράγματι θεραπεύεται. Ωστόσο υπάρχουν κάποιοι περιορισμοί. Μια κριτική που

έχει διατυπωθεί για τις αφηγήσεις αποκατάστασης είναι ότι σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί οι αφηγήσεις αποκατάστασης να οδηγήσουν στην άρνηση της ασθένειας, όπου το συμβάν δεν προκαλεί καμιά επίδραση στο άτομο (για παράδειγμα πρώιμο στάδιο καρκίνου). Σε μια τέτοια αφήγηση η ιδέα του θανάτου «αποδομείται». Από την άλλη υπάρχει και η άποψη, σύμφωνα με την Crossley (1999), βασιζόμενη στην Taylor (1983,) η οποία υποστηρίζει ότι η άρνηση του γεγονότος μπορεί να έχει θετική επίδραση για ορισμένα άτομα και κάτω από ορισμένες συνθήκες, καθώς βοηθά στην απόκτηση της αίσθησης ελέγχου σε μη προβλέψιμα συμβάντα.

Ακολουθεί ο δεύτερος τύπος αφήγησης, ο οποίος αφορά τις αφηγήσεις χάους, οι οποίες θέτουν υπό αμφισβήτηση την άποψη ότι όλα διορθώνονται ή όλα θεραπεύονται και ο ασθενής οδηγείται σε ένα αίσιο τέλος. Βασικό σενάριο της ιστορίας είναι ότι μετά τον καρκίνο η ζωή δεν θα βελτιωθεί ποτέ. Αυτές οι ιστορίες αναδεικνύουν την ευαλωτότητα του ατόμου απέναντι στην ασθένεια και χαρακτηριστικό τους γνώρισμα είναι η αποδιοργάνωση στη δομή και τη χρονική συνέχεια της αφήγησης, κάτι που αντανακλά την αποδιοργάνωση του εαυτού λόγω της ασθένειας. Γι' αυτό και ο Frank ονομάζει αυτό τον τύπο αφήγησης, «αντι-αφήγηση». Γιατί ακριβώς δεν ακολουθεί την χρονική ακολουθία, η οποία είναι βασικό χαρακτηριστικό της αφήγησης. Ο εαυτός στην αφήγηση χάους παραμένει αποδιοργανωμένος εξαιτίας των απειλών που έχει δεχθεί από την ασθένεια. Αυτή η έννοια μεταφράζεται ως απώλεια του νοήματος και του χρονικού προσανατολισμού στη ζωή, καθώς το άτομο νιώθει ότι η ζωή του και το μέλλον του δεν έχει κανένα νόημα. Ο εαυτός που παρουσιάζεται στην αφήγηση χάους είναι αυτός που φαίνεται να παραμένει σε μια κατάσταση πένθους και σε μια άγονη ενασχόληση με ό,τι έχει χαθεί χωρίς τη δυνατότητα επανορθωτικών κινήσεων. Κοινωνικά οι αφηγήσεις χάους είναι δύσκολο να έχουν ακροατές και αυτό συμβαίνει για δύο λόγους. Επειδή πρώτον είναι δύσκολο να αποτυπώσουν σε λόγια τη χαοτική εμπειρία και δεύτερον ενδέχεται να υπάρχει απροθυμία από την πλευρά των ακροατών να τις ακούσουν, αποφεύγοντας έτσι την

πιθανότητα ταύτισης με το άτομο που υποφέρει και βρίσκεται σε συναισθηματικό αδιέξοδο.

Τέλος, έπεται ο τελευταίος τύπος αφήγησης, ο οποίος αφορά τις αφηγήσεις αναζήτησης και αναφέρεται στην ασθένεια ως κάτι που οδηγεί το άτομο σε βελτίωση του εαυτού. Η ρήξη που προκαλεί η ασθένεια γίνεται αντιληπτή ως πρόκληση και ευκαιρία για βελτίωση του ατόμου σε σχέση με τον προηγούμενο εαυτό του. Έτσι, το νόημά της συνδέεται περισσότερο με το όφελος που αποκομίζει το άτομο από την εμπειρία παρά με τις απώλειες που συνεχίζει να υφίσταται. Αφηγηματικά αυτές οι ιστορίες μπορούν να πάρουν τρεις διαφορετικές μορφές και να παρουσιαστούν ως *απομνημονεύματα*, , ως *μανιφέστο* ή ως *αυτομυθολογία*. Μετά την εμπειρία της ασθένειας, το παρελθόν αναθεωρείται και η ζωή αποκτά ένα νόημα που είναι καλύτερο από αυτό που είχε μέχρι τότε. Επιπλέον, οι αφηγήσεις αναζήτησης αντανακλούν στοιχεία της θεωρίας για τον «αναστοχαστικό» εαυτό. Και εδώ εντοπίζεται μια κριτική, καθώς η έμφαση στην θετική έκβαση της εμπειρίας μπορεί να οδηγήσει στον κίνδυνο «ρομαντικοποίησης» της εμπειρίας. Μια αφήγηση που αποκλείει την έκφραση της απώλειας, του πόνου και των δυσκολιών στην ασθένεια είναι κάτι που δεν ανταποκρίνεται στην υποκειμενική πραγματικότητα των ασθενών, αφού ακόμα και αυτοί που νιώθουν «κερδισμένοι» από αυτή την εμπειρία, θα εύχονταν να μην την έχουν ζήσει. Ωστόσο, ο Frank (1995), υποστηρίζει ότι ακόμα και στις αφηγήσεις αναζήτησης το πένθος για τις απώλειες εξαιτίας της ασθένειας επανεμφανίζεται κάθε φορά που ενεργοποιείται η ανάμνηση της ασθένειας».

5. Ψηφιακή Αφήγηση και Ασθένεια



«Από το ξεκίνημα των πρώτων εργαστηρίων στο CDS, έχουν δημιουργηθεί πολλές αφηγήσεις ανθρώπων που έχουν έρθει αντιμέτωποι με μια σοβαρή ασθένεια, ιστορίες σχετικά με την πορεία από την ασθένεια στη θεραπεία και ιστορίες με εμπειρίες ασθενών από το σύστημα υγείας», αναφέρει ο Lambert (2013, όπως παρατίθεται στην Αλβέρτου, 2016, 36).

Σύμφωνα με την Αλβέρτου (2016, 36-37), «στις μέρες μας οι αφηγήσεις καθημερινών ανθρώπων που αντιμετωπίζουν κάποια προβλήματα υγείας έχουν αναδειχθεί σε πολύτιμη πηγή για την άντληση πληροφοριών σχετικά με την ασθένεια και για την ενδυνάμωση των ασθενών. Επιπλέον, η ψηφιακή αφήγηση εφαρμόζεται και ως ψυχοθεραπευτική τεχνική στο πλαίσιο διάφορων προσεγγίσεων στη συμβουλευτική και την ψυχοθεραπεία, όπως είναι η δραματοθεραπεία και η *αφηγηματική θεραπεία (narrative therapy)*. Η διαδικασία αυτή θεωρείται ότι ενδυναμώνει και βοηθά τους ασθενείς να εξωτερικεύσουν αρνητικές αντιλήψεις, επιτρέποντάς τους παράλληλα να κατασκευάσουν νέες» (Cohen et al., 2015; Lambert, 2013; Gray, 2011; Gray & Young, 2011; Anderson, 2009; Hartley & McWilliam, 2009;).

5.1. Το πρόγραμμα Patient Voices- Η ψηφιακή αφήγηση ως μέσο ψυχικής ενδυνάμωσης ασθενών με χρόνιες νόσους

Η Pip Hardy και ο Tony Sumner είναι υπεύθυνοι- ιδρυτές του προγράμματος Patient Voices (PV) το οποίο, δίνοντας τον πρώτο λόγο στον ασθενή, αποσκοπεί στη βελτίωση των υπηρεσιών υγείας και παροχής φροντίδας (Μειμάρης, 2014 στον Νάκο, 2014).

¹² Πηγή εικόνας: <http://blogs.plos.org/speakingofmedicine/2011/06/29/patient-voices-a-digital-library-of-healthcare-stories/>

Το PV ιδρύθηκε το 2003 όταν οι Hardy & Summer ξεκίνησαν να συλλέγουν ψηφιακές αφηγήσεις ασθενών, οι οποίες εστιάζουν στο βίωμα της ασθένειας. Πρόκειται για ένα πρόγραμμα το οποίο είναι παρακλάδι του «Pilgrim Projects», βρετανικού εκπαιδευτικού οργανισμού. Το πρόγραμμα PV από την έναρξη της λειτουργίας του έως σήμερα έχει ασχοληθεί με ένα ευρύ φάσμα ατόμων που εμπλέκονται άμεσα ή έμμεσα με την ασθένεια χρόνια ή μη. Αυτό το φάσμα αφορά τόσο τους άμεσα εμπλεκόμενους, -δηλαδή ασθενείς, διαφόρων ηλικιών, πολιτισμικών υποβάθρων και ασθενειών, τοπικών και εθνικών μειονοτήτων, μεταναστευτικών και προσφυγικών πληθυσμών, αναπηριών, ψυχολογικών δυσκολιών και ανθρώπων που ζουν στο όριο της φτώχειας εξαιτίας κάποιας ασθένειας ή άλλων παραγόντων-, όσο και τους έμμεσα εμπλεκόμενους στην ασθένεια, δηλαδή τους φροντιστές των ασθενών, συγγενείς, ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό. Αρχικά το PV, βασίστηκε σε ένα δικό του μοντέλο για την δημιουργία ψηφιακών αφηγήσεων για την ασθένεια, ωστόσο στην συνέχεια υιοθέτησε το μοντέλο των εργαστηρίων της προσέγγισης του CDS (Αλβέρτου, 2016; Hardy & Summer, 2013, 2008; Hardy, 2007; Hardy, 2005a, 2005b).

Το πρόγραμμα PV έχει σκοπό να δώσει την ευκαιρία στους ασθενείς να μοιραστούν την εμπειρία τους βρίσκοντας μια διέξοδο μέσω της αφήγησης της ιστορίας τους και δεύτερον επιθυμεί την βελτίωση των υπηρεσιών υγείας μέσα από τις εμπειρίες των ασθενών, οι οποίοι αναρτούν τις ιστορίες τους στη σελίδα του PV. Με αυτό τον τρόπο προσφέρεται γρήγορη αλλά και δωρεάν προσβάσιμη πηγή για οποιονδήποτε επιθυμεί να εμβαθύνει στη βελτίωση του συστήματος υγείας (Αλβέρτου, 2016; Hardy, 2007). Η ψηφιακή αφήγηση αποτελεί τόσο μέσο δημιουργικής αντίδρασης και κάθαρσης όσο και μέσο αλληλεγγύης και ανθρωπιάς. Μάλιστα, μέσω του διαδικτύου, οι ψηφιακές μας αφηγήσεις μπορούν να αγγίξουν δυναμικά ένα ευρύτατο κοινό (Μεϊμάρης, 2014 στον Νάκο, 2014). Η αφήγηση μιας ιστορίας παρέχει τη δυνατότητα για καλύτερη επίγνωση της κατάστασης που διαμορφώνει την εμπειρία της ασθένειας και της περίθαλψης και δημιουργεί τις βάσεις για τη θεμελίωση μιας κοινότητας αλληλεγγύης στην οποία προωθείται ο σεβασμός των ανθρώπων, συστατικά τα οποία αποτελούν τις προϋποθέσεις για την καλλιέργεια της ενσυναίσθησης, την τοποθέτηση του ασθενούς στο κέντρο της

περίθαλψης και την ανάπτυξη ισχυρών και σταθερών δεσμών μεταξύ ασθενών, γιατρών και νοσηλευτικού προσωπικού (Αλβέρτου, 2016; Hardy, 2007).

Τα οφέλη από την δημιουργία ψηφιακών αφηγήσεων για την ασθένεια είναι πολλά σε πολλά επίπεδα. Αρχικά, το μοίρασμα της εμπειρίας από μόνο του αρκεί για να προσφέρει ανακούφιση αλλά και ικανοποίηση όταν ο ασθενής θα ξέρει ότι η ιστορία του θα προβληθεί και σε άλλα άτομα που αντιμετωπίζουν παρόμοιες δυσκολίες και θα τους προσφέρει κάτι. Η ανάδειξη της προσωπικής εμπειρίας προωθεί τον αναστοχασμό και την ενσυναίσθηση, ενώ οι επαγγελματίες υγείας, βλέποντας μια ψηφιακή αφήγηση, μπορούν να αξιολογήσουν τις πρακτικές τους, ενίοτε να τις επαναπροσδιορίσουν ακόμη και να αποφύγουν τυχόν λανθασμένες πρακτικές, να εκπαιδευτούν να «ακούνε» τους ασθενείς τους περισσότερο και ουσιαστικά αλλά και να έρθουν σε επαφή με τα συναισθήματά τους (Αλβέρτου, 2016; Hardy & Summer, 2013, 2008; Shea, 2011; Charon, 2006). Σε κανέναν τομέα δεν αντανακλάται περισσότερο η σημαντικότητα, από ότι στον τομέα των υπηρεσιών υγείας, όπου η αρρώστια, ο πόνος και ο θάνατος πρέπει να αντιμετωπίζονται εκ νέου πολλές φορές κάθε μέρα και τα ρίσκα πρέπει να εκτιμώνται και να αξιολογούνται γρήγορα και κατάλληλα. Είναι ιδιαίτερος σημαντικό για τους παρόχους υγείας και φροντίδας να είναι σε θέση να ενσωματώνουν τα συναισθήματά τους καθώς προχωρούν σε αυτό το ταξίδι και όχι απλώς να χτίζουν άμυνες στην προσπάθεια να ανακουφίσουν τα αναπόφευκτα άγχη που προκύπτουν σε αυτή τη δουλειά (Menzies-Lyth, 1988), μιας και έτσι πέφτουν ακόμη βαθύτερα σε ένα φαύλο κύκλο χάσματος, όπου η φροντίδα είναι ανούσια και απρόσωπη, αντί να είναι πολύτιμη και γεμάτη νοιάξιμο. Ο κίνδυνος το χάσμα να μεγαλώσει και άλλο αυξάνεται όσο οι προσδοκίες και οι επιθυμίες των ασθενών να αντιμετωπίζονται με αξιοπρέπεια και σεβασμό (Page, 2004; Hardy, 2004 and Pilgrim Projects, 2007¹³) ματαιώνονται, καθώς έρχονται αντιμέτωπες με ένα προσωπικό που εργάζεται σε ένα περιβάλλον όπου η ανθρωπιά ίσως εκτιμάται λιγότερο από ότι οι στόχοι.

¹³ <http://www.pilgrimprojects.co.uk/>, ο ιστότοπος του βρετανικού εκπαιδευτικού οργανισμού κομμάτι του οποίου αποτελεί το Patient Voices.

Η Karen Taylor, διευθύντρια στο Εθνικό Γραφείο Ελέγχου, γνωρίζει αυτό το πρόβλημα- και τις επιπτώσεις του στους ασθενείς και τους φροντιστές: Taylor, 2007 στην Hardy, 2007 pp. 50: «Κάποιες φορές υπάρχει ένα πραγματικό κενό ανθρωπιάς στον τομέα της υγείας και της φροντίδας και μια ανάγκη οι επαγγελματίες υγείας να συμπεριφέρονται στους ασθενείς και τους φροντιστές τους όπως θα ήθελαν να συμπεριφέρονται και στους ίδιους ή σε άτομα της οικογένειάς τους, όμως πολύ συχνά, τα παραδείγματα που βλέπουμε, έχουν να πουν μια διαφορετική ιστορία».

Εάν πρόκειται να αλλάξει αυτή η κατάσταση, είναι πιο σημαντικό από ποτέ να ακούσουμε ιστορίες. Αυτή η μελέτη¹⁴ φανέρωσε συναισθηματικά μηνύματα- κλειδιά για τους επαγγελματίες υγείας, τα οποία συνοψίζονται στο σχόλιο του ατόμου που ανταποκρίθηκε παρακάτω: «Νομίζω πως αυτή η συλλογή από ιστορίες πρέπει να γίνει ένας από τους πιο χρήσιμους τρόπους για να καταλάβει κανείς τι πραγματικά χρειάζεται να κάνει το Εθνικό Σύστημα Υγείας ώστε να κάνει τους ανθρώπους να ανταποκριθούν καλύτερα στη διαχείριση της ασθένειας. Είναι τόσο εύκολο να ακολουθείς οδηγίες που να ανταποκρίνονται σε κλινικές δοκιμές και στατιστικές αναλύσεις, αλλά κατά την άποψή μου, τίποτα δε συγκρίνεται με το να ακούς τις πραγματικές ιστορίες των ανθρώπων» (Hardy, 2007, pp. 50).

Η συναισθηματική δύναμη των «Φωνών των Ασθενών» στις ψηφιακές αφηγήσεις αποτελούν μία αποτελεσματική και επιδραστική μέθοδο να μεταφέρουν τις εμπειρίες τους και να εμπλακεί ένα ευρύ κοινό από κλινικούς έως και διοικητικούς και από μη εκτελεστικά όργανα σε πολιτικά πρόσωπα. Η συντομία των ιστοριών τις κάνει πολύπλευρες και εύχρηστες σε ένα ευρύ φάσμα για εκπαιδευτική επιμόρφωση, ειδικά όταν ο χρόνος είναι λιγοστός και η προσοχή αποσπάται εξαιτίας των καθημερινών πιέσεων (Hardy, 2007).

¹⁴ Hardy Pip, 2007: An investigation into the application of the Patient Voices digital stories in healthcare education: quality of learning, policy impact and practice based value.

5.2. Η θεραπευτική αξία της Ψηφιακής Αφήγησης στους καρκινοπαθείς: Το παράδειγμα της έρευνας της Catherine Laing

Η Catherine Laing είναι πρώην νοσηλεύτρια και σήμερα αναπληρώτρια καθηγήτρια στην πανεπιστημιακή σχολή νοσηλευτικής και επικεφαλής της έρευνας για την συμβολή της ψηφιακής αφήγησης στους καρκινοπαθείς. Πιο συγκεκριμένα, η Laing μελέτησε τις επιπτώσεις της ψηφιακής αφήγησης σε νέους ανθρώπους που πάσχουν από καρκίνο από την παιδική τους ηλικία και στους παρόχους υπηρεσιών υγείας (ιατροί, νοσηλευτικό προσωπικό και φροντιστές). Η έρευνα της Laing αποκάλυψε ήταν ότι δεν ήταν ο ίδιος ο καρκίνος με τον οποίο αγωνίστηκαν οι επιζώντες. Ήταν το συναισθηματικό φαινόμενο του καρκίνου τους, το οποίο αποτελούσε συχνό ζήτημα είτε πλήττοντας τις σχέσεις τους είτε καταστρέφοντας την εικόνα του σώματος ή εξασθενώντας τη σωματική ή/και γνωστική λειτουργία τους (Laing, Moules, Estefan & Lang, 2017; Corbett, 2016; Digital storytelling helps young cancer survivors' mental health: study, 2016; Caleb, 2015).

Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η άποψη της Anika Haroon, η οποία είναι μία από τους δεκαέξι συμμετέχοντες στην έρευνα. Πάλεψε δύο φορές με τον καρκίνο και επιβίωσε, πλέον είναι φοιτήτρια στη σχολή καλών τεχνών και όπως θυμάται: «η ζωή μου πριν μπει η ψηφιακή αφήγηση σε αυτή, κάνοντας μια αναδρομή από το σήμερα, ήταν ένας αγώνας. Κοιτάζοντας πίσω, θεωρώ ότι η ψηφιακή αφήγηση ήταν σαν ένα ξύπνημα για μένα». Η Haroon, παρήγαγε μια ψηφιακή ιστορία που ονομάζεται «**Exile and Healing**». Η ίδια περιγράφει την ψυχική της κατάσταση πριν την ενασχόλησή της με την ψηφιακή αφήγηση «Ήμουν κατατονική. Αγωνιζόμουν μόνο για να σηκωθώ από το κρεβάτι το πρωί. Τώρα κάνουμε κάτι νέο κάθε εβδομάδα. Πολλά από αυτά συνεπάγονται πράγματα που φοβάμαι» (Laing, Moules, Estefan & Lang, 2017; Corbett, 2016; Digital storytelling helps young cancer survivors' mental health: study, 2016; Caleb, 2015).

5.2.1. Τα βήματα, η διαδικασία και τα αποτελέσματα της δημιουργίας ψηφιακών ιστοριών στην έρευνα της Catherine Laing

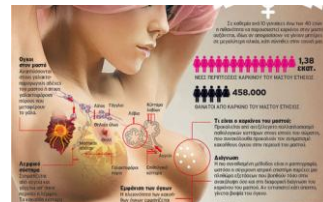
Οι συμμετέχοντες, οι οποίοι ήταν ηλικίας μεταξύ 5 και 32 ετών, συναντήθηκαν με την ομάδα φροντίδας για το παιδικό καρκίνο του Παιδιατρικού Ταμείου Έρευνας για την Ογκολογία. Μαζί τους υπήρχε ένας διαμεσολαβητής για να πει την ιστορία τους και να επιλέξουν μαζί τις λέξεις και τις εικόνες για να την εκπροσωπήσουν. Στη συνέχεια συνέγραψαν, κατέγραψαν και επεξεργάστηκαν τις ψηφιακές ιστορίες τους, οι οποίες είναι σύντομες αφηγήσεις βίντεο πρώτου προσώπου που δημιουργήθηκαν με συνδυασμό φωνής, φωτογραφίας, βίντεο, μουσικής, ποίησης και άλλων μέσων. Στη συνέχεια ακολουθεί η αναπαραγωγή ιστοριών ακολουθούμενη από συνέντευξη one-on-one. Μετά την ολοκλήρωση, ο κάθε συμμετέχων συναντήθηκε με την Laing για μια συνέντευξη **one-on-one**, όπου διερεύνησαν την εμπειρία τους από την παραγωγή της ψηφιακής ιστορίας και το είδος των επιπτώσεων στη διαδικασία. Με την έγκριση των συμμετεχόντων, η Laing μοιράστηκε τότε μια σειρά από ιστορίες με 11 παρόχους υπηρεσιών υγείας, οι οποίοι αργότερα στη συνέντευξη για τις ψηφιακές ιστορίες που παρακολούθησαν, ανέφεραν ότι οι ψηφιακές ιστορίες είναι ισχυρά, θεραπευτικά και εκπαιδευτικά εργαλεία με μεγάλες δυνατότητες στην υγειονομική περίθαλψη. Επιπλέον, οι επαγγελματίες υγείας κατέθεσαν ιδέες αναφορικά με την χρήση της ψηφιακής αφήγησης για παροχή βοήθειας στις οικογένειες, σε προγράμματα προσανατολισμού ή κατάρτισης του προσωπικού (Laing, Moules, Estefan & Lang, 2017; Corbett, 2016; Digital storytelling helps young cancer survivors' mental health: study, 2016; Caleb, 2015).

Αυτή η έρευνα, σύμφωνα με την Laing, δείχνει ότι πρέπει να βρούμε δημιουργικούς τρόπους ενδυνάμωσης της ψυχικής υγείας αυτού του πληθυσμού (των καρκινοπαθών). Οι περισσότεροι μιλούσαν για θέματα ψυχικής υγείας - φόβο, κατάθλιψη, άγχος, μαθησιακές δυσκολίες, όμως όλοι ανέφεραν ότι το κράτησαν για τον εαυτό τους (*keeping pain to themselves*), ενώ οι περισσότεροι δήλωσαν ότι δεν θα έβλεπαν ποτέ έναν θεραπευτή. Τα ερευνητικά ευρήματα της ομάδας της Laing θα μπορούσαν να έχουν σημαντικές συνέπειες για τη μακροπρόθεσμη παρακολούθηση των επιζώντων από παιδικό καρκίνων, ζητώντας μεγαλύτερη

εστίαση στην ψυχική υγεία, ιδιαίτερα, καθώς εμφανίζεται με καθυστέρηση στην επίδραση της θεραπείας. «Αυτή τη στιγμή, η εστίασή μας επικεντρώνεται κυρίως στα σωματικά προβλήματα που σχετίζονται με τις παιδιατρικές θεραπείες καρκίνου και δίνεται πολύ λιγότερη προσοχή στην ψυχική και συναισθηματική υγεία, λέει ο Laing» (Laing, Moules, Estefan & Lang, 2017; Corbett, 2016; Digital storytelling helps young cancer survivors' mental health: study, 2016; Caleb, 2015).

Παρατηρώντας τα ψυχοκοινωνικά οφέλη της ψηφιακής αφήγησης στους καρκινοπαθείς, ο ιδρυτής και γενικός διευθυντής Christine McIver, του νοσοκομείου Kids Cancer Care, αναφέρει ότι «είμαστε ενθουσιασμένοι με τα αποτελέσματα της έρευνας της Δρ. Laing για την ψηφιακή αφήγηση και είμαστε υπερήφανοι που υποστηρίζουμε ένα τόσο σημαντικό έργο στη «Φροντίδα των Παιδιών με Καρκίνου» του «Παιδιατρικού Ταμείου Έρευνας για την Ογκολογία». Ο McIver συμπληρώνει ότι «παρόλο που οι πρόοδοι στην ιατρική έρευνα έχουν βελτιώσει σημαντικά τα ποσοστά επιβίωσης για πολλούς παιδικούς καρκίνους, η κοινότητα του παιδικού καρκίνου μόλις αρχίζει να κατανοεί το μακροπρόθεσμο όφελος της ψυχικής ενδυνάμωσης και θεραπείας των παιδιών που νοσούν από καρκίνο. Αρχίζουμε να βλέπουμε ότι οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις είναι τεράστιες, επομένως χρειαζόμαστε περισσότερη έρευνα για να κατανοήσουμε τη λιγότερο ορατή πλευρά του παιδικού καρκίνου για να βοηθήσουμε τα παιδιά και τις οικογένειες να ασχοληθούν με την πλήρη έκταση αυτής της ασθένειας» (Laing, Moules, Estefan & Lang, 2017; Corbett, 2016; Digital storytelling helps young cancer survivors' mental health: study, 2016; Caleb, 2015).

6. Ο Καρκίνος Μαστού



Ο Καρκίνος μαστού αποτελεί την πιο συχνή μορφή καρκίνου που εμφανίζεται στις γυναίκες. Σε παγκόσμιο επίπεδο μία στις οχτώ γυναίκες εμφανίζει κάποια στιγμή στη ζωή της καρκίνο μαστού. Πιο συγκεκριμένα σύμφωνα με το American Cancer Society (2017), κάθε λεπτό εμφανίζονται τρεις νέες διαγνώσεις και ένας θάνατος. Παρότι η πρόγνωση για τον καρκίνο μαστού είναι σχετικά καλή, παραμένει ασθένεια απειλητική για την ζωή και αποτελεί την βασική αιτία θανάτου για τις γυναίκες μέσης ηλικίας τόσο στις Η.Π.Α., όσο και στην Μ. Βρετανία (Αυδή και Καραμπά, 2010; Pitts & Bradley, 2000 & Wilkinson, 2000).

Αν και ο καρκίνος του μαστού αναπαρίσταται συχνά ως οξεία ασθένεια και δίνεται έμφαση στην επιβίωση, διατυπώνεται τελευταία η άποψη ότι είναι ορθότερο να θεωρείται χρόνια ασθένεια, καθώς αρκετές έρευνες δείχνουν ότι συνεχίζει να επηρεάζει την ζωή για πολλά χρόνια μετά τη φάση της οξείας θεραπείας (Kaiser, 2008).

6.1. Επιδημιολογία της νόσου και η πρόγνωσή της

Σύμφωνα με τα στατιστικά στοιχεία του Πανελληνίου Συλλόγου Γυναικών με Καρκίνο Μαστού, «Άλμα Ζωής»¹⁶, στην Ελλάδα εντοπίζονται κάθε χρόνο **6.000** νέα περιστατικά. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, περισσότερες από **1.600.000** γυναίκες το χρόνο διαγιγνώσκονται με καρκίνο του μαστού. Στην Ευρώπη, περισσότερες από 450.000 γυναίκες εμφανίζουν καρκίνο στο μαστό. Περίπου **140.000** χάνουν τη ζωή τους λόγω της ασθένειας. Στις ΗΠΑ το 2004 οι νέες περιπτώσεις καρκίνου του μαστού στις γυναίκες ήταν **217.000** περίπου.

¹⁵ Πηγή εικόνας: <http://www.bioathens.com/ipotropi-tou-karkinou-tou-mastou-ti-prepi-na-gnorizete/>

¹⁶ Άλμα Ζωής: Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού είναι Μη Κερδοσκοπικό Σωματείο και ιδρύθηκε το 1988 από γυναίκες που είχαν βιώσει προσωπικά τον καρκίνο του μαστού. Η μοναδικότητά του έγκειται στο γεγονός ότι όλα τα μέλη του, οι εθελόντριες και τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου είναι γυναίκες με εμπειρία καρκίνου του μαστού. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <https://www.almazois.gr>

Σήμερα, στη χώρα αυτή ζουν περισσότερες από δύο εκατομμύρια γυναίκες με καρκίνο του μαστού. Ωστόσο, οι μέθοδοι διάγνωσης και θεραπείας έχουν εξελιχθεί τόσο, ώστε να είναι δυνατή η διάγνωση της νόσου σε πρώιμο στάδιο, τότε που μπορεί να αντιμετωπιστεί με επιτυχία, ενώ η πρόληψη είναι το «κλειδί».

Ένα προτεινόμενο αιτιολογικό πρότυπο που βασίζεται σε τρεις βασικές αρχές έχει συνοψίσει και είναι συμβατό με το σύνολο σχεδόν των επιδημιολογικών δεδομένων της νόσου. Σύμφωνα με αυτό, τα αυξημένα επίπεδα οιστρογόνων και ορμονών του συστήματος IGF κατά την περιγεννητική περίοδο προάγουν τον πολλαπλασιασμό των ειδικών του μαζικού αδένου βλαστοκυττάρων και ο αριθμός των κυττάρων αυτών, που σχετίζεται με τη μάζα του μαζικού αδένου, αποτελεί σημαντικό προσδιοριστικό παράγοντα του κινδύνου ανάπτυξης καρκίνου του μαστού στην ενήλικη ζωή (Λάγιου, 2008).

Ο κίνδυνος ανάπτυξης Ca μαστού είναι 60% μεγαλύτερος στη Δυτική Ευρώπη από ό,τι στην Ανατολική, γεγονός που μπορεί να αποδοθεί σε παράγοντες κινδύνου που συνδέονται άμεσα με την κοινωνικο-οικονομική ανάπτυξη κάθε χώρας. Ανισότητες εξαιτίας αυτών των παραγόντων εμφανίζονται και μέσα στην ίδια χώρα π.χ. γυναίκες που κατοικούν σε αστικές περιοχές εμφανίζουν αυξημένο καρκίνο μαστού σε σχέση με γυναίκες που κατοικούν σε αγροτικές περιοχές. Αυτά τα δεδομένα υποδεικνύουν ότι οι διεθνείς διαφοροποιήσεις στους δείκτες του καρκίνου του μαστού οφείλονται, σε μεγάλο μέρος, σε διαφοροποιήσεις του μακρο- και μικροπεριβάλλοντος και όχι σε γενετικούς παράγοντες (Λάγιου, 2008; Ferlay, Bray, Pisani, & Parkin, 2004).

Τα τελευταία χρόνια, η θνησιμότητα από καρκίνο του μαστού άρχισε να δείχνει ελαφρά πτωτική τάση τόσο στις ΗΠΑ όσο και σε ορισμένες ευρωπαϊκές χώρες. Η πρόγνωση της νόσου έχει πενταετή τεκμαρτή επιβίωση που πλησιάζει το 70%. Τυχαιοποιημένες κλινικές μελέτες παρέμβασης έχουν τεκμηριώσει ότι η θνησιμότητα από καρκίνο του μαστού μπορεί να μειωθεί κατά 25% με πρώιμη μαστογραφική διάγνωση και κατάλληλη θεραπεία. Χάρη στη βελτιούμενη πρόγνωση, η θνησιμότητα από καρκίνο του μαστού έχει παραμείνει περίπου σταθερή σε πολλούς πληθυσμούς παρά την αυξανόμενη επίπτωση της νόσου.

(Λάγιου, 2008; Richie & Swanson, 2003; Key, Verkasalo, & Banks, 2001; Parkin, Bray, Ferlay, & Pisani, 2001).

Σύμφωνα με τους Rogers & Kristjanson (2002) και Greenlee et al., (2001), ο καρκίνος μαστού αποτελεί, τη δεύτερη σε συχνότητα αιτία θανάτου μεταξύ των Ευρωπαίων γυναικών μετά τον καρκίνο του πνεύμονα. Στους άνδρες η εμφάνιση της νόσου είναι σπάνια αλλά όχι άγνωστη.

6.2. Αιτιοπαθογένεια και παράγοντες κινδύνου

Τα αίτια που προκαλούν καρκίνο του μαστού δεν είναι γνωστά. Είναι όμως γνωστοί πολλοί παράγοντες που συνδέονται με την εμφάνιση της νόσου. Εμφανίζονται 25 παράγοντες κινδύνου, η εμπλοκή των οποίων στην αιτιολογία του καρκίνου του μαστού θεωρείται τεκμηριωμένη. Έτσι, ο βαθμός της συσχέτισης εξαρτάται κατά πολύ από το ποιες υπήρξαν οι συγκρινόμενες ομάδες (Λάγιου, 2008). Σύμφωνα με την American Cancer Society (2008), οι πιο σημαντικοί παράγοντες είναι οι ακόλουθοι: η ηλικία, το φύλο, οι γεωγραφικές διαφορές, το ιστορικό καρκίνου του ενδομητρίου ή των ωοθηκών, η γενετική προδιάθεση, η κληρονομικότητα, το κάπνισμα, οι διατροφικοί παράγοντες, η έκθεση σε οιστρογόνα, η τεκνοποίηση, η ακτινοβολία και η κυστική μαστοπάθεια.

Για παράδειγμα, ένας σχετικός κίνδυνος της τάξης του 2,0–3,0 έχει βρεθεί όταν γυναίκες των οποίων η μητέρα ή η αδελφή είχε καρκίνο του μαστού συγκρίνονται με εκείνες των οποίων οι συγγενείς πρώτου βαθμού δεν έπασχαν από την ίδια νόσο. Μεταξύ γυναικών των οποίων η μητέρα ή η αδελφή είχε καρκίνο του μαστού, ο οποίος εμφανίστηκε σε νεαρή σχετικά ηλικία, ο σχετικός κίνδυνος είναι σημαντικά υψηλότερος (Λάγιου, 2008; Greene, 1997).

Ακόμη, σύμφωνα με τους Bennett, Gattas, & Teh (1999), υπολογίζεται ότι 5–10% όλων των καρκίνων μαστού μπορεί να αποδοθεί σε μεταλλάξεις υψηλής διαπεραστικότητας. Αυτό το ποσοστό μεταβάλλεται με την ηλικία, με περίπου 1/3 των περιπτώσεων καρκίνου του μαστού σε γυναίκες ηλικίας <30 ετών να αποδίδονται σε κληρονομικούς παράγοντες.

Επιπλέον έχει παρατηρηθεί ότι η πρόωρη έναρξη της εμμηνου ρήσης και η καθυστερημένη εμμηνόπαυση αποτελούν παράγοντες αυξημένου κινδύνου για εμφάνιση καρκίνου του μαστού. Όπως επίσης και η κύηση, η οποία αυξάνει βραχυπρόθεσμα τον κίνδυνο αλλά τον μειώνει μακρυπρόθεσμα, πιθανόν εξαιτίας του γεγονότος ότι τα κύτταρα του μαστού γίνονται λιγότερο ευάλωτα στη διαδικασία καρκινογένεσης μετά από την «τελική ιστολογική διαφοροποίηση» που προκαλείται μετά από μία ή περισσότερες τελειόμηνες κυήσεις. Σε αυτό το σημείο είναι χρήσιμο να αναφερθεί η ηλικία κύησης. Αυτό που παρατηρείται είναι

ότι όσο μικρότερη είναι η ηλικία πρώτης τελειόμηνης κύησης, τόσο πιο παρατεταμένη και έντονη είναι η παρεχόμενη μακροχρόνια προστασία. Μετά από την ηλικία των 35 ετών περίπου μια πρώτη εγκυμοσύνη αυξάνει τον κίνδυνο ανάπτυξης καρκίνου του μαστού, επειδή η βραχυπρόθεσμη αύξηση του κινδύνου στις ηλικίες αυτές υπερκαλύπτει τη μετέπειτα μείωσή του, ενώ οι αποβολές ή οι εκτρώσεις δεν φαίνεται να έχουν οποιαδήποτε επίδραση. Ο θηλασμός φαίνεται να παρέχει κάποιο περιορισμένο βαθμό προστασίας, κυρίως πριν από την εμμηνόπαυση.¹⁷

Η παχυσαρκία μειώνει τον κίνδυνο καρκίνου του μαστού στις προεμμηνόπαυσιες γυναίκες αλλά τον αυξάνει σημαντικά στις μετεμμηνόπαυσιες. Γυναίκες με μαστογραφία στην οποία τουλάχιστον 75% της επιφάνειας του μαστού έχει πυκνή απεικόνιση εμφανίζουν τετραπλάσιο κίνδυνο καρκίνου του μαστού, συγκρινόμενες με γυναίκες στις οποίες <25% της επιφάνειας του μαστού έχει πυκνή απεικόνιση (Ursin, Longnecker, Haile, & Greenland, 1995; Byrne, Schairer, Wolfe, Parekh, Salane, & Brinton, 1995; Hunter & Willett, 1993, όπως παρατίθενται στην Λάγιου, 2008). Το μεγαλύτερο ανástημα έχει συσχετιστεί με αυξημένο κίνδυνο της νόσου (Valaoras, McMahon, Trichopoulos & Polychronopoulou, 1969; Tretli, 1989).

Η κατανάλωση οινοπνεύματος αυξάνει επίσης τον κίνδυνο της νόσου, ενώ η κατανάλωση φρούτων, λαχανικών και ελαιόλαδου, καθώς και η σωματική άσκηση, θεωρείται ότι τον μειώνουν σε μικρό όμως βαθμό (Hankinson & Hunter, 2002; Richie & Swanson, 2003, όπως παρατίθενται στην Λάγιου, 2008).

¹⁷ Όπως παρατίθενται στην Λάγιου, 2008; Lipworth, Bailey, & Trichopoulos, 2000; Adami, Signorello, & Trichopoulos, 1998; Melbye, Wohlfahrt, Olsen, Frisch, Westergaard, Helweg-Larsen, et al, 1997; Brind, Chinchilli, Severs, & Summy-Long, 1996; Henderson, Pike, Bernstein, & Ross, 1996; Lambe, Hsieh, Trichopoulos, Ekblom, Pavia, & Adami, 1994; Newcomb, Storer, Longnecker, Mittendorf, Greenberg, Clapp, et al., 1994; Rosner, Colditz, & Willett, 1994; Bernstein, Ross, 1993; Kelsey, Gammon, & John, 1993; Hsieh, Trichopoulos, Katsouyanni, & Yuasa, 1990; Russo, Gusterson, Rogers, Russo, Wellings, & van Zwieten, 1990; Trichopoulos, Hsieh, McMahon, Lin, Lowe, Mirra, et al., 1983; McMahon, Trichopoulos, Brown, Andersen, Cole, de Waard, et al., 1982; McMahon, Cole, Lin, Lowe, Mirra, Ravnihar, et al., 1970.

Τέλος, η χρήση αντισυλληπτικών δισκίων συνεπάγεται οριακή αύξηση του καρκίνου του μαστού, ενώ, αντίθετα, η μακροχρόνια χρήση μετεμμηνοπαυσιακών οιστρογόνων, κυρίως σε συνδυασμό με προγεσταγόνα, συνεπάγεται σημαντική αύξηση του κινδύνου (Chlebowski, Hendrix, Langer, Stefanick, Gass, Lane, et al, 2003; Magnusson, Baron, Correia, Bergstrom, Adami, & Persson, 1999; Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer, 1996, όπως παρατίθενται στην Λάγιου, 2008).

Συμπερασματικά, ορισμένοι περιβαλλοντικοί παράγοντες, η καταγωγή, η ηλικία, η κληρονομικότητα, η διατροφή, καθώς και ορμονικοί παράγοντες ενοχοποιούνται συχνά για την εμφάνιση του καρκίνου του μαστού.

6.3. Τύποι Καρκίνου

Ο όρος «καρκίνος του μαστού» αναφέρεται στη νοσηρή ανάπτυξη κακοήθους όγκου στην ευρύτερη περιοχή του μαστού. Όπως και κάθε κακοήθης νεοπλασία έτσι και ο καρκίνος του μαστού, αποτελεί ουσιαστικά μια κυτταρική νόσο. Ο καρκίνος μαστού και οι διάφορες μορφές του προκαλούνται κυρίως από τον συνεχή, άναρχο και αφύσικο πολλαπλασιασμό παθολογικών κυττάρων στους ιστούς του σώματος. Τα παθολογικά αυτά κύτταρα έχουν τη δυνατότητα διήθησης -διείσδυσης δηλαδή σε γειτονικούς ιστούς- και επομένως είναι σε θέση να επεκταθούν και να προκαλέσουν μεταστάσεις σε άλλα όργανα με σοβαρές βλαπτικές συνέπειες στη λειτουργία του οργανισμού.

Οι συνηθέστερες παθήσεις του μαστού είναι οι εξής: Συγγενείς, Γυναικομαστία, Φλεγμονώδεις παθήσεις, Μαστίτιδα- απόστημα, Λιπώδης νέκρωση, Ινοκυστική μαστοπάθεια, Ιναδένωμα του μαστού, Θήλωμα των εκφορητικών πόρων (Δέδε, Κατσούλη, 2008).

Ο καρκίνος του μαστού μπορεί να εκφραστεί με διαφορετική μορφολογία και συνεπώς χρειάζεται διαφορετική θεραπευτική προσέγγιση. Οι καρκίνοι διαχωρίζονται σε εκείνους που διηθούν το στρώμα και τον αδένα, και σε εκείνους που δεν διηθούν και παραμένουν στο επιθήλιο. **Μη Διηθητικοί Καρκίνοι:** Πορογενές καρκίνωμα *in situ*, Λοβιδιακό καρκίνωμα *in situ*. **Διηθητικοί Καρκίνοι:** Πορογενές Διηθητικό καρκίνωμα, Μυελοειδές καρκίνωμα, Σωληνώδες/ σωληνωτό καρκίνωμα, Βλεννώδες καρκίνωμα, Θηλώδες Διηθητικό καρκίνωμα, Λοβιδιακό Διηθητικό καρκίνωμα, Φλεγμονώδες καρκίνωμα (καρκινωματούδης μαστίτις), Νόσος του Paget, Σαρκώματα του μαστού, Καρκίνος στον αντρικό μαστού (Βενιζέλος, 2014, Δέδε & Κατσούλη, 2008). Στη συνέχεια θα προσπαθήσουμε επιγραμματικά να αναπτύξουμε τις βασικές μορφές κακοήθειας του μαστού και τον τρόπο αντιμετώπισης τους.

Σύμφωνα με τον Βενιζέλο (2014), το American Cancer Society (2017) και Φύσσα (2006), υπάρχουν πολλά είδη καρκίνων του μαστού. Εξαρτάται πώς τους κατατάσσουμε. Ανάλογα με το πόσο βαθιά έχει προχωρήσει ένας καρκίνος μέσα στο μαστό, χωρίζεται σε **in situ** και σε **διηθητικό**. Ανάλογα με τα κύτταρα από τα

οποία προέρχεται, χωρίζεται σε **πορογενή** και σε **λοβιακό**. Ανάλογα με το πόσο κακοήγη είναι τα κύτταρά του, χωρίζεται σε **βαθμό κακοήθειας** 1 (χαμηλό), 2 (μέτριο) ή 3 (υψηλό). Ανάλογα με το πόσο διαφοροποιημένα είναι τα κύτταρά του χωρίζεται σε **χαμηλής, μέσης και υψηλής διαφοροποίησης**. Επίσης χωρίζονται σε δύο ομάδες ανάλογα με το αν τα κύτταρα έχουν **θετικούς ορμονικούς υποδοχείς** οιστρογόνων και προγεστερόνης. ή αν έχουν **αρνητικούς ορμονικούς υποδοχείς**. Χωρίζονται επίσης σε δύο ομάδες ανάλογα με το αν έχουν υποδοχείς HER2 ή όχι δηλαδή **HER- 2θετικοί** και **HER-2 αρνητικοί**.

Λοβιακός (Lobular) ονομάζεται ο καρκίνος του μαστού που προέρχεται από κύτταρα των αδενικών λοβίων, αυτά δηλαδή που παράγουν το γάλα. Πορογενής (Ductal) ονομάζεται ο καρκίνος που προέρχεται από κύτταρα των πόρων του μαστού, αυτά δηλαδή που μεταφέρουν το γάλα. Συνεπώς ένας καρκίνος μπορεί να είναι in situ πορογενής ή in situ λοβιακός. Μπορεί επίσης να είναι διηθητικός πορογενής ή διηθητικός λοβιακός. Μπορεί επίσης να έχει κάθε ένα από τα ανωτέρω είδη καρκίνου, μικρό, μέτριο ή μεγάλο βαθμό κακοήθειας (Φύσσας, 2006).

Επιγραμματικά, τα είδη του καρκίνου μαστού είναι ο Πορογενής & λοβιακός διηθητικός καρκίνος, In situ λοβιακός & πορογενής καρκίνος, το Σάρκωμα, η Νόσος Paget της θηλής και ο Φλεγμονώδης καρκίνος μαστού (Φύσσας, 2006).

6.5. Η σταδιοποίηση καρκίνου του μαστού και η σημασία της

Η σωστή σταδιοποίηση του καρκίνου του μαστού είναι εξαιρετικής σημασίας. Όχι μόνο επιτρέπει την ακριβή πρόγνωση αλλά επίσης, σε πολλές επιπτώσεις, η απόφαση για τη θεραπεία βασίζεται κατά πολύ στην ταξινόμηση κατά TNM (Πίνακας 2). Έτσι, τα στάδια του καρκίνου του μαστού καθορίζονται σύμφωνα με την ταξινόμηση κατά TNM (American Joint Committee, 1992), κατά την οποία ο καρκίνος του μαστού σταδιοποιείται ανάλογα με το μέγεθος του

πρωτοπαθούς όγκου (T), την προσβολή των σύστοιχων μασχαλιαίων λεμφαδένων (N) και την παρουσία ή όχι μεταστάσεων (M).¹⁸

6.6. Τα στάδια του καρκίνου μαστού

Τα στάδια του καρκίνου του μαστού κατά TNM είναι τέσσερα:

Το Στάδιο 0 είναι ο καρκίνος in situ που εντοπίζεται στο σημείο προέλευσής του και δεν έχει αρχίσει να διηθεί τους γύρω ιστούς ή να διασπείρεται και περιλαμβάνει τα in situ λοβώδη καρκινώματα και τα in situ καρκινώματα των εκφορητικών πόρων του μαστού.¹⁹

Στο Στάδιο I (T1N0M0) ο όγκος είναι μεγέθους 2cm ή μικρότερος και δεν υπάρχει ένδειξη διασποράς στους λεμφαδένες ή σε απομακρυσμένα σημεία.²⁰

Το Στάδιο II A περιλαμβάνει τις κατηγορίες T0N1M0, όπου δεν υπάρχει ένδειξη πρωτοπαθούς όγκου αλλά διακρίνεται μετάσταση στους μασχαλιαίους λεμφαδένες, T2N0M0, με όγκο μεγαλύτερο από 2cm αλλά όχι μεγαλύτερο από 5cm και χωρίς διασπορά στους λεμφαδένες.²¹

¹⁸ ¹⁹ ²⁰ ²¹ ²² Πηγές: Άλμα Ζωής, Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο μαστού <https://www.almazois.gr/karkinos-tou-mastou/stadia-karkinos-mastou/> & American Joint Committee, «Σταδιοποίηση του καρκίνου του μαστού», Πάνω απ όλα Γυναίκα, Οδηγός για τον Καρκίνο του Μαστού, Εκδόσεις Διόπτρα.

Στο Στάδιο II Β περιλαμβάνονται οι κατηγορίες T2N1M0, με όγκο 2-5cm και με θετικούς λεμφαδένες και T3N0M0, με όγκο μεγαλύτερο από 5cm χωρίς λεμφαδενικές μεταστάσεις.²²

Το Στάδιο III Α, στη συνέχεια, αποτελείται από τις κατηγορίες T0N2M0, T1N2M0, T2N2M0, T3N1M0 και T3N2M0, κατά τις οποίες ο όγκος είναι μεγαλύτερος από 5cm και διακρίνεται προσβολή των σύστοιχων μασχαλιαίων λεμφαδένων που συμφύονται μεταξύ τους ή με άλλους ιστούς.²³

Στο Στάδιο III Β περιλαμβάνονται οι κατηγορίες T4 anyN M0 και anyT N3 M0, όπου υπάρχουν προσβεβλημένοι θωρακικοί λεμφαδένες και ο όγκος επεκτείνεται στο θωρακικό τοίχωμα ή προσβάλλει και εξελκώνει το δέρμα.²⁴

Τέλος, **το Στάδιο IV** περιλαμβάνει κατηγορίες με οποιοδήποτε μέγεθος όγκου, με διασπορά στους λεμφαδένες, αλλά και με απομακρυσμένες μεταστάσεις ή προσβολή του δέρματος και του θωρακικού τοιχώματος πέρα από την περιοχή του μαστού.²⁵

²³ ²⁴ ²⁵ Πηγές: Άλμα Ζωής, Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο μαστού <https://www.almazois.gr/karkinos-tou-mastou/stadia-karkinos-mastou/> & American Joint Committee, «Σταδιοποίηση του καρκίνου του μαστού», Πάνω απ όλα Γυναίκα, Οδηγός για τον Καρκίνο του Μαστού, Εκδόσεις Διόπτρα.

6.4. Συμπτώματα

Στα αρχικά στάδια, ο καρκίνος του μαστού δεν παρουσιάζει σημάδια ή συμπτώματα. Τονίζεται ότι ο καρκίνος του μαστού, σε αρχικά τουλάχιστον στάδια, δεν προκαλεί πόνο. Δεδομένου ότι δεν υπάρχουν συμπτώματα καρκίνου του μαστού σε πρώιμα στάδια, είναι σημαντική η συχνή παρακολούθηση, αυτοεξέταση και η κλινική εξέταση από ειδικευμένο γιατρό (Άλμα Ζωής, 2017, Σκάρλος, 2008).

Αργότερα μπορεί να εμφανιστεί ένα ψηλαφητό μόνωμα στον μαστό ή διόγκωση των μασχαλιαίων λεμφαδένων. Ακόμα, μπορεί να εμφανιστεί αλλαγή στο χρώμα του δέρματος ή καθήλωση του δέρματος ή της θηλής του μαστού (εισολική θηλής) (Άλμα Ζωής, 2017, Σκάρλος, 2008).

Αν η γυναίκα δεν δώσει σημασία στα παραπάνω αναφερθέντα συμπτώματα τότε μπορεί να εμφανίσει σημάδια προχωρημένης νόσου, όπως θερμό και ερυθρό μαστό (φλεγμονώδης καρκίνος), πόνους στα οστά, μεγάλη διόγκωση (block) λεμφαδένων στη μασχάλη κ.α. Τέλος, μπορεί να εμφανιστεί υγρό από τη θηλή του μαστού (έκκριμα), που δεν σημαίνει κατ' ανάγκη ότι η γυναίκα έχει καρκίνο του μαστού, αφού και άλλες μη κακοήθεις καταστάσεις προκαλούν το ίδιο εύρημα (Άλμα Ζωής, 2017, Σκάρλος, 2008).

Ο Πόνος ή ευαισθησία σε κάποιο σημείο του μαστού, πρόκειται για το πιο συνηθισμένο σύμπτωμα για το οποίο καταφεύγουν στο γιατρό, και μάλιστα με αγωνιά, πολλές γυναίκες. Συχνά, η αιτία του πόνου δεν μπορεί να εντοπιστεί, ενώ, δεν είναι σπάνιες οι περιπτώσεις που ο πόνος δε σχετίζεται με κάποια πάθηση των μαστών (Φύσσας 2006). Ο πόνος διακρίνεται βασικά σε δυο μορφές: στον **κυκλικό** και το **μη κυκλικό**. Στην πρώτη περίπτωση, ο πόνος σχετίζεται με τον έμμηνο κύκλο και, ως εκ τούτου, αφορά στις γυναίκες που έχουν ακόμη περίοδο. Αυτός είναι ένας πόνος που διαρκεί συνήθως από 5-14 ημέρες, εκδηλώνεται πριν από την εμφάνιση της περιόδου και εξαφανίζεται μετά την εμφάνιση της (Φιλόπουλος 2004).

Ο μη κυκλικός πόνος δεν έχει σχέση με τον έμμηνο κύκλο και, σε πολλές περιπτώσεις, δεν αφορά αυτόν καθ' αυτόν το μαστό, αλλά το θώρακα (τις

πλευρές, τους χόνδρους των πλευρών ή τους μύες πίσω από τον μαστό): Έκκριμα θηλής, Αύξηση θερμοκρασίας του μαστού, Εισολκή ή παραμόρφωση θηλής, Μαστοδυνία, Ψηλαφητή διόγκωση μασχάλης (Becker, & Choti, 2002), Έκκριση από την θηλή ορώδους ή αιματηρού υγρού που ποτέ προηγουμένως δεν είχε συμβεί, Οι αλλαγές στο δέρμα (πάχυνση ή ρυτίδωση του δέρματος, δέρμα σαν φλοιός πορτοκαλιού, έντονη ερυθρότητα).

6.5. Διάγνωση της νόσου

Ο μαστός είναι ένα όργανο σύνθετο στη διαγνωστική του προσέγγιση. Η πλειοψηφία των γυναικών θα παρουσιάσουν κάποιο εύρημα ή κάποιο πρόβλημα στο μαστό στη διάρκεια της ζωής τους, αλλά μόνο περίπου μία στις 10 θα αναπτύξει σε κάποια χρονική στιγμή καρκίνο. Για την πρόγνωση του καρκίνου αυτού είναι σημαντικότερο να διαγνωσθεί και να αντιμετωπισθεί εγκαίρως (Αναστασάκου, 2009).

Μέσα διάγνωσης του καρκίνου του μαστού: το ακτινολογικό εργαστήριο, αναλύσεις αίματος, κυτταρολογική εξέταση κατά Παπανικολάου [Παπ-τεστ], παθολογοανατομική εξέταση, υπερηχογράφημα, αυτοψηλάφηση, μαστογραφία, βιοψία- βιοψία καθρέπτου, ενώ μετά τη διάγνωση ακολουθούν εξετάσεις, όπως αξονική θώρακος, κοιλίας, σπινθηρογράφημα οστών, εγκεφάλου. Πιθανά σημεία εκδηλώσεως του καρκίνου: Πληγή που δεν επουλώνεται, Ασυνήθιστη αιμορραγία ή έκκριση υγρών, Βήχας που συνεχίζεται για μεγάλο διάστημα ή βράγχιασμα της φωνής, Ογκίδιο ή σκληρότητα οπουδήποτε στο δέρμα, Ελιά του δέρματος που μεγαλώνει ξαφνικά ή πολλαπλασιάζεται, Μεταβολή στις κενώσεις ή δυσπεπτικά φαινόμενα που επιμένουν, Δυσκολία στην κατάποση, Μεγάλη απώλεια βάρους σε μικρό διάστημα (Δέδε, Κατσούλη, 2008). Η έγκαιρη διάγνωση είναι το σημαντικότερο όπλο που διαθέτουμε κατά του καρκίνου του μαστού σήμερα (Αναστασάκου, 2009). Για την επίτευξη αυτού του στόχου συνιστώνται τα εξής:

- Μία μαστογραφία αναφοράς στα 35
- Αυτοεξέταση μία φορά το μήνα
- Μαστογραφία μία φορά το χρόνο μετά τα 40 (ή υπερηχογράφημα σε περίπτωση πυκνού μαστού)
- Κλινική εξέταση από ειδικό χειρουργό μία φορά το χρόνο μετά τα 40 (μετά τη μαστογραφία)

Η έγκαιρη διάγνωση μπορεί να οδηγήσει στην διατήρηση του μαστού και στην ίαση στις περισσότερες των περιπτώσεων. Σε νέες γυναίκες το υπερηχογράφημα είναι η καταλληλότερη εξέταση, επειδή ο μαστός τους είναι πυκνός και η μαστογραφία δεν παρέχει επαρκείς πληροφορίες. Επίσης, σε γυναίκες μεγαλύτερης ηλικίας με πυκνό μαστό πρέπει να γίνεται υπερηχογράφημα. Σε μεγάλα κέντρα, όπου υπάρχει εμπειρία, χρησιμοποιείται επίσης η μαγνητική τομογραφία, όπου υπάρχει ένδειξη. Σε γυναίκες υψηλού κινδύνου πρέπει ο χειρουργός να συστήσει μία εξατομικευμένη διαδικασία που μπορεί να περιλαμβάνει πιο συχνούς ελέγχους ή κάποιο γονιδιακό έλεγχο. Με τις προαναφερθείσες εξετάσεις είμαστε σε θέση να ανιχνεύσουμε σχεδόν το σύνολο των καρκίνων του μαστού. Όταν υπάρχει ψηλαφητό εύρημα ή όταν υπάρχει οποιαδήποτε υποψία κακοήθειας πρέπει η βλάβη να "ταυτοποιηθεί", δηλαδή να γίνει βιοψία. Σε κάποιες περιπτώσεις όχι και τόσο ύποπτων βλαβών και σε συνάρτηση με την ηλικία της ασθενούς μπορεί να επιλέξει κανείς να παρακολουθήσει την βλάβη (Αναστασάκου, 2009). Η Αναστασάκου αναλύει τις **τεχνικές βιοψίας μαστού:**

- Η παρακέντηση με λεπτή βελόνα και αναρρόφηση υλικού προς κυτταρολογική εξέταση (FNA), τείνει να καταργηθεί διότι δεν μας δίνει επαρκείς πληροφορίες.
- Η βιοψία με κόπτουσα βελόνη (core biopsy), είναι η διαγνωστική μέθοδος που επιλέγεται στις περισσότερες περιπτώσεις. Η λήψη γίνεται κατά προτίμηση υπό υπερηχογραφικό έλεγχο, που μπορεί να εντοπίσει

και μη ψηλαφητούς όγκους. Η μέθοδος είναι καλά ανεκτή και μας δίνει πολλές πληροφορίες.

- Η βιοψία κενού (Vacuumbiopsy). Χρησιμοποιείται κυρίως σε όγκους μη ορατούς στους υπερήχους, που χρειάζονται στερεοτακτική εντόπιση με μαστογραφία. Η μέθοδος αυτή συνιστάται σε μικροαποτιτανώσεις, σε μη σαφώς κατατάξιμες βλάβες, καθώς και σε κάποιες πολύ μικρές βλάβες. Συνήθως γίνεται στερεοτακτική εντόπιση και αφαίρεση του όγκου υπό μαστογραφικό έλεγχο. Όταν βρεθεί οποιαδήποτε κακοήθεια (διηθητική ή μη) πρέπει να ακολουθήσει χειρουργείο.
- Η ανοικτή βιοψία. Στην ανοικτή βιοψία ο χειρουργός αφαιρεί όλον τον όγκο στο χειρουργείο. Κατά κανόνα χρειάζεται γενική νάρκωση. Ο όγκος αποστέλλεται για ταχεία βιοψία και αναλόγως του αποτελέσματος αποφασίζεται ο τύπος της απαιτούμενης επέμβασης. Εναλλακτικά, ο όγκος αποστέλλεται απευθείας για την τελική βιοψία, και μετά τα αποτελέσματα της τελικής βιοψίας αποφασίζονται, από την ομάδα ειδικών και σε συνεργασία με την ασθενή, οι περαιτέρω θεραπευτικοί χειρισμοί. Η ανοικτή βιοψία έχει καταργηθεί στη σύγχρονη μαστολογία και έχει αντικατασταθεί από τη βιοψία με κόπτουσα βελόνη (πιστόλι), τη λεγόμενη core-biopsy, που γίνεται υπό υπέρηχο με τοπική αναισθησία. Η σύγχρονη χειρουργική μαστού απαιτεί προεγχειρητική βιοψία και ταυτοποίηση (ιστολογική εξέταση) του όγκου τουλάχιστον στο 90% των ασθενών.

6.6 Θεραπευτική αντιμετώπιση της νόσου

Η θεραπεία του καρκίνου του μαστού μπορεί να είναι: Εγχειριτική, Ακτινοθεραπεία, Χημειοθεραπεία, Ορμονοθεραπεία και Συμπληρωματική Θεραπεία σε Εμμηνόπαυσιακές Γυναίκες. Ο καθορισμός της θεραπείας κάθε γυναίκας απαιτεί προσεκτικό σχεδιασμό. Το ιδανικό πρόγραμμα θεραπείας καταπολεμά όλα τα στοιχεία στο εσωτερικό των κυττάρων, που προκάλεσαν την ανάπτυξη και την εξάπλωση του καρκίνου. Σύμφωνα με τους American Cancer Society (2017), Europa Donna Hellas (2014), Αναστασάκου (2009) Δέδε & Κατσούλη (2008), Φωτόπουλο (2006), Morrow (2001), Πινακίδης και Μπούτης (1993) και Haagensen, & Bodian (1984):

6.6.1 Χειρουργική Επέμβαση- Μαστεκτομή

Η χειρουργική επέμβαση αποτελεί συνήθως τη θεραπεία πρώτης γραμμής για τον καρκίνο του μαστού. Η εκτέλεσή της αποφασίζεται με βάση αρκετούς παράγοντες, όπως για παράδειγμα το στάδιο του καρκίνου, τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του και τις προσωπικές επιθυμίες της ασθενούς. Μαστεκτομή ορίζεται ως η χειρουργική επέμβαση κατά την οποία αφαιρείται όλος ο μαστός από το θωρακικό τοίχωμα. Η μαστεκτομή έχει εξελιχθεί αρκετά και πλέον είναι λιγότερο επεμβατική από ότι παλιότερα, καθώς τώρα πια δεν αφαιρούνται οι μύες κάτω από το μαστό. Υπάρχουν τρία είδη μαστεκτομής, σύμφωνα με τον Βενιζέλο (2017) και το Άλμα Ζωής (2017):

Ριζική τροποποιημένη μαστεκτομή: Το είδος αυτό της μαστεκτομής αφορά την αφαίρεση όλου του μαστού μαζί με τους λεμφαδένες της σύστοιχης μασχάλης. Πρόκειται για την κλασική μαστεκτομή που εφαρμόζεται από δεκαετίες για την αντιμετώπιση της κακοήθειας του μαστού.

Μαστεκτομή με διατήρηση δέρματος και αφαίρεση θηλής – θηλαίας άλω, αφαίρεση μόνο του μαζικού αδένου και ταυτόχρονη αποκατάσταση (Skin Sparing Mastectomy): Συνήθως μια τομή γύρω από την θηλαία άλω είναι η μόνη

που απαιτείται για να αφαιρεθεί ολόκληρος ο μαζικός αδένας και να διατηρηθεί το δέρμα. Αυτή η μαστεκτομή μπορεί να συνοδεύεται από αφαίρεση του λεμφαδένα φρουρού. Όταν όμως πρόκειται να γίνει λεμφαδενικός καθαρισμός τότε πιθανόν να χρειαστεί και μια μικρή τομή στη μασχαλιαία χώρα. Το δέρμα διατηρείται έτσι ώστε να γίνει η αποκατάσταση συνήθως το πρώτο στάδιο, με την τοποθέτηση κάτωθεν του θωρακικού μυός ενός ιστικού διατατήρα. Σε αρκετές περιπτώσεις γίνεται σε συνεργασία με πλαστικό χειρουργό, αποκατάσταση σε ένα στάδιο με την μεταφορά αυτόλογου τμήματος μυός, είτε του πλατέος ραχιαίου, είτε του κοιλιακού μυός με όντως εντυπωσιακά αποτελέσματα. Σε άλλο χρόνο γίνεται η αποκατάσταση της θηλής – θηλαίας άλω και εδώ το τατουάζ έχει σημαντικό ρόλο ιδίως στο σωστό χρωματισμό της άλω.

Μαστεκτομή με διατήρηση δέρματος και θηλής – θηλαίας άλω, αφαίρεση μόνο του μαζικού αδένα και ταυτόχρονη αποκατάσταση (Nipple Sparing Mastectomy): Σε αυτή τη μαστεκτομή διατηρείται και η θηλή – θηλαία άλως αλλά και το δέρμα. Γίνεται από μια τομή ανάλογα με τον χειρουργό, συνήθως υπομάστια. Μπορεί να γίνει και βιοψία λεμφαδένα φρουρού ή ακόμα και λεμφαδενικός καθαρισμός αλλά τότε μπορεί να χρειαστεί μια μικρή τομή στη μασχάλη. Πάντα ακολουθεί αποκατάσταση. Η μαστεκτομή αυτή μπορεί να γίνει σαν προφυλακτική σε ασθενείς που έχουν θετική μετάλλαξη στο γονίδιο BRCA1,2. Αυτή η τεχνική μπορεί να εφαρμοσθεί και σε ασθενείς που έχουν κακοήθεια μαστού η οποία όμως απέχει τουλάχιστον 2 εκ από την θηλή. Καλό είναι όταν διατηρείται το δέρμα η ασθενής να έχει υποβληθεί προεγχειρητικά σε λεπτομερή έλεγχο ο οποίος μπορεί σε μερικές περιπτώσεις να περιλαμβάνει και Μαγνητική τομογραφία Μαστών.

Η αφαίρεση των λεμφαδένων ή εκτομή των μασχαλιαίων λεμφαδένων μπορεί να πραγματοποιηθεί παράλληλα με την αφαίρεση του όγκου ή τη μαστεκτομή, αν η βιοψία έχει δείξει πως ο καρκίνος έχει εξαπλωθεί πέρα από τους γαλακτοφόρους πόρους. Ορισμένες ασθενείς μπορούν να υποβληθούν στη λιγότερο επεμβατική εκτομή του λεμφαδένα-φρουρού.

6.6.2 Επεμβάσεις διατήρησης του μαστού

Ανάλογα με τον τύπο και το μέγεθος της βλάβης μπορεί να δοθεί στην ασθενή η δυνατότητα για μια επέμβαση διατήρησης του μαστού με καλό αισθητικό αποτέλεσμα, χωρίς αυτό να επιδεινώσει την πρόγνωσή της. Σύμφωνα με το Άλμα Ζωής (2017), τον Βενιζέλο (2017) και τον Κωνσταντινίδη (χ.χ.) αυτές οι επεμβάσεις είναι οι εξής:

Ογκεκτομή

Όταν η σχέση του μεγέθους του όγκου προς το μέγεθος του μαστού το επιτρέπει και κρίνεται και ογκολογικά σωστό, μπορεί να γίνει απλή ογκεκτομή. Έχει μεγάλη σημασία ο όγκος να αφαιρεθεί χωρίς διασπορά των κυττάρων του και τα όρια να είναι αυτά που προβλέπονται από τη διεθνή βιβλιογραφία, ανάλογα με τον τύπο του καρκίνου.

Τμηματεκτομή – Τεταρτεκτομή

Κατά τις επεμβάσεις αυτές αφαιρείται το τμήμα ή το τεταρτημόριο του μαστού που περιλαμβάνει τον όγκο και «συμπλησιάζεται» ο υπόλοιπος μαστός μετά από κινητοποίηση του εναπομείναντος αδένου και συχνά και του δέρματος. Το τμήμα που αφαιρείται αποστέλλεται προς ταχεία βιοψία και καθορισμό ορίων εκτομής.

Ογκοπλαστικές επεμβάσεις

Ο όρος αυτός είναι σχετικά νέος και περιλαμβάνει τις επεμβάσεις αυτές, κατά τις οποίες γίνεται εκτομή ενός τμήματος του μαστού ανάλογα με τον τύπο του όγκου, αποστέλλεται το παρασκεύασμα για ταχεία βιοψία και καθορισμό των ορίων, και στη συνέχεια αποκαθίσταται το σχήμα του μαστού με πλαστικές τεχνικές, ώστε να μην υπάρχει ασυμμετρία ή να υπάρχει η δυνατόν λιγότερη ασυμμετρία σε σχέση με τον άλλο μαστό (tumor adapted reduction). Σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να γίνει ταυτόχρονη επέμβαση μείωσης-ανόρθωσης στον σύστοιχο μαστό, προκειμένου να επιτευχθεί συμμετρία, ανάλογα με την επιθυμία της ασθενούς.

6.6.3 Χημειοθεραπεία

Η χημειοθεραπεία αποτελεί μια συστηματική θεραπεία. Αυτό σημαίνει πως επιδρά σε ολόκληρο το σώμα, μέσω του κυκλοφορικού. Στόχος της χημειοθεραπείας και των υπόλοιπων συστηματικών θεραπειών είναι η εξόντωση των καρκινικών κυττάρων που ενδεχομένως έχει εξαπλωθεί και σε άλλα σημεία του σώματος, εκτός από εκείνο όπου εμφανίστηκαν αρχικά.

Η χημειοθεραπεία είναι αποτελεσματική κατά των καρκινικών κυττάρων, γιατί τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται σε αυτή δρουν πολύ αποτελεσματικά στα ταχέως διαιρούμενα κύτταρα. Οι παρενέργειες της χημειοθεραπείας οφείλονται στο ότι τα καρκινικά κύτταρα δεν είναι τα μόνα ταχέως διαιρούμενα κύτταρα του σώματος. Και τα κύτταρα του αίματος, του στόματος, της γαστρεντερικής οδού, της μύτης, των νυχιών, του κόλπου και των μαλλιών μας διαιρούνται συνεχώς και ταχύτατα. Έτσι, η χημειοθεραπεία τα επηρεάζει εξίσου με τα καρκινικά. Ωστόσο, η χημειοθεραπεία στις μέρες μας είναι πολύ καλύτερα ανεκτή, από ό,τι παλιότερα. Και για πολλές γυναίκες αποτελεί δικλείδα ασφαλείας για την αποφυγή υποτροπής του καρκίνου.

Είναι επίσης σημαντικό να θυμάστε πως τα όργανα που δεν αποτελούνται από ταχέως διαιρούμενα κύτταρα, όπως του συκωτιού και των νεφρών, σπάνια επηρεάζονται από τη χημειοθεραπεία. Εξάλλου, οι γιατροί και οι νοσοκόμες σας θα παρακολουθούν προσεκτικά τις παρενέργειες αυτές, ώστε να τις αντιμετωπίζουν, για να νιώθετε καλύτερα. Και στην περίπτωση της χημειοθεραπείας, τα φάρμακα που θα χρησιμοποιηθούν αποφασίζονται με βάση τις ιδιαίτερες ανάγκες κάθε ασθενούς και παράγοντες όπως η μετάσταση στους λεμφαδένες, το μέγεθος του όγκου, το στάδιο κ.ά. Ο γιατρός είναι αρμόδιος για την επιλογή των καταλληλότερων φαρμάκων.

6.6.4 Ακτινοθεραπεία

Η ακτινοθεραπεία είναι μια εξαιρετικά αποτελεσματική και στοχευμένη μέθοδος εξόντωσης των καρκινικών κυττάρων που ενδεχομένως έχουν παραμείνει στο μαστό, μετά από την επέμβαση. Η ακτινοθεραπεία μπορεί να μειώσει τον κίνδυνο υποτροπής του καρκίνου του μαστού κατά 70%. Παρόλο που πολλές ασθενείς τη φοβούνται, η ακτινοθεραπεία είναι καλά ανεκτή και οι παρενέργειές της περιορίζονται στο σημείο που ακτινοβολείται. Η ακτινοθεραπεία συντονίζεται από τον ακτινοθεραπευτή-ογκολόγο.

6.6.5 Ορμονοθεραπεία

Η ορμονοθεραπεία εφαρμόζεται στην αντιμετώπιση του θετικού σε υποδοχείς οιστρογόνων καρκίνου του μαστού και δρα με δύο τρόπους:

- Μειώνοντας τα επίπεδα οιστρογόνων
- Αναστέλλοντας τη δράση των οιστρογόνων

Η μεγαλύτερη ποσότητα οιστρογόνων των γυναικών παράγεται από τις ωοθήκες. Τα οιστρογόνα ευνοούν την ανάπτυξη του θετικού σε υποδοχείς οιστρογόνων καρκίνου του μαστού. Έτσι, η μείωση της ποσότητας οιστρογόνων ή η αναστολή της δράσης τους μπορεί να επιφέρει τη συρρίκνωση των όγκων και τη μείωση της πιθανότητας υποτροπής των καρκίνων αυτών. Η ορμονοθεραπεία δεν είναι αποτελεσματική στους αρνητικούς σε υποδοχείς οιστρογόνων καρκίνους.

Η ορμονοθεραπεία περιλαμβάνει αρκετές κατηγορίες ουσιών, όπως τους αναστολείς της αρωματάσης και τους επιλεκτικούς ρυθμιστές των υποδοχέων οιστρογόνων. Σε ορισμένες περιπτώσεις, αφαιρούνται οι ωοθήκες και οι σάλπιγγες είτε για την αντιμετώπιση του θετικού σε υποδοχείς οιστρογόνων καρκίνου είτε ως μέτρο πρόληψης για τις γυναίκες που διατρέχουν υψηλό κίνδυνο εμφάνισης καρκίνου του μαστού. Επίσης, διακόπτεται και η λειτουργία των ωοθηκών προσωρινά, με τη χρήση κατάλληλης φαρμακευτικής αγωγής. Πρέπει να

διευκρινιστεί πως η ορμονοθεραπεία δεν αποτελεί θεραπεία ορμονικής υποκατάστασης. Αυτή χρησιμοποιείται για την αντιμετώπιση δυσάρεστων παρενεργειών της εμμηνόπαυσης, όπως οι εξάψεις και οι διαταραχές της διάθεσης.

6.6.6 Στοχευμένες θεραπείες

Οι στοχευμένες θεραπείες κατά του καρκίνου είναι θεραπείες που στοχεύουν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά των καρκινικών κυττάρων, όπως τις πρωτεΐνες που ευνοούν την ταχεία και μη φυσιολογική ανάπτυξή τους. Σε γενικές γραμμές, οι στοχευμένες θεραπείες επηρεάζουν τα υγιή, φυσιολογικά κύτταρα, λιγότερο από ό,τι η χημειοθεραπεία. Ορισμένες στοχευμένες θεραπείες είναι αντισώματα, που λειτουργούν όπως τα φυσιολογικά αντισώματα που παράγει το ανοσοποιητικό μας σύστημα.

Νέες θεραπευτικές προσεγγίσεις

Προσπαθώντας να επιτύχουν την καλύτερη δυνατή έκβαση με το μικρότερο σωματικό και ψυχικό κόστος για την ασθενή, οι επιστήμονες διερευνούν νέες μεθόδους αντιμετώπισης του καρκίνου του μαστού.

Βιολογική θεραπεία (μονοκλωνικά αντισώματα)

Ειδικά αντισώματα προσδένονται στα καρκινικά κύτταρα σε ειδικές θέσεις, μέσω των οποίων τα καρκινικά κύτταρα υποδέχονται μόρια-μηνύματα που τα «ειδοποιούν» να ενεργοποιηθούν και να πολλαπλασιαστούν. Τα μονοκλωνικά αντισώματα εμποδίζουν την άφιξη αυτών των μηνυμάτων και έτσι αναστέλλουν την περαιτέρω ανάπτυξη του όγκου.

Αναστολείς της τυροσινικής κινάσης

Πρόκειται για στοχευμένη θεραπεία που εμποδίζει την κυτταρική επικοινωνία και αύξηση των καρκινικών κυττάρων. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε συνδυασμό με άλλα αντικαρκινικά φάρμακα.

Στοχευμένη θεραπεία κατά του γονιδίου HER2

Το HER2 είναι ένα γονίδιο, το οποίο ρυθμίζει την ανάπτυξη των κυττάρων. Για λόγους που δεν είναι κατανοητοί, πολλές φορές υφίσταται ενίσχυση και οδηγεί σε ταχεία κυτταρική διαίρεση και ανάπτυξη όγκου. Περίπου 25% των καρκίνων του μαστού είναι HER2-θετικοί, δηλαδή εμφανίζουν ενίσχυση του γονιδίου αυτού. Σε αυτές τις περιπτώσεις, όταν χορηγηθούν φάρμακα που στοχεύουν ειδικά το HER2, αυξάνεται η επιβίωση τόσο στον πρώιμο όσο και στον μεταστατικό καρκίνο του μαστού.

6.7. Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της νόσου στη γυναίκα

Συνήθως την περίοδο μετά το τέλος της θεραπείας, οι επιβιώσαντες ασθενείς βιώνουν αισθήματα ανησυχίας για τυχόν επανεμφάνιση της νόσου, άγχους, όπως επίσης και αισθήματα αβεβαιότητας, απομόνωσης, απογοήτευσης. Ο καρκίνος του μαστού παρουσιάζει μερικές ιδιαιτερότητες αναφορικά με την ψυχοκοινωνική διάστασή του, καθώς η γυναίκα με καρκίνο του μαστού δεν έρχεται μόνο αντιμέτωπη με ένα σοβαρό νόσημα που δυνητικά μπορεί να προκαλέσει τον θάνατό της, αλλά και με την πιθανή απώλεια ενός τμήματος του σώματός της που συμβολίζει δυο από τις πιο σημαντικές πτυχές της ύπαρξής της: τη μητρότητα και την ερωτική της υπόσταση. Οι δυσκολίες των γυναικών αυξάνονται όταν ο καρκίνος ή η θεραπεία του παραμορφώνουν κάποιο μέρος του σώματος ή επηρεάζουν τη σεξουαλική τους λειτουργικότητα. Ωστόσο, η εγχείρηση διατήρησης του μαστού μειώνει αυτή τη παραμόρφωση και «διευκολύνει» κάπως τη προσαρμογή της στη κατάσταση. Ιδιαίτερο ρόλο διαδραματίζουν τα μέλη της οικογένειας και ο σύζυγος της γυναίκας. Η αντίληψη από την ίδια την γυναίκα ότι της παρέχεται υψηλού βαθμού υποστήριξη από το περιβάλλον της αποτελεί ανεξάρτητο παράγοντα που βελτιώνει την προσαρμογή της και μειώνει την δυσφορία της (Στυλιανού, 2015; Χατζηαναγνώστου, 2012; Λαβδανίτη & Αβραμικά, 2011; Mitchell, 2009; Δέδε & Κατσούλη, 2008; Stein, Syrjala, & Andrykowski, 2008)

6.8. Στρατηγικές ελέγχου της νόσου

Για την καταπολέμηση της νόσου απαιτούνται ολοκληρωμένα προγράμματα που να περιλαμβάνουν:

- Εκστρατείες ενημέρωσης του κοινού
- Προγράμματα μαστογραφικού ελέγχου ανίχνευσης του πληθυσμού
- Εμπειριστατωμένη θεραπεία από διεπιστημονικές ομάδες
- Συνεχιζόμενη επιμόρφωση του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού
- Εφαρμογή υψηλών προτύπων όσον αφορά στην ποιότητα των μαστογραφιών
- Ίδρυση εθνικών μητρώων καρκίνου για λήψη ασφαλών στατιστικών στοιχείων
- Χρηματοδότηση της έρευνας (Europa Donna Hellas, 2014).

6.8.1. Το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο για τις στρατηγικές ελέγχου της νόσου

Αποτέλεσμα της συντονισμένης προσπάθειας πολλών ομάδων και οργανώσεων ήταν οι κατευθυντήριες γραμμές του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, το οποίο καλούσε τα κράτη-μέλη:

- Να καθιερώσουν σε πανεθνική κλίμακα τον προσυμπτωματικό έλεγχο με μαστογραφία, παρέχοντας ανά διετία σε όλες τις γυναίκες 50-69 ετών μαστογραφικό έλεγχο, η ποιότητα του οποίου θα πρέπει να ανταποκρίνεται στις σχετικές κατευθυντήριες γραμμές της Ε.Ε
- Να διασφαλίσουν έως το 2016 πανεθνικής εμβέλειας περίθαλψη σε πιστοποιημένα κέντρα μαστού πολλαπλών ειδικοτήτων (Europa Donna Hellas, 2014).

- Να βελτιώσουν την πολιτική πληροφόρησης όσον αφορά στη σημασία του προσυμπτωματικού ελέγχου με μαστογραφία, προκειμένου να αυξηθούν ο βαθμός αποδοχής της και το ποσοστό συμμετοχής των γυναικών
- Να στηρίξουν την έρευνα για την πρόληψη του καρκίνου του μαστού. Μέχρι σήμερα, μόνο 11 από τα κράτη-μέλη της Ε.Ε. έχουν εφαρμόσει τις ευρωπαϊκές κατευθυντήριες οδηγίες. Παρά τη σημαντική πρόοδο που έχει σημειωθεί στην καταπολέμηση του καρκίνου του μαστού, απαιτείται εντατικοποίηση των προσπαθειών, ιδίως σε ό,τι αφορά τον συντονισμό των εθνικών πολιτικών, την ανάδειξη βέλτιστων πρακτικών και, βεβαίως, την εντατικοποίηση της έρευνας και τη συστηματοποίηση της πρόληψης.

6.9 Ανασκόπηση βιβλιογραφικών ερευνών για τον καρκίνο μαστού

Αρκετές μελέτες σχετικά με την ποιότητα ζωής των γυναικών με καρκίνο μαστού παρουσιάζουν ενδιαφέροντα στοιχεία σχετικά με τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της νόσου στις πάσχουσες. Επιπτώσεις οι οποίες είναι άρρηκτα συνδεδεμένες με το εκάστοτε θρησκευτικό, κοινωνικο-οικονομικό και πολιτιστικό πλαίσιο. Βέβαια, ο όρος «ποιότητα ζωής» ίσως ακούγεται πολύ αφηρημένος, καθώς χωρίς καμία αμφιβολία αποτελεί μια πολυδιάστατη και υποκειμενική έννοια σχετικά με την σημασιολογία της. Ωστόσο, αρκετοί ερευνητές προσπαθούν να προσεγγίσουν τον όρο, όπως οι Κάβουρα κ.ά. (2003), οι οποίοι υποστηρίζουν ότι ποιότητα ζωής είναι η καλή ψυχική υγεία, η κοινωνική και σωματική κατάσταση του ατόμου εστιάζοντας στην υποκειμενική του εκτίμηση. Επομένως, υφίσταται ρήξη στην ποιότητα της ζωής όταν κλονίζεται η σωματική ή/και ψυχική υγεία, οι σχέσεις, η σεξουαλικότητα κ.ά. Εκ των πραγμάτων η εμφάνιση του καρκίνου μαστού κλονίζει την ποιότητα της ζωής των ασθενών, έτσι πολλές έρευνες εστιάζουν στην διερεύνηση των αιτιών και σε διάφορους παράγοντες ώστε να εξετάσουν πολύπλευρα την ποιότητα ζωής. Οι Ganz et al., (2004), παρατήρησαν ότι το πρώτο έτος της νόσου είναι το πιο αγχωτικό για τις ασθενείς καθώς πρόκειται για μια προσαρμοστική διαδικασία στα νέα δεδομένα που καλούνται να αντιμετωπίσουν. Επιπλέον, το άγχος αυξάνεται ως απόρροια των επιπτώσεων των θεραπειών της χειρουργικής επέμβασης αλλά και των συχνών επαναληπτικών εξετάσεων για την παρακολούθηση της πορείας της ασθένειας. Η παραπάνω άποψη ενισχύεται και από άλλες έρευνες οι οποίες δείχνουν ότι η οδύνη και η αποξένωση συνδέονται στενά μεταξύ τους. Αυτό σημαίνει ότι παρατηρήθηκε σε πολλές περιπτώσεις και διαφορετικές έρευνες η τάση των ασθενών γυναικών με καρκίνο μαστού για απόσυρση και απομόνωση από τους οικείους και το κοινωνικό τους κύκλο. Ταυτόχρονα παρατηρήθηκε και η ίδια απόσυρση και απομόνωση από τους οικείους των ασθενών. Συνοπτικά, τα αίτια φαίνεται να στηρίζουν τις απαρχές τους στην απειλή του θανάτου και στον πόνο που δημιουργεί ο καρκίνος και τα οποία λειτουργούν ως στίγμα (Αυδή & Καραμπά, 2010; Arman & Rehnsfeldt, 2003; Arman, Rehnsfeldt, Lindholm & Hamrin, 2002; Colyer, 1996). Η εμφάνιση της

νόσου οδηγεί τις πάσχουσες σε επαναξιολόγηση των αναγκών των προτεραιοτήτων και των υπαρξιακών ζητημάτων. Αυτό συμβαίνει, όπως υποστηρίζεται παραπάνω, εξαιτίας της απειλής του θανάτου αλλά και της «αμφισβήτησης» της γυναικείας ταυτότητας.

Λαμβάνοντας υπόψη την παραπάνω αμφισβήτηση οι Piot-Ziegler et al., (2010), διερεύνησαν τις συνέπειες της αναδόμησης του σώματος μετά από μαστεκτομή όσον αφορά την αυτοεικόνα των γυναικών. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η μαστεκτομή προκαλεί μια οδυνηρή εμπειρία αναδόμησης του σώματος. Ακόμα και αν έχει πραγματοποιηθεί αποκατάσταση, η κρίση της προσωπικής ταυτότητας είναι δεδομένη καθώς πρόκειται για μια διαδικασία ακρωτηριασμού και στη συνέχεια γίνεται σύγκριση ανάμεσα στον προηγούμενο με το «νέο» σώμα. Συμπερασματικά, η διαδικασία «μεταμόρφωσης» του σώματος των γυναικών ελαττώνει την αυτοεικόνα και αυτοεκτίμησή τους. Ο κύριος λόγος για επιλογή αποκατάστασης αφορά την επανάκτηση της αυτοεκτίμησης και της θηλυκότητάς τους αλλά και της εσωτερικής αίσθησης για ισορροπία. Ταυτόχρονα κύρια αιτία της μη αποκατάστασης για όσους γυναίκες δεν την επιλέγουν είναι ο φόβος της επανάληψης μιας χειρουργικής επέμβασης, όπως προκύπτει από την έρευνα των Shameem et al., 2008, στη Μάλαγα. Στο ίδιο πλαίσιο οι Arroyo & Lopez (2011), διεξήγαγαν μια έρευνα στην Ισπανία θέλοντας να μελετήσουν τις ψυχολογικές παραμέτρους οι οποίες επηρεάζουν τις γυναίκες με μαστεκτομή και ειδικότερα όσες έχουν χάσει το μαστό και δεν έχουν κάνει αποκατάσταση. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ασθενείς απέδωσαν ως κύρια αιτία, εμφάνισης των ψυχικών διαταραχών (συμπεριφορικές διαταραχές, χαμηλή αυτοεκτίμηση και κλονισμένη θηλυκότητα) και των ψυχολογικών δυσκολιών τους, την απώλεια του μαστού και την αλλαγή του σωματικού τους ειδώλου.

Οι Bulotiene et al., (2005), διεξήγαγαν την έρευνά τους στη Λιθουανία και εστίασαν στον εντοπισμό των παραγόντων που συμβάλλουν στη μείωση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με καρκίνο μαστού μετά από χειρουργική επέμβαση. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γυναίκες με χειρουργική επέμβαση διατήρησης μαστού είχαν καλύτερα αποτελέσματα και ποιότητα ζωής από τις γυναίκες με μαστεκτομή. Και στις δύο κατηγορίες όμως η ποιότητα ζωής επηρεάζεται από κοινωνικούς παράγοντες. Οι Han et al., (2010) έχοντας υπόψη τους την παραπάνω

παραδοχή διεξήγαγαν στη Γερμανία μια έρευνα έχοντας ως στόχο να διερευνήσουν την ικανοποίηση και την ποιότητα ζωής των γυναικών με καρκίνο μαστού. Το δείγμα αφορούσε γυναίκες που υποβλήθηκαν σε μαστεκτομή, σε αποκατάσταση μαστού και σε θεραπεία διατήρησης μαστού. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ασθενείς με θεραπεία διατήρησης μαστού είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής και υψηλότερη ικανοποίηση από την μετεγχειρητική εμφάνιση τους στήθους του από ότι οι ασθενείς με ολική μαστεκτομή/και μαστεκτομή με αποκατάσταση.

Από την άλλη πλευρά παρά την πληθώρα των ερευνών που αφορούν τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της μαστεκτομής, η έρευνα που εστιάζει αποκλειστικά στο βίωμα της μαστεκτομής και στο νόημα που έχει η μαστεκτομή στο πλαίσιο της ζωής των γυναικών είναι σχετικά περιορισμένη και παρουσιάζει ανάμεικτα ευρήματα (Αυδή & Καραμπά; Moyer, 1997). Για παράδειγμα πολλές έρευνες δείχνουν ότι η απώλεια του στήθους των γυναικών είναι σχετικά «ασήμαντη» μπροστά στον κίνδυνο της μετάστασης και των θεραπειών που υφίστανται. Ενώ υπάρχουν άλλες απώλειες με τις οποίες οι πάσχουσες έρχονται άμεσα αντιμέτωπες με το στίγμα που συνοδεύει τον καρκίνο. Αυτές οι απώλειες αφορούν τις άμεσες και εμφανείς επιπτώσεις των θεραπειών και ιδιαίτερα η απώλεια των μαλλιών και των φρυδιών αποτελούν για πολλές γυναίκες μεγαλύτερη πρόκληση από ότι η απώλεια του στήθους (Αυδή & Καραμπά, 2010; Harcourt & Frith, 2006; Wilkinson, 2000; Kasper, 1994). Αυτή η άποψη ενισχύεται από άλλες έρευνες οι οποίες, υποστηρίζουν ότι όταν οι ίδιες οι γυναίκες μιλούν για την εμπειρία τους φαίνεται ότι η απώλεια του στήθους τους δεν είναι το κεντρικό ζήτημα το οποίο τις απασχολεί (Αυδή & Καραμπά, 2010; Thomas McLean, 2004; Wilkinson, 2000a,2000b; Langellier & Sullivan, 1998). Επομένως, η κριτική που ασκείται υποστηρίζει ότι η απώλεια του στήθους παρουσιάζεται αναγκαστικά τραυματική αντανακλώντας τις ανδροκρατικές αντιλήψεις όσον αφορά τη θηλυκότητα. Στην έρευνα που πραγματοποίησαν οι Odigie et al., (2010), ώστε να βοηθήσουν τους γιατρούς να εκπαιδεύσουν και να συμβουλευθούν στο μέλλον τις γυναίκες και τις οικογένειές τους στη βορειοδυτική Νιγηρία, εστίασαν στις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις του καρκίνου του μαστού σε παντρεμένες γυναίκες. Στη Νιγηρία οι παντρεμένες γυναίκες είναι απόλυτα εξαρτημένες από τους συζύγους τους. Επιπλέον στη Νιγηρία ο καρκίνος μαστού έχει γίνει η πιο κοινή μορφή καρκίνου

ανάμεσα σε όλες τις γυναίκες. Οι ψυχοκοινωνικές επιδράσεις και η θεραπεία του καρκίνου του μαστού οδηγούν σε άρνηση για σεξουαλικές επαφές, οι οποίες ενδεχομένως να είναι σοβαρές αιτίες διαμάχης σε ένα γάμο (Isiugo-Abanihe, 1994). Η έρευνα διεξήχθη σε νοσοκομείο της Νιγηρίας με 81 γυναίκες συμμετέχουσες. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι έξι μήνες μετά την επέμβαση το 67,9% των γυναικών ένιωθαν ανίκανες ως γυναίκες εξαιτίας της μαστεκτομής, ενώ το 79% ανέφερε μείωση στη συχνότητα των σεξουαλικών επαφών. Επίσης, τρία χρόνια μετά την αρχική θεραπεία 61,7% ανέφεραν ότι ήταν ακόμα παντρεμένες ενώ το 38,3% ανέφερε ότι είχε χωρίσει ή ήταν σε διάσταση με τους συζύγους τους (Στυλιανού, 2015).

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζουν και τα στατιστικά στοιχεία τα οποία αναφέρουν ότι το 13-36% όλων των ασθενών με καρκίνο βιώνει συμπτώματα κλινικής κατάθλιψης κατά τη διάρκεια της θεραπείας του (Στυλιανού, 2015). Σύμφωνα με πρόσφατη έρευνα που πραγματοποιήθηκε από την Παλαιογιαννίδου (2016), στο νοσοκομείο «Ελενα Βενιζέλου» σε δείγμα 199 γυναικών που είχαν διαγνωστεί με καρκίνο του μαστού εμφανίζεται συσχετισμός ανάμεσα στο άγχος και την κατάθλιψη με την ποιότητα ζωής των ασθενών. Πιο συγκεκριμένα, στόχος ήταν η διερεύνηση των παραγόντων που καθορίζουν την ποιότητα ζωής των γυναικών με καρκίνο του μαστού, των επιπέδων άγχους και κατάθλιψης που βιώνουν και των πιθανών συσχετίσεων των παραπάνω με τη θεραπευτική αγωγή, το στάδιο της νόσου και τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, ώστε να επιτευχθεί η παροχή της βέλτιστης φροντίδας. Η γενική κατάσταση υγείας και όλοι σχεδόν οι παράγοντες ποιότητας ζωής που εκτιμήθηκαν, βρέθηκαν να σχετίζονται στατιστικώς σημαντικά με τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης που βίωναν οι συμμετέχουσες. Οι ασθενείς με υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, είχαν λιγότερο ικανοποιητική γενική κατάσταση υγείας και χαμηλότερο επίπεδο ποιότητα ζωής. Οι Toger et al., (2010), εξετάζοντας την επίδραση του άγχους και της κατάθλιψης στις μετεγχειρητικές επιπλοκές μετά από μαστεκτομή καθώς και τη διάρκεια της νοσηλείας των γυναικών, βρήκαν ότι μετά την μαστεκτομή αυξήθηκαν τα επίπεδα άγχους στις περισσότερες ασθενείς. Επιπλέον, όσες πάσχουσες φάνερωσαν υψηλά επίπεδα άγχους είχαν πιο υψηλό πόνο και η διάρκεια της ανάρρωσης ήταν μεγαλύτερη από ότι στις γυναίκες με χαμηλά επίπεδα άγχους. Σε

άλλη έρευνα η κατάθλιψη και το άγχος συνδέονται με την απώλεια του στήθους η οποία επιφέρει απώλεια της ιδιότητας της θηλυκότητας, απώλεια μητρότητας, σεξουαλικότητας και κλονισμό ταυτότητας. Όλα αυτά αποτελούν τραυματική εμπειρία που αυξάνει το άγχος και την κατάθλιψη (Hamrin & Carlsson, 2001). Επιπλέον, τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης στις γυναίκες με καρκίνο μαστού μετά την χειρουργική επέμβαση εξαρτώνται και επηρεάζονται από την ένταση του μετατραυματικού στρες, αναφέρουν οι Skrzyzpler et al., (2009) για την έρευνα που διεξήχθη σε διάφορα νοσοκομεία και ιατρικά κέντρα στη Πολωνία. Όμως το άγχος και η κατάθλιψη φαίνεται να παρουσιάζουν μείωση, γεγονός που ενισχύεται από τα αποτελέσματα των Ibrahim & Ibrahim (2015), που διεξήχθη στο Σουδάν. Το 25% των συμμετεχουσών εμφάνισε άγχος και κατάθλιψη τον πρώτο μήνα και τα πρώτα έτη μετά τη διάγνωση, το οποίο στα 3 έτη μειώθηκε αισθητά πέφτοντας στο 15%. Η Farooqi (2005), πραγματοποίησε παρόμοια έρευνα λίγα χρόνια πιο πριν θέλοντας να ερευνήσει το άγχος και την κατάθλιψη σε ασθενείς με καρκίνο μαστού στο Πακιστάν. Το δείγμα που επέλεξε ήταν γυναίκες από 30 έως 60 ετών και έγγαμες. Την έρευνα τη διεξήγαγε σε δύο φάσεις. Η πρώτη πραγματοποιήθηκε πριν την χειρουργική επέμβαση και η δεύτερη μετά την χειρουργική επέμβαση. Από την έρευνά της προέκυψε ότι τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης ήταν μεγαλύτερα πριν τη χειρουργική επέμβαση από ότι μετά την επέμβαση. Η ανησυχία για υποτροπή του καρκίνου και μεταστατική εμφάνιση αποτελούν υψηλούς παράγοντες επικινδυνότητας για εμφάνιση άγχους και κατάθλιψης στις πάσχουσες, τα οποία λειτουργούν και επιβαρυντικά για την σωματική τους υγεία (Chen et al., 2009).

Οι περισσότερες από τις παραπάνω έρευνες υλοποιήθηκαν χρησιμοποιώντας ψυχομετρικά εργαλεία, συνεντεύξεις, ερωτηματολόγια και παρατήρηση. Έρευνες στις οποίες σύμφωνα με τους όρους του Mishler (1984) κυριαρχεί η «φωνή της ιατρικής». Αυτό σημαίνει ότι τα γεγονότα και οι δυσκολίες των ασθενών απομακρύνονται από το βιογραφικό τους πλαίσιο και συνδέονται με ιατρικές θεωρήσεις της ασθένειας. Αυτό δεν υποτιμά την αξία και την χρησιμότητα των παραπάνω ερευνών αλλά τίθεται ως αφορμή για πέρασμα σε άλλους είδους έρευνες οι οποίες αναδεικνύουν την σημασία που μπορεί να έχει το να δίνεται προτεραιότητα στην ολότητα της εμπειρίας των ασθενών. Μια τέτοια έρευνα αφηγηματικής ανάλυσης διεξήγαγε η Κούτρη (2013), θέλοντας να μελετήσει την

αφηγηματική ταυτότητα γυναικών με καρκίνο μαστού. Τα ευρήματα δείχνουν ότι πρόκειται για την συλλογή ενός ιδιαίτερα πλούσιου υλικού. Η εστίαση στην ιστορία ζωής των γυναικών επέτρεψε να προκύψουν ζητήματα σύνθετα, αμφιθυμικά και πολυεπίπεδα, τα οποία πιθανώς δεν θα αναφέρονταν εάν η συνέντευξη εστίαζε αποκλειστικά στην ασθένεια. Όπως τονίζουν οι Αυδή & Καραμπά (2010), πέρα από τις συνέπειες που συνεπάγεται η εστίαση στην ολότητα της εμπειρίας για τη γνώση που προκύπτει μέσα από την έρευνα, αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό, καθώς υπάρχουν πολλές ενδείξεις ότι μια από τις πιο δυσβάσταχτες συνέπειες που έχει ο καρκίνος είναι η αποξένωση.

6.10 Σκοπός της παρούσας έρευνας

Όλοι οι άνθρωποι μπορούν να βρουν μια ατομική έκφραση ώστε να επικοινωνήσουν τις ιδέες, τα βιώματα και τις εμπειρίες τους. Επίσης, η ατομική έκφραση είναι μοναδική καθώς ο κάθε άνθρωπος έχει την δική του οπτική γωνία. Η ψηφιακή αφήγηση είναι ένα μέσο επικοινωνίας του προσωπικού βιώματος και εφαρμόζεται σε πολλούς τομείς της ανθρώπινης δραστηριότητας. Σε αυτούς τους τομείς συμπεριλαμβάνεται και η εμπειρία της χρόνιας ασθένειας. Η αφήγηση για την ασθένεια υποστήριξε ο Bury (2001), είναι ικανή να μεταφορτώσει το ιατρικό τοπίο. Πράγματι, τα αποτελέσματα των ψηφιακών αφηγήσεων για την ασθένεια αποδεικνύουν ότι οι αφηγήσεις συμβάλλουν στην ενδυνάμωση των αφηγητών, μπορούν να λειτουργήσουν ενημερωτικά και επιμορφωτικά και να προωθήσουν την βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας (Αλβέρτου, 2016; Hardy, 2007). Σημαντικό ρόλο στα παραπάνω διαδραματίζει η αξία του διαμοιρασμού και η διάχυση της πληροφορίας ανάμεσα σε χιλιάδες χρήστες στην παγκόσμια κοινότητα.

Η παρούσα έρευνα στοχεύει στην ανάδειξη της υποκειμενικής εμπειρίας γυναικών με καρκίνο μαστού μέσα από τη χρήση της ψηφιακής αφήγησης. Το βασικό ερευνητικό ερώτημα στο οποίο αποσκοπεί να απαντήσει είναι το εξής: «Πως νοσηματοδοτούν οι γυναίκες με καρκίνο μαστού την εμπειρία της ασθένειάς τους και με ποιους τρόπους η ψηφιακή αφήγηση μπορεί να συμβάλει στην μείωση του άγχους και της κατάθλιψης που συνοδεύει τον καρκίνο;»

7. Μεθοδολογία

Στο παρόν κεφάλαιο της έρευνας παρουσιάζεται η μεθοδολογία που υιοθετήθηκε, αναλύονται οι λόγοι για τους οποίους επιλέχθηκε η συγκεκριμένη προσέγγιση, όπως και το σκεπτικό του σχεδιασμού της έρευνας. Επίσης, παρουσιάζεται η διαδικασία και τα στοιχεία συλλογής και ανάλυσης των δεδομένων τα οποία με την σειρά τους οδηγούν στην εξαγωγή των αποτελεσμάτων της έρευνας. Τέλος, γίνεται αναφορά σε ζητήματα δεοντολογίας της έρευνας.

7.1 Η μέθοδος

Τα ερωτήματα της παρούσας έρευνας, οδήγησαν στην εφαρμογή ενός συγκεκριμένου μεθόδων για την διερεύνησή τους. Πιο συγκεκριμένα πρόκειται για τον συνδυασμό ποιοτικής και ποσοτικής μεθόδου. Όπως επισημαίνει και η Τζιαφέρη (2014) η εφαρμογή μικτών μεθόδων στο πλαίσιο έρευνας, όπου ποσοτικές και ποιοτικές μέθοδοι συνδυάζονται, αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο και θεωρείται αξιόπιστη, καθώς δύναται να κεφαλαιοποιεί τα πλεονεκτήματα των ποιοτικών και ποσοτικών μελετών. Η χρήση δύο ή περισσότερων μεθόδων συλλογής δεδομένων στη μελέτη κάποιων διαστάσεων της ανθρώπινης συμπεριφοράς ονομάζεται **τριγωνοποίηση** (triangulation) (Τζιαφέρη, 2014; Cohen, Manion & Morrison, 2012, Σαχίνη, 1997). Πιο συγκεκριμένα, «ως Τριγωνοποίηση ορίζεται η ερευνητική μεθοδολογία που χρησιμοποιείται για να μελετηθεί μία μεταβλητή ή ένα φαινόμενο, μέσα από διαφορετικές πηγές δεδομένων, παραπάνω από έναν ερευνητές, θεωρίες ή ανάλυση των δεδομένων, καθώς και παραπάνω από μία μεθόδους, ξεχωριστά ή σε συνδυασμό, οπότε έχουμε πολλαπλή τριγωνοποίηση» (Τζιαφέρη, 2014; Redfern & Norman, 1994).

Ο όρος είναι δανεισμένος από τις κοινωνικές επιστήμες, όπου για πρώτη φορά χρησιμοποιήθηκε μεταφορικά στην ψυχολογία προκειμένου να περιγράψει

τη χρήση διαφόρων μεθόδων στη μέτρηση ενός μοναδικού φαινομένου στα πλαίσια μίας μελέτης (Τζιαφέρη, 2014; Campbell & Fiske, 1959). Στην πρωτότυπη και κυριολεκτική σημασία του όρου η τριγωνοποίηση είναι μια τεχνική μέτρησης φυσικών φαινομένων. Προέρχεται από τη ναυσιπλοΐα και τη στρατιωτική στρατηγική, που χρησιμοποιεί πολλές παραπομπές για να δείξει την ακριβή θέση ενός αντικειμένου (Τζιαφέρη και Σουρτζή 2002; Cohen, Manion & Morrison, 2012; Smith, 1975). Επομένως η τριγωνοποίηση χρησιμοποιείται για να επιβεβαιώσει μία υπόθεση με διάφορες μεθόδους μέτρησης ή και ερμηνείας. Ουσιαστικά πρόκειται για έναν τρόπο εξασφάλισης της εγκυρότητας στις ποιοτικές έρευνες (Τζιαφέρη και Σουρτζή 2002; Catanzaro & Woods, 1988;).

Η τριγωνοποίηση αποτελεί έναν ισχυρό τρόπο εφαρμογής της ταυτόχρονης εγκυρότητας, ιδιαιτέρως στην ποιοτικού τύπου έρευνα (Campbell & Fiske, 1959) και μπορεί να υποστηρίξει μία καλύτερη κατανόηση των συνδέσμων μεταξύ της θεωρίας και των εμπειρικών ευρημάτων, την πρόκληση θεωρητικών υποθέσεων και την ανάπτυξη μίας νέας θεωρίας (Τζιαφέρη και Σουρτζή 2002). Ένας από τους πρώτους ερευνητές που μπόρεσε να προβλέψει μια τέτοια κατάσταση ήταν ο Boring (1953), ο οποίος ισχυρίστηκε ότι «όσο ένα δόμημα διαθέτει ως μοναδικό λειτουργικό ορισμό αυτόν τον οποίο έχει από τη στιγμή που δημιουργήθηκε, παραμένει απλά ένα δόμημα. Όταν αποκτήσει δύο εναλλακτικούς λειτουργικούς ορισμούς, τότε αρχίζει να αποκτά εγκυρότητα. Όταν οι προσδιοριστικές λειτουργίες είναι πολλές, λόγω συσχετισμών που έχουν αποδειχθεί, τότε αποκτά πραγματική υπόσταση». Διαφορετικοί συγγραφείς αναφέρουν ότι ο σκοπός της τριγωνοποίησης είναι η επιβεβαίωση, ενώ πολλοί άλλοι η επίτευξη πληρότητας στην κατανόηση ενός φαινομένου. Εντούτοις, οι απόψεις όλων συγκλίνουν ότι η τριγωνοποίηση είναι μία στρατηγική χρήσιμη στη βελτίωση της ακρίβειας της μέτρησης μιας μεταβλητής σε μία μελέτη ή της ερμηνείας ενός φαινομένου (Τζιαφέρη και Σουρτζή 2002; Denzin, 1989).

Στη σύγχρονη βιβλιογραφία διαφαίνεται μια τάση για διεξαγωγή παράλληλης ανάλυσης ποιοτικών και ποσοτικών δεδομένων στην έρευνα της φροντίδας υγείας. Οι τεχνικές τριγωνοποίησης προσπαθούν να αποτυπώσουν ή να αναλύσουν διεξοδικότερα τον πλούτο και την πολυπλοκότητα της ανθρώπινης συμπεριφοράς.

Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στην επιλογή της μεθόδου, οι μέθοδοι τριγωνοποίησης που επιλέγονται πρέπει να είναι ευαίσθητες στο φαινόμενο που μελετάται, αποδεκτές και ακριβείς. Επειδή οι ποσοτικές και ποιοτικές μέθοδοι παράγουν διαφορετικά είδη γνώσεις, ο συνδυασμός μεθόδων που χρησιμοποιούνται για την συλλογή δεδομένων (ποσοτικών και ποιοτικών) συμβάλλει στη διαμόρφωση μοναδικής γνώσης πάνω στο φαινόμενο που μελετάται (Τζιαφέρη και Σουρτζή 2002).

Στην παρούσα έρευνα υιοθετείται ένας από τους πέντε τύπους τριγωνοποίησης, η **μεθοδολογική (method) τριγωνοποίηση** και πιο συγκεκριμένα η **μεταξύ των μεθόδων (between method) τριγωνοποίηση**, η οποία θεωρείται η πιο δημοφιλής χρήση της τριγωνοποίησης (Robson, 2007). Η μεταξύ των μεθόδων τριγωνοποίηση χρησιμοποιεί διάφορες μεθόδους για να αξιολογήσει ή να μετρήσει το ίδιο φαινόμενο με σκοπό να επιτευχθεί συγκλίνουσα εγκυρότητα και να αντισταθμιστούν τα όποια αδύνατα σημεία κάθε μεθόδου όταν χρησιμοποιείται μεμονομένα (Jick, 1979). Ο Denzin (1989), ισχυρίζεται ότι «η λογική για αυτή τη στρατηγική είναι ότι τα μειονεκτήματα της μίας είναι συνήθως πλεονεκτήματα της άλλης. Με το να συνδυάζει κανείς μεθόδους, οι ερευνητές μπορούν να επιτύχουν το καλύτερο δυνατό από την καθεμία, ενώ συγχρόνως ξεπερνιούνται οι αδυναμίες της καθεμίας», ενώ φαίνεται να προσφέρει τη μεγαλύτερη πιθανότητα επίτευξης αξιόπιστων αποτελεσμάτων (Τζιαφέρη, 2014).

Ιδιαίτερα σημαντική είναι η οπτική που δίνει ο Morse (1991) στην μεταξύ των μεθόδων τριγωνοποίηση προτείνοντας ότι η διαδικασία μπορεί να είναι είτε ταυτόχρονη είτε συνεχής, όπου η μια μέθοδος χρησιμοποιείται κατά προτεραιότητα και ακολουθείται από μια συμπληρωματική μέθοδο με σκοπό να διευκρινιστούν παράγοντες ή μεταβλητές που αναγνωρίζονται στην αρχική έρευνα.

Στην παρούσα έρευνα **μεθοδολογικής τριγωνοποίησης μεταξύ μεθόδων**, η ποιοτική μέθοδος χρησιμοποιείται κατά προτεραιότητα και ακολουθείται από την ποσοτική. Αναλυτικότερα, η ψηφιακή αφήγηση ως μέσο επικοινωνίας και αποτύπωσης του βιώματος της ασθένειας αποτέλεσε τη βάση της έρευνας με

κυρίαρχη μέθοδο, ανάλυσης της δομής και του περιεχομένου των ιστοριών, την **αφηγηματική προσέγγιση**. Συμπληρωματικό ρόλο, για την εξαγωγή αξιόπιστων συμπερασμάτων, έπαιξε η ποσοτική μέθοδος και πιο συγκεκριμένα η χρήση δύο σύντομων σε έκταση **ερωτηματολογίων- ψυχομετρικών εργαλείων**. Το πρώτο αφορούσε την μέτρηση της Κλίμακας Ανησυχίας για τον Καρκίνο (Custers et al., 2013) και το δεύτερο την μέτρηση της Κλίμακας του Άγχους και της Κατάθλιψης στο Γενικό Νοσοκομείο (HADS).

Οι συμμετέχουσες ακολουθώντας τα στάδια κατασκευής μιας ψηφιακής αφήγησης (βλ. κεφ 2.2) παράγαγαν πέντε ψηφιακά έργα, τα οποία αφορούσαν στην προσωπική εμπειρία της εκάστοτε με τον καρκίνο μαστού. Στη συνέχεια, το επόμενο στάδιο που διαδέχθηκε την παραγωγή των έργων αφορούσε την προσπάθεια ανάλυσης του περιεχομένου και της δομής των ψηφιακών αφηγήσεων. Η ανάλυση υλοποιήθηκε με βάση ορισμένες έννοιες της αφηγηματικής προσέγγισης. Ο λόγος που χρησιμοποιήθηκε η ποιοτική μέθοδος αφορά στη φύση των ερευνητικών ερωτημάτων, η οποία ήταν τέτοια, όπου χρειαζόταν μια προσέγγιση ανάλυσης σε βάθος. Ένας ακόμη λόγος αφορά στην έμφαση που δίνει, ως μέθοδος, στις προσωπικές αναφορές των συμμετεχόντων. Και ιδιαίτερα βασίστηκε στην πεποίθηση ότι υπηρετεί με συνέπεια τον αφηγηματικό χαρακτήρα των ιστοριών (Murray, 2008; Riessman, 2003, 2000). Επιπλέον, η χρήση της αφηγηματικής προσέγγισης στο χώρο της ψυχολογίας της υγείας, θεωρείται ως η πιο κατάλληλη μέθοδος για τη διερεύνηση της νοσηματοδότησης της ασθένειας εξαιτίας της έμφασης που δίνει στο νόημα της υγείας και της ασθένειας και της θεωρητικής θέσης ότι οι αφηγήσεις των ανθρώπων αποτελούν το κύριο μέσο πρόσβασης στο νόημα της εμπειρίας (Κούτρη, 2016). Η ποιοτική μέθοδος είναι ιδιαίτερα χρήσιμη όταν το θέμα της έρευνας, όπως τονίζει ο Ιωσηφίδης (2008) είναι περίπλοκο, πρωτότυπο ή δεν έχει ερευνηθεί επαρκώς. Σε συνδυασμό με τους παραπάνω λόγους, που οδήγησαν στην επιλογή της αφηγηματικής έρευνας, υπήρξε και το προσωπικό μου ενδιαφέρον να αξιοποιήσω και ένα διαφορετικό είδος μεθοδολογίας της έρευνας, το οποίο δεν μου ήταν οικείο προηγουμένως.

Επίσης, δεν υπήρχε εκ των προτέρων μια καθορισμένη υπόθεση από την ερευνήτρια. Ξεκίνησε διερευνητικά και ήταν ανοιχτή στο υλικό που θα προκύψει

και στην παραγωγή νέας γνώσης. Πρόκειται για ένα ιδιαίτερα σημαντικό χαρακτηριστικό της ποιοτικής προσέγγισης την οποία την καθιστά ικανή να περιγράψει όσο πιο κοντά γίνεται τις ερμηνείες των συμμετεχόντων για τα συμβάντα της ζωής τους (Κούτρη, 2013). Όπως επισημαίνουν και οι Ιωσηφίδης (2008) και Αλβέρτου (2016), στην ποιοτική έρευνα η εστίαση αφορά στην προσπάθεια κατανόησης της βιωμένης εμπειρίας των συμμετεχόντων και παράλληλα γίνεται προσπάθεια για την αποφυγή προκαθορισμένων κρίσεων. Ο στόχος δεν είναι οι γενικεύσεις ούτε η επιβεβαίωση ή η διάψευση υποθέσεων που προκύπτουν από την υπάρχουσα βιβλιογραφία. Αντίθετα, στόχο αποτελεί η ανακάλυψη νέας γνώσης.

Τέλος, τα τελευταία χρόνια στο χώρο της ψυχολογίας της υγείας, η ποιοτική έρευνα με τη χρήση της αφηγηματικής προσέγγισης υιοθετείται όλο και συχνότερα, ιδιαίτερα από τα μέσα της δεκαετίας του '80. Έκτοτε, παρατηρείται μια στροφή των ερευνητών από το παραδοσιακό ρεύμα που επικρατούσε στο χώρο της ψυχολογίας της υγείας προς την υιοθέτηση κριτικών προσεγγίσεων οι οποίες θέτουν στο επίκεντρο την οπτική των ίδιων των ασθενών για το πώς βιώνουν, ερμηνεύουν και ζουν με την ασθένειά τους, δηλαδή στην αναζήτηση του νοήματος που έχει η εμπειρία της ασθένειας για την ζωή. Αυτή η οπτική απαιτεί μια ερμηνευτική προσέγγιση καθώς το κέντρο βάρους γέρνει στη σημασία των ιστοριών και των αφηγήσεων, οι οποίες γίνονται αντιληπτές ως φορέας και τρόπος έκφρασης της «φωνής» του υποκειμένου που βιώνει την εμπειρία του πόνου, του άγχους και της ασθένειας (Κούτρη, 2016; Crossley, 2000a, 2000b; Murray, 1999, 2000). Κύριοι εκφραστές της κριτικής αναδιαμόρφωσης της μελέτης του πόνου, του άγχους και της ασθένειας είναι οι Kleinman (1988) και Frank (1995) με τον τελευταίο να υποστηρίζει ότι η αφήγηση για την ασθένεια είναι ταυτόχρονα μια αφήγηση του σώματος και μια αφήγηση του εαυτού.

Η συμπληρωματική μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε στην ερευνητική διαδικασία είναι η **ποσοτική** και πιο συγκεκριμένα χρησιμοποιούνται δύο σύντομα **ψυχομετρικά εργαλεία**. Τα ερωτηματολόγια δόθηκαν στο δείγμα της έρευνας σε δύο φάσεις, **πριν** τη συγγραφή του κειμένου και την παραγωγή των ψηφιακών αφηγήσεων για την εμπειρία τους και αμέσως **μετά** την παραγωγή των ψηφιακών τους αφηγήσεων. Θεωρήθηκε η καταλληλότερη μέθοδος, συλλογής

στοιχείων, που θα μπορούσε να καλύψει τα ερωτήματα της παρούσας έρευνας με όσο το δυνατόν μεγαλύτερη εγκυρότητα και αξιοπιστία. «Το πρόβλημα με τις ψυχολογικές έννοιες είναι ότι είναι αφηρημένες και επομένως ο κάθε ερευνητής μπορεί να χρησιμοποιεί το δικό του ορισμό στη μελέτη τους. Εάν, όμως ο εκάστοτε ερευνητής χρησιμοποιεί διαφορετικό ορισμό, τα συμπεράσματα των μελετών δεν μπορούν να συγκριθούν, ούτε είναι δυνατόν να «χτίσει» ένας επόμενος ερευνητής πάνω στα αποτελέσματα του προηγούμενου» (Γιαγλής, 2014).

Για αυτό το λόγο κρίνεται σημαντικό να ορίζεται μια ψυχολογική έννοια με έναν σαφή τρόπο, τόσο συγκεκριμένο, ώστε οι υπόλοιποι ερευνητές να μπορούν όχι μόνο να καταλάβουν αλλά και να επαναλάβουν μια έρευνα με τον ίδιο ακριβώς τρόπο (Γιαγλής, 2014). Για να καλυφθεί αυτό το κενό έρχεται η επιστήμη της *ψυχομετρίας*, η οποία αναφέρεται στη μέτρηση ψυχολογικών, δηλαδή αφηρημένων χαρακτηριστικών. Πώς όμως μπορεί κανείς να μετρήσει κάτι που είναι αφηρημένο, δηλαδή μη υλικό; Σύμφωνα με τον Stanley Smith Stevens (1946), μέτρηση είναι η απόδοση αριθμών σε αντικείμενα ή γεγονότα με βάση κάποιον κανόνα. Ο καλύτερος κανόνας που θα μπορούσε να βρεθεί σε αυτή την περίπτωση είναι η σύγκριση με κάτι άλλο, παρόμοιο. Έτσι, σύμφωνα με τον Michell (1997), μέτρηση είναι η εκτίμηση του μεγέθους μιας ποσότητας σε σύγκριση με κάποια άλλη.

Τα ψυχομετρικά εργαλεία ανάλογα με τον τρόπο αξιολόγησης της βαθμολογίας μπορούν να διαχωριστούν σε τρεις κατηγορίες κατά τον Glaser (1963), *αξιολόγηση με κριτήριο* (criterion-referenced), *αξιολόγηση με νόρμες* (norm-referenced) και *ιδιοθετική αξιολόγηση* (ipsative). Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιείται ο τελευταίος τρόπος αξιολόγησης, καθώς αυτός ο τρόπος συγκρίνει τη βαθμολογία ενός ατόμου σε σχέση με τον εαυτό του και όχι με άλλα άτομα και μπορεί να πάρει τις εξής δύο μορφές: Σύγκριση με παλιότερες βαθμολογίες του ίδιου ατόμου στην ίδια διαδικασία και σύγκριση των απαντήσεων του ατόμου μεταξύ τους ή σύγκριση της βαθμολογίας του σε μια δοκιμασία με τις βαθμολογίες του σε άλλες δοκιμασίες.

Τα ψυχομετρικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν είναι: Το ερωτηματολόγιο της (Hospital Anxiety and Depression Scale) HADS «Νοσοκομειακή Κλίμακα Άγχους και Κατάθλιψης» και το ερωτηματολόγιο CWS (Cancer Worry Scale) δηλαδή, «Κλίμακα Ανησυχίας για τον Καρκίνο».

Η κλίμακα HADS αναπτύχθηκε από τους Zigmond και Snaith το 1983 και ο σκοπός της δημιουργίας της ήταν η προσφορά στους κλινικούς ιατρούς ενός πρακτικού, εύχρηστου και αξιόπιστου εργαλείου για την αναγνώριση του άγχους και της κατάθλιψης (Καραπούλιος κ.α., 2013; Michopoulos et al., 2008; Μιχόπουλος κ.α, 2007; Zigmond & Snaith, 1983) και ο ρόλος της κλίμακας είναι περισσότερο ανιχνευτικός παρά διαγνωστικός (Herrmann, 1997;). Η HADS έχει μεταφραστεί και χρησιμοποιηθεί σε περισσότερες από 25 χώρες συμπεριλαμβανομένης και της Ελλάδας, όπου έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί με καλά αποτελέσματα, σε μονάδα παρηγορητικής φροντίδας ασθενών με καρκίνο (Καραπούλιος κ.α., 2013; Michopoulos et al., 2008; Μιχόπουλος κ.α, 2007; Mystakidou, Tsilika & Parpa, 2004). Τα αποτελέσματα των ανασκοπήσεων τόσο του Herrmann, όσο και επόμενα, αναφέρουν ότι η HADS έχει επιδείξει αξιοπιστία και εγκυρότητα (Herrmann, 1997; Bjelland et al, 2002;). Έχει χρησιμοποιηθεί στο γενικό πληθυσμό, σε ασθενείς γενικού νοσοκομείου, σε μονάδες φροντίδας ασθενών με καρκίνο, ακόμα και σε ασθενείς με σύνδρομο επίκτητης ανοσιακής ανεπάρκειας και είναι διαθέσιμη διαδικτυακά» (Καραπούλιος κ.α., 2013; Michopoulos et al., 2008; Μιχόπουλος κ.α, 2007; Quintana et al., 2003; Mykletun, Stordal, Dahl, 2001; Johnston, Pollard & Hennessey, 2000; Lisspers, Nygren & Soderman, 1997; Spinhoven, 1997; Leung et al, 1993; Sigurdardottir, Bolund, Brandberg, Sullivan, 1993; Malasi, Mirza & El- Islam, 1991; Moorey et al., 1991;; Razavi, Delvaux, Farvacques & Robaye, 1990).

Η HADS είναι μια κλίμακα που συμπληρώνεται από τον εξεταζόμενο και αποτελείται από 14 ερωτήσεις, από τις οποίες 7 αφορούν την εκτίμηση της ανάπτυξης αγχώδους διαταραχής και οι υπόλοιπες 7 την εκτίμηση της κατάθλιψης. Έχει σχεδιαστεί δηλαδή για να εκτιμά το άγχος (HADS-A) και την κατάθλιψη (HADS-D). Το κάθε υποερώτημα περιλαμβάνει 4 επιλογές οι οποίες βαθμολογούνται από 0-3. Το συνολικό αποτέλεσμα που προκύπτει για την κάθε διαταραχή ξεχωριστά μπορεί να κυμαίνεται από 0-21. Ως παθολογικές

χαρακτηρίζονται οι περιπτώσεις ασθενών τα ερωτηματολόγια των οποίων αποδίδουν βαθμολογία >11, στο συνολικό αποτέλεσμα. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι τα λήμματα που διερευνούν την κατάθλιψη δεν περιλαμβάνουν ερωτήσεις για τα σωματικά συμπτώματα (όπως αϋπνία, ανορεξία, απώλεια βάρους, καταβολή), που είναι πολύ συχνά σε ασθενείς γενικού νοσοκομείου και τα οποία μπορεί να αλλοιώσουν το αποτέλεσμα της κλίμακας, αφού μπορεί να εμφανιστούν και ως αποτέλεσμα του καρκίνου ή της θεραπείας, χωρίς να έχει κατάθλιψη ο ασθενής (Καραπούλιος κ.α., 2013; Michopoulos et al., 2008; Μιχόπουλος κ.α, 2007; Mystakidou, Tsilika & Parpa, 2004; Zigmond & Snaith, 1983).

Το ερωτηματολόγιο CWS (Cancer Worry Scale) δηλαδή, «Κλίμακα Ανησυχίας για τον Καρκίνο», δημιουργήθηκε από τον Custers et al. 2013, στην προσπάθειά τους να εντοπίσουν τον φόβο επανεμφάνισης της νόσου που αισθάνονται οι επιζώντες του καρκίνου του μαστού. Αυτή η ανάγκη προκύπτει από αποτελέσματα ερευνών τα οποία δείχνουν ότι η συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών με καρκίνο αισθάνονται έντονο τον φόβο της επανεμφάνισης της ασθένειας με αποτέλεσμα να παρατηρείται μείωση της ποιότητας της ζωής τους. Επιπλέον, σύμφωνα με τον Custers et al (2013), οι κλινικοί γιατροί χρειάζονται ένα σύντομο ερωτηματολόγιο, το οποίο θα είναι σε θέση να διαφοροποιεί τους ασθενείς με υψηλό επίπεδο φόβου και χαμηλό επίπεδο φόβου επανεμφάνισης της νόσου. Στόχο αποτελεί η μελέτη αυτή να διερευνήσει αν η κλίμακα ανησυχίας για τον καρκίνο (CWS) μπορεί να χρησιμεύσει ως μέσο για την ανίχνευση υψηλών επιπέδων φόβου επανάληψης της ασθένειας στις επιζώσες γυναίκες με καρκίνο του μαστού. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το CWS είναι έγκυρο και αξιόπιστο για την ανίχνευση σοβαρών επιπέδων φόβου επανεμφάνισης του καρκίνου. Αυτό σημαίνει ότι οι φροντιστές των ασθενών (ιατρονοσηλευτικό προσωπικό κ.ά.) χρησιμοποιώντας αυτό το ερωτηματολόγιο μπορούν να ανιχνεύσουν τα επίπεδα φόβου επανεμφάνισης της ασθένειας που αισθάνονται οι επιζώσες γυναίκες και να δράσουν άμεσα προσφέροντας την κατάλληλη υποστήριξη (Custers et al, 2013).

Η αρχική αγγλική έκδοση του CWS αποτελείται από 6 στοιχεία και έχει χρησιμοποιηθεί για να αξιολογήσει την ανησυχία για την ανάπτυξη καρκίνου, την επανεμφάνιση του καρκίνου και τον αντίκτυπο της ανησυχίας αυτής στην

καθημερινή λειτουργία των ατόμων που κινδυνεύουν από κληρονομικό καρκίνο. Η κλίμακα ανησυχίας για τον καρκίνο (CWS) εφαρμόστηκε σε γυναίκες με μη φυσιολογικές μαστογραφίες χωρίς όμως καρκίνο του μαστού, σε 24 συγγενείς - πρώτου βαθμού- ασθενών με καρκίνο των ωοθηκών και σε 25 γυναίκες με οικογενειακό ιστορικό καρκίνου του μαστού (Custers et al, 2013; Hopwood, Shenton, Lalloo, Evans, & Howel, 2001; Watson et al., 1998; Lerman, Daly, Masny, & Balshem, 1994; Lerman, Kash, & Stefanek, 1994; Lerman et al, 1991;). Η Douma et al. (2010), μετέφρασαν το CWS στα Ολλανδικά και πρόσθεσαν στο αρχικό CWS δύο νέα στοιχεία, τα οποία αφορούν τον εντοπισμό ανησυχίας του/της ασθενή για πιθανή εμφάνιση καρκίνου στα μέλη της οικογένειάς τους, όπως και τον φόβο για μελλοντική χειρουργική επέμβαση των ίδιων. Τα 8 στοιχεία του CWS βαθμολογούνται σε μια κλίμακα Likert 4 σημείων από «ποτέ» μέχρι «σχεδόν πάντα». Η βαθμολογία προκύπτει αθροίζοντας τις βαθμολογίες των 8 στοιχείων του CWS και κυμαίνεται από 8 έως 32. Οι υψηλότερες βαθμολογίες δείχνουν συχνότερη ανησυχία για την επανεμφάνιση καρκίνου (Custers, 2013; Douma et al., 2010; Lammens, 2010; Lammens, Bleiker, Verhoef et al., 2010).

7.2 Οι Συμμετέχουσες

Οι συμμετέχουσες της παρούσας έρευνας είναι 5 γυναίκες που είχαν νοσήσει από καρκίνο του μαστού. Το δείγμα επιλέχθηκε με βάση τέσσερις άξονες. Ο πρώτος αφορά το **στάδιο του καρκίνου**. Αναλυτικότερα, οι συμμετέχουσες της έρευνας θα έπρεπε να είχαν καρκίνο του μαστού σταδίου I- III. Αυτό σημαίνει, όπως αναφέρουν οι Ίσαρη και Πουρκός (2015,) ότι η δειγματοληψία ήταν σκόπιμη ή με βάση κάποιο συγκεκριμένο χαρακτηριστικό. Η συγκεκριμένη επιλογή έγινε με στόχο την ύπαρξη μιας σχετικής ομοιομορφίας, γεγονός που μοιάζει αντιφατικό με την επιδίωξη των αφηγηματικών ερευνών για ανομοιομορφία. Ωστόσο, η ύπαρξη κριτηρίων τέθηκε με σκοπό να ξεπεραστούν μεθοδολογικά εμπόδια και ζητήματα αξιοπιστίας της έρευνας (Κούτρη, 2016). Ταυτόχρονα η επιλογή κριτηρίων φαίνεται σε ορισμένα σημεία να εντείνει την ανομοιομορφία του δείγματος, η οποία παρουσιάζει μια ταυτόχρονη ομοιομορφία ως προς το κοινό θέμα που τίθεται προς διερεύνηση και αφορά τον καρκίνο του

μαστού. Το σκεπτικό πίσω από την επιλογή του σταδίου του καρκίνου I-III είναι ότι τα ζητήματα που απασχολούν τις γυναίκες πρώην ασθενείς με καρκίνο μαστού είναι διαφορετικής φύσης από τα αντίστοιχα ζητήματα των γυναικών με μεταστατικό καρκίνο ή υποτροπή της νόσου, όπως επισημαίνει και η Κούτρη (2016). Αυτό συμβαίνει διότι στην τελευταία περίπτωση ενέχεται σε μεγαλύτερο βαθμό η αίσθηση της αβεβαιότητας για την εξέλιξη της ασθένειας και ο φόβος του θανάτου (Cella & Tross, 1987).

Το δεύτερο κριτήριο αφορά την **ηλικία των συμμετεχουσών**, οι οποίες έπρεπε να είναι όσο το δυνατόν ανόμοιες ξεκινώντας από την χαμηλότερη έως την μεγαλύτερη ηλικία που μπορούσε να περιλαμβάνει το δείγμα. Έτσι, το δείγμα ξεκινά από την ηλικία των 38 έως την ηλικία των 62 ετών. Με μέσο όρο ηλικίας τα **46,6** έτη. Το τρίτο κριτήριο που τέθηκε είναι οι **συμμετέχουσες να απέχουν χρονικά από την διάγνωση και το χειρουργείο τουλάχιστον ένα έτος**. Το μικρότερο διάστημα στο δείγμα ξεκινά από τα δύο έτη και φτάνει έως τα δώδεκα. Με μέσο όρο τα **9,2** έτη. Το τελευταίο κριτήριο, οι συμμετέχουσες να είναι μέλη στον πανελλήνιο σύλλογο γυναικών με καρκίνο μαστού «Άλμα Ζωής» για να μπορεί να δημιουργηθεί ευκολότερα μια ομάδα σε ένα χώρο που είναι οικείος και υπάρχει μεγαλύτερη ασφάλεια και εμπιστοσύνη. Επιπλέον, το σκεπτικό αυτής της επιλογής είναι η επικοινωνία με τις ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες του συλλόγου, η συνεννόηση και η καθοδήγηση όπου και αν απαιτούνταν κατά τη διάρκεια της έρευνας.

Πέρα από τα συγκεκριμένα κριτήρια η ομάδα παρουσιάζει ανομοιομορφία ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά γεγονός που αποτελεί και ζητούμενο στο συγκεκριμένο είδος έρευνας, καθώς στόχος «δεν είναι η γενίκευση των αποτελεσμάτων αλλά η όσο το δυνατόν πληρέστερη και εις βάθος μελέτη του νοήματος, η οποία δεν περιορίζεται από συγκεκριμένα κριτήρια που έχουν σχέση με την ομοιομορφία του δείγματος» Κούτρη, 2016; Crossley, 2000a).

Δύο από τις συμμετέχουσες υποβλήθηκαν σε ολική μαστεκτομή για την αφαίρεση του όγκου, δύο σε μερική μαστεκτομή και μία σε ογκεκτομή. Οι συμπληρωματικές θεραπείες που ακολούθησαν οι συμμετέχουσες ήταν ο συνδυασμός χημειοθεραπείας και ακτινοθεραπείας. Οι τρεις γυναίκες ήταν

έγγαμες και οι δύο άγαμες. Οι έγγαμες συμμετέχουσες είχαν παιδιά, τα οποία ήταν στη μία περίπτωση ενήλικα, στη δεύτερη και τρίτη περίπτωση ανήλικα και ενήλικα. Από το σύνολο των γυναικών οι δύο ήταν απόφοιτες Λυκείου (δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης) και οι τρεις απόφοιτες Πανεπιστημίου (τριτοβάθμιας εκπαίδευσης). Η μία από τις συμμετέχουσες δεν είχε ποτέ εργασιακή απασχόληση, η επόμενη γυναίκα του δείγματος εργαζόταν ως αυτοαπασχολούμενη, δύο από τις συμμετέχουσες εργαζόνταν μόνιμα στο δημόσιο φορέα και η τελευταία κατά τη διάρκεια της συνέντευξης με μερική απασχόληση. Οι τρεις γυναίκες κατοικούσαν στα βόρεια προάστια της Αθήνας και οι δύο σχετικά κεντρικά της πόλης. Τέλος, οι πέντε συμμετέχουσες ήταν ελληνική εθνικότητας.

Όσον αφορά το μέγεθος της ομάδας (5 συμμετέχουσες), αυτό ορίστηκε με βάση την προσέγγιση ανάλυσης δεδομένων. Επίσης, ορίστηκε ως απόρροια περιορισμών που προέκυψαν και αφορούν τη δυσκολία ανεύρεσης ατόμων που να πληρούν τα κριτήρια που είχαν τεθεί, αλλά και το χρονικό πλαίσιο που απαιτείται για τη δημιουργία ψηφιακών αφηγήσεων. Εξαιτίας της φύσης της αφηγηματικής προσέγγισης, η οποία αποτελεί μια εκδοχή μελέτης περίπτωσης και δεν προσφέρεται για γενικεύσεις, θεωρήθηκε ότι το συγκεκριμένο μέγεθος της ομάδας των συμμετεχουσών, όπως επισημαίνει η Αλβέρτου (2016), επιτρέπει την μελέτη της δημιουργίας ψηφιακών αφηγήσεων για τον καρκίνο του μαστού. Όλες οι συμμετέχουσες ήταν εξοικειωμένες με τη χρήση Η/Υ παρά το γεγονός ότι αρχικά οι τρεις ανέφεραν ότι δεν είναι καθόλου εξοικειωμένες. Στη συνέχεια διαπιστώθηκε ότι διαθέτουν λογαριασμούς στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης (facebook, instagram), emails, viber κ.ά. έχοντας καθημερινή αλληλεπίδραση μέσω του κινητού τους με άλλους χρήστες, όπως φίλους και οικογένεια. Ωστόσο, συνέχιζαν να δηλώνουν ότι δεν είναι εξοικειωμένες με τη χρήση νέων τεχνολογιών λέγοντας ότι «το Fb είναι άλλο, είναι εύκολο, δεν απαιτεί εξοικείωση».

Στη συνέχεια παρατίθενται εν συντομία ορισμένα στοιχεία για την κάθε συμμετέχουσα. Ο στόχος της παρουσίασης των στοιχείων των συμμετεχουσών είναι η διευκόλυνση του/της αναγνώστη/τριας να κατανοήσει το ατομικό πλαίσιο των συμμετεχουσών και να εξάγει τα δικά του/της συμπεράσματα από την κάθε

αφήγηση με βάση το ατομικό πλαίσιο. Τα ονόματα που χρησιμοποιούνται είναι τυχαία και δεν ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα με απώτερο σκοπό την διαφύλαξη της ανωνυμίας και της ιδιωτικότητας των συμμετεχουσών.

Όνομα	Ηλικία	Στάδιο Καρκίνου	Χειρουργική Επέμβαση	Θεραπεία Σχημάτων	Έτη από τη διάγνωση	Οικογενειακή κατάσταση
Στεφανία	49	III	Μαστεκτομή	Χημειοθεραπεία, Ακτινοβολία, Ορμονοθεραπεία	2	Έγγαμη
Αλίκη	39	II	Ογκεκτομή	Χημειοθεραπεία, Ακτινοβολία	10	Άγαμη
Μαρίνα	62	II	Τμηματεκτομή	Χημειοθεραπεία, Ακτινοβολία	11	Έγγαμη
Μαρία	38	III	Μαστεκτομή	Χημειοθεραπεία, Ακτινοβολία	10	Άγαμη
Ζωή	45	III	Μαστεκτομή	Χημειοθεραπεία, Ακτινοβολία	13	Έγγαμη

Πίνακας 1: Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχουσών

Η Στεφανία είναι 49 ετών και ζει στα βόρεια προάστια της Αθήνας. Είναι παντρεμένη με ένα ανήλικο γιο και μια ενήλικη κόρη, φοιτήτρια σε άλλη πόλη. Είναι απόφοιτη Πανεπιστημίου και εργάζεται σε σχολείο. Διαγνώστηκε με καρκίνο μαστού σταδίου III και χειρουργήθηκε με ολική μαστεκτομή πριν δύο χρόνια. Υπεβλήθη σε χημειοθεραπείες, ακτινοθεραπείες και ορμονοθεραπεία.

Η Αλίκη είναι 39 ετών και ζει στην Αθήνα. Έχει μια σχέση και είναι απόφοιτη Πανεπιστημίου του εξωτερικού. Εργάζεται ως αυτοαπασχολούμενη καθώς διαθέτει την δική της επιχείρηση. Διαγνώστηκε με καρκίνο του μαστού II και χειρουργήθηκε με ογκεκτομή πριν δέκα χρόνια. Στη συνέχεια υπεβλήθη σε χημειοθεραπείες και ακτινοθεραπείες.

Η Μαρίνα είναι 62 ετών, ζει σε προάστιο της Αθήνας μαζί με τον σύζυγό της και έχει δύο ενήλικα παιδιά. Είναι απόφοιτη Λυκείου και δεν εργάζεται. Διαγνώστηκε με καρκίνο μαστού σταδίου II και χειρουργήθηκε πριν 11 χρόνια με τμηματεκτομή. Υπεβλήθη σε συμπληρωτικές θεραπείες: χημειοθεραπεία και ακτινοθεραπεία.

Η Μαρία είναι 38 ετών και ζει στην Αθήνα. Είχε μια σχέση αλλά ο σύντροφός της μετακόμισε στο εξωτερικό και χώρισε. Είναι απόφοιτη Λυκείου

και εργάζεται σε δουλειά μερικής απασχόλησης. Διαγνώστηκε με καρκίνο μαστού σταδίου III και χειρουργήθηκε με ολική μαστεκτομή πριν δέκα χρόνια. Υπεβλήθη σε χημειοθεραπείες και ακτινοθεραπείες και έκανε αποκατάσταση στήθους με πλαστική χειρουργική, την οποία δεν ολοκλήρωσε. Στην οικογένειά της υπάρχει ιστορικό καρκίνου του μαστού με την μητέρα της να έχει χάσει την μάχη με τον καρκίνο.

Η Ζωή είναι 45 ετών και ζει στην Αθήνα. Είναι παντρεμένη και έχει δυο ανήλικα και ένα ενήλικο παιδί. Είναι απόφοιτη Πανεπιστημίου και εργάζεται σε ένα υπουργείο. Στην οικογένειά της υπήρχε ιστορικό καρκίνου του μαστού με δύο θανάτους. Διαγνώστηκε με καρκίνο μαστού σταδίου III και χειρουργήθηκε πριν δώδεκα χρόνια με ολική μαστεκτομή και παράλληλη αποκατάσταση. Ακολούθησε συμπληρωματικές θεραπείες: χημειοθεραπείες και ακτινοθεραπείες.

7.3 Μέθοδος συλλογής δεδομένων

Η μέθοδος συλλογής δεδομένων στην παρούσα έρευνα είναι η ψηφιακή αφήγηση και τα 2 ψυχομετρικά εργαλεία. Πιο συγκεκριμένα, η ψηφιακή αφήγηση πρόκειται για τη δημιουργία ενός προσωπικού βίντεο διάρκειας 2-5 λεπτών περίπου. Το βίντεο περιλαμβάνει οπτικό υλικό (στατικές εικόνες, κινούμενες εικόνες, γραφικά κ.ά), γραπτό υλικό (το κείμενο της αφήγησης), προφορικό υλικό (voiceover) και μουσική/ηχητική επένδυση (Αλβέρτου, 2016; Hartley & McWilliam, 2009; Kajder, 2004; Lambert, 2013; Wu, 2009). Τα ψυχομετρικά εργαλεία χρησιμοποιήθηκαν υπό την καθοδήγηση ψυχολόγων του Πανελληνίου Συλλόγου Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής» με στόχο την μέτρηση της ανησυχίας για τον καρκίνο αλλά και του άγχους και της κατάθλιψης που ενδέχεται να βιώνουν οι γυναίκες με εμπειρία καρκίνου του μαστού.

Τα ποιοτικά δεδομένα από την αξιοποίηση της ψηφιακής αφήγησης προέκυψαν με βάση το συνολικό περιεχόμενο των 5 ψηφιακών αφηγήσεων που παρήγαγαν οι συμμετέχουσες. Η διαδικασία συγγραφής σεναρίου και κατόπιν παραγωγής οπτικοακουστικού υλικού περιγράφονται αναλυτικά στο επόμενο

κεφάλαιο. Τα ποσοτικά δεδομένα που προκύπτουν από τα ψυχομετρικά εργαλεία ακολουθούν την διαδικασία ανάλυσης που ορίζεται από τους παρόχους τους.

Τέλος, σε όλη τη διάρκεια της έρευνας κρατήθηκαν σημειώσεις που αφορούσαν τόσο τις τεχνικές παρατηρήσεις των συμμετεχουσών κατά την διαδικασία παραγωγής του υλικού τους, όσο και τις γενικότερες απόψεις και συναισθήματα ως απόρροια της εμπλοκής του στη διαδικασία δημιουργίας ψηφιακών αφηγήσεων για την εμπειρία τους.

7.4 Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Ο τρόπος εύρεσης των συμμετεχουσών έγινε μέσω προσωπικής επαφής της ερευνήτριας με γυναίκες από τον Πανελλήνιο Σύλλογο Γυναικών με Καρκίνο Μαστού, «Άλμα Ζωής». Κατόπιν συνεννόησης με τις ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες του συλλόγου η ερευνήτρια μπόρεσε να προσεγγίσει και να ενημερώσει για την έρευνά της υποψήφιες συμμετέχουσες. Η διαδικασία πραγματοποιήθηκε δια ζώσης στα γραφεία του συλλόγου πριν την έναρξη εργαστηρίων ή/και ομάδων στα οποία συμμετείχαν οι υποψήφιες συμμετέχουσες. Η ερευνήτρια εξηγούσε το θέμα με το οποίο ασχολείται η έρευνά της μέσω μιας γρήγορης ανασκόπησης για την αφήγηση και την ψηφιακή αφήγηση. Ζητούσε τις απόψεις/ερωτήσεις/απορίες των υποψήφιων συμμετεχουσών και κλείνοντας παραχωρούσε τα προσωπικά στοιχεία επικοινωνίας της, ώστε εάν υπήρχε ενδιαφέρον για συμμετοχή στην έρευνα να επικοινωνούσαν μαζί της. Επιπλέον, η διαδικασία εύρεσης συμμετεχουσών πραγματοποιήθηκε και διαδικτυακά επικοινωνώντας με υποψήφιες συμμετέχουσες μέσω email και όπου δεν κατέστη δυνατό με τη χρήση των social media, όπως το facebook).

Ο δεύτερος τρόπος εύρεσης δείγματος πραγματοποιήθηκε με άνεση εξαιτίας της προηγούμενης σχέσης της ερευνήτριας με τις κυρίες που επικοινωνήσε. Αναλυτικότερα, η ερευνήτρια είναι εθελόντρια για τον αγώνα δρόμου που διοργανώνει το Άλμα Ζωής από το 2009 όπου και ξεκίνησε το Greece Race for The Cure, ένας αγώνας δρόμου που πραγματοποιείται έκτοτε κάθε Σεπτέμβρη στην Αθήνα. Ως εκ τούτου έχει προσωπική επαφή με ένα μεγάλο αριθμό μελών και εθελοντριών του συλλόγου εξαιτίας της εμπλοκής της σε αυτόν, γεγονός που δικαιολογεί την εύρεση δείγματος μέσω διαδικτυακής επικοινωνίας. Τέλος, μια συμμετέχουσα προτάθηκε από ένα μέλος του συλλόγου, δύο συμμετέχουσες απάντησαν θετικά μέσω της διαδικτυακής επικοινωνίας και δύο επικοινωνήσαν με την ερευνήτρια οι ίδιες.

Κατά τη διάρκεια όλης της έρευνας πραγματοποιήθηκαν τρεις συναντήσεις δια ζώσης και καθημερινή σχεδόν επικοινωνία μέσω διαδικτύου με την κάθε συμμετέχουσα από την έναρξη έως την λήξη της δημιουργίας ψηφιακής αφήγησης. Ο αρχικός στόχος της ερευνήτριας ήταν η συγκέντρωση όλων των

συμμετεχουσών σε συλλογικό κύκλο αφήγησης, ώστε να συζητήσουν μεταξύ τους τις ιδέες τους για την συγγραφή των ιστοριών τους και τους τρόπους εξέλιξης των εργαστηρίων τους (Αλβέρτου, 2016; Lambert, 2013) ακολουθώντας το μοντέλο δημιουργίας εργαστηρίων ψηφιακής αφήγησης με βάση την προσέγγιση του CDS (βλ. Κεφάλαιο 2). Ο στόχος της ερευνητριας κρίθηκε ανέφικτος λόγω των αντικειμενικών δυσκολιών που αφορούσαν την εύρεση κοινών ωραρίων των συμμετεχουσών. Επίσης, πέρα από το θέμα του χρόνου, προέκυψε και το ζήτημα της απόστασης, καθώς οι συμμετέχουσες διέμεναν σε διάφορες περιοχές και προάστια της πόλης. Η διαδικασία δημιουργίας μιας ψηφιακής αφήγησης είναι ιδιαίτερα χρονοβόρα καθώς περιλαμβάνει πολλά βήματα από την έναρξη έως την ολοκλήρωσή της (συγγραφή σεναρίου, ηχογράφηση φωνής, εύρεση οπτικοακουστικού υλικού, εκμάθηση τεχνικών), όπως τονίζει και η Αλβέρτου (2016). Τέλος, η διαδικασία πραγματοποιήθηκε στα μέσα του καλοκαιριού γεγονός που αποτελεί από μόνο του μια παράμετρο δυσκολίας. Για να ξεπεραστούν τα παραπάνω εμπόδια και να προχωρήσει η ερευνητική διαδικασία όσο το δυνατόν πιο άμεσα αλλά ταυτόχρονα και χωρίς εκπτώσεις στα βήματα που έπρεπε να ακολουθηθούν για την επιτυχημένη διεξαγωγή της ψηφιακής αφήγησης, αποφασίστηκε η δημιουργία των βίντεο μεμονωμένα με την κάθε συμμετέχουσα.

Δύο συμμετέχουσες επέλεξαν να πραγματοποιήσουν την διαδικασία παραγωγής της ψηφιακής αφήγησης στα γραφεία του συλλόγου «Άλμα Ζωής» και οι τρεις επέλεξαν τον δικό τους χώρο. Πιο συγκεκριμένα, στις δύο περιπτώσεις η ερευνήτρια επισκέφθηκε τις συμμετέχουσες στην οικεία τους και στην τρίτη περίπτωση τον ιδιωτικό χώρο εργασίας της συμμετέχουσας.

Η πρώτη συνάντηση περιελάμβανε ενημέρωση αναφορικά με το εργαλείο της ψηφιακής αφήγησης, το οποίο ήταν άγνωστο σε όλες τις συμμετέχουσες. Στη συνέχεια έγινε περιγραφή της διαδικασίας (συμπλήρωση ερωτηματολογίου, συγγραφή ιστορίας, παραγωγή ψηφιακής αφήγησης, συμπλήρωση ερωτηματολογίου, τέλος), διασφαλίστηκε η προστασία των προσωπικών δεδομένων και του απορρήτου και επισημάνθηκε ότι η συμμετέχουσα οποιαδήποτε στιγμή αισθανθεί δυσφορία ή θέλει να αποσύρει την συμμετοχή της μπορεί να το πράξει. Τέλος, στην πρώτη συνάντηση συζητήθηκε η συγγραφή του

σεναρίου και δόθηκαν οι αντίστοιχες κατευθυντήριες από την ερευνήτρια (πχ ο αριθμός των λέξεων κυμαίνεται από 250 έως 370 λέξεις).

Μέχρι την επόμενη συνάντηση μετά την ολοκλήρωση του σεναρίου, η ερευνήτρια είχε επικοινωνία μέσω διαδικτύου με τις συμμετέχουσες. Οι συμμετέχουσες έστειλαν το κείμενο άμεσα και ζήτησαν την άποψη της ερευνήτριας (αν της άρεσε, αν ήταν κατανοητό κλπ). Η ερευνήτρια επικρότησε την συγγραφή των σεναρίων, πρότεινε ελάχιστες και μικρές αλλαγές για διόρθωση και στη συνέχεια κανονίστηκε η δεύτερη συνάντηση. Επιπλέον, ανάμεσα από την πρώτη και την δεύτερη συνάντηση η ερευνήτρια έστειλε ψηφιακές αφηγήσεις στις συμμετέχουσες, ώστε να κατανοήσουν καλύτερα το μέσο και την δύναμη των ιστοριών και το ελκυστικό αποτέλεσμα να τους εντείνει το κίνητρο για την δημιουργία των προσωπικών τους αφηγήσεων. Η ερευνήτρια έστειλε στις συμμετέχουσες προσωπικό υλικό από ψηφιακές αφηγήσεις, οι οποίες είχαν χρησιμοποιηθεί στο αντίστοιχο μάθημα του μεταπτυχιακού προγράμματος των Τ.Π.Ε.Ε..

Στη δεύτερη συνάντηση, συζητήθηκαν αναλυτικά τα επτά βήματα δημιουργίας ψηφιακών αφηγήσεων και πραγματοποιήθηκε η ηχογράφηση των κειμένων. Όλες οι συμμετέχουσες επέλεξαν να κάνουν voiceover. Η διαδικασία ηχογράφησης της προφορικής αφήγησης πρόκειται για μια από τις πιο χρονοβόρες διαδικασίες στη ψηφιακή αφήγηση, καθώς το ύφος, η χροιά, ο τόνος και το χρώμα της φωνής χρειάζεται να ακολουθεί κάποιους κανόνες. Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει εδώ το γεγονός ότι η ερευνήτρια δεν ανέλυσε ιδιαίτερα την σημασία του ήχου. Όταν ανέφερε πληροφορίες για την αφήγηση και σε άλλο χρόνο εξήγησε τα βήματα της παραγωγής ενός βίντεο, παρότρυνε τις συμμετέχουσες να ηχογραφήσουν την φωνή τους προσπαθώντας να σκεφτούν ότι τη διηγούνται σε κάποιο πολύ αγαπημένο και κοντινό τους πρόσωπο για να ακούγεται όσο το δυνατόν πιο «φυσική». Ωστόσο, όλες οι συμμετέχουσες έδωσαν ιδιαίτερη έμφαση στον ήχο και σε ορισμένες περιπτώσεις χρειάστηκε να επαναληφθεί η ηχογράφηση για δέκατη φορά. Οι συμμετέχουσες άκουγαν κατ' επανάληψη τη φωνή τους και διόρθωναν σημεία που πίστευαν ότι ακούγονται «ξύλινες» ή «λάθος», όπως δήλωναν. Σε άλλες περιπτώσεις όταν άκουσαν τον εαυτό τους σκέφτηκαν ότι το ύφος και ο τόνος τους δεν ταιριάζει με αυτό που λένε. Έτσι,

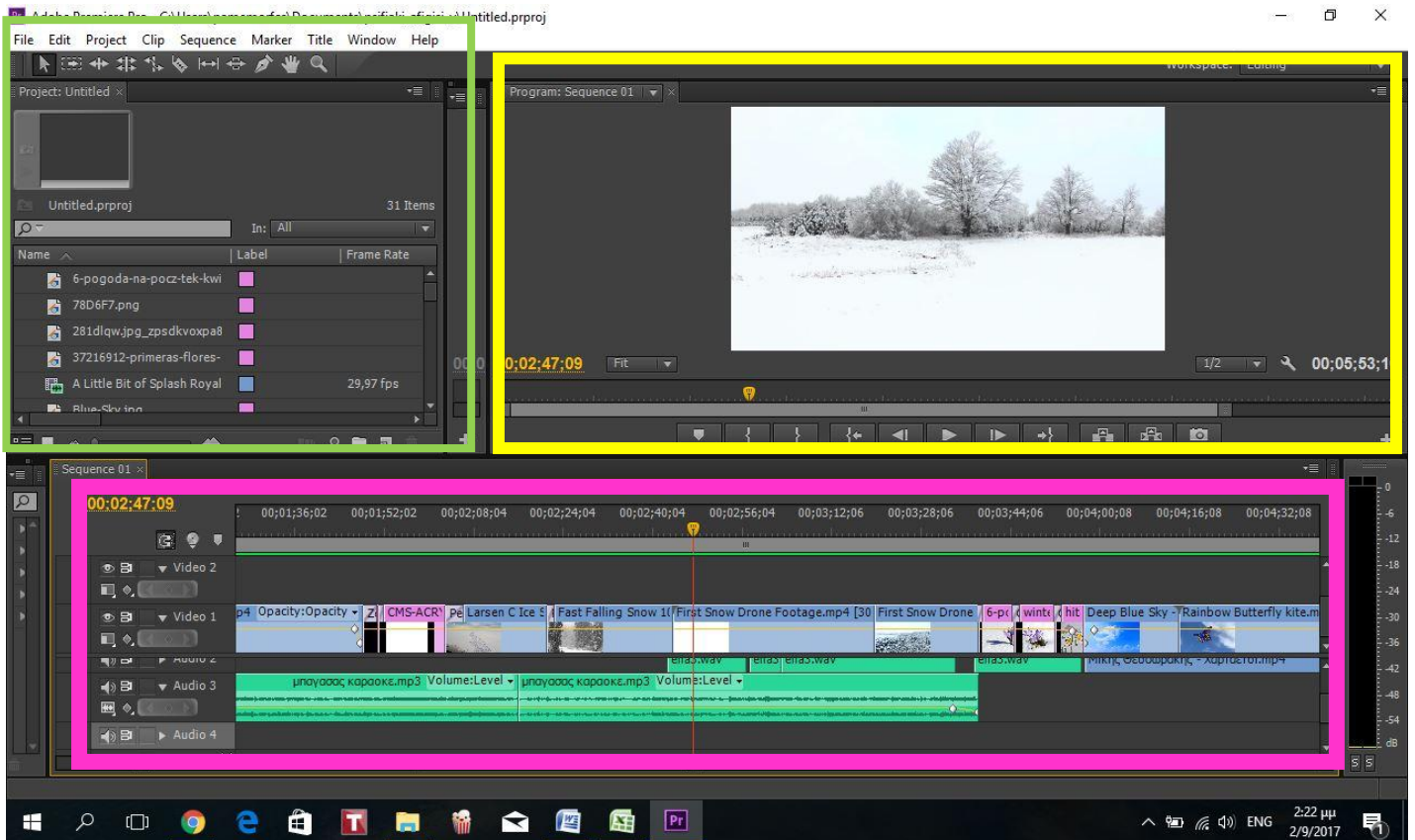
υπήρξαν αλλαγές και προσπάθειες για το καλύτερο αποτέλεσμα. Σε αυτό το σημείο, εντύπωση έκανε στην ερευνήτρια το γεγονός ότι οι συμμετέχουσες επέλεξαν να ηχογραφήσουν στα κινητά τους τηλέφωνα τις αφηγήσεις και να προσέξουν ιδιαίτερα τους ήχους που μπορεί να λειτουργούσαν παρασιτικά (θόρυβος στην κουζίνα/ θόρυβος στη βεράντα). Φρόντισαν να ελαχιστοποιήσουν τους θορύβους όπου ήταν εφικτό (αθόρυβη λειτουργία κινητού, κλείσιμο παραθύρων, air condition) και μετά να ξεκινήσουν την ηχογράφιση. Αυτό το σημείο προκάλεσε εντύπωση στην ερευνήτρια και ο λόγος είναι διττός, αφενός γιατί συνέβη με όλες τις συμμετέχουσες της έρευνας και αφετέρου, συνέβη με συμμετέχουσες, οι οποίες υποστήριζαν ότι δεν είναι εξοικειωμένες με την τεχνολογία. Παρόλο που όλες οι συμμετέχουσες διαθέτουν μέσα κοινωνικής, δικτύωσης, email και smartphones, θεωρούν ότι δεν είναι εξοικειωμένες με την τεχνολογία. Στη συνέχεια όμως η χρήση της τεχνολογίας (ηχογράφιση από το κινητό, ακουστικά, αποστολή στο mail) δείχνει μια διαφορετική εικόνα και γνώση από αυτή που υιοθετούν οι συμμετέχουσες.

Η επόμενη συνάντηση έγινε με σκοπό την παραγωγή της ψηφιακής αφήγησης. Στο διάστημα αυτό υπήρχε συνεχής επικοινωνία μέσω email για την εξέλιξη της πορείας των συμμετεχουσών, οι οποίες έπρεπε να σκεφτούν ή και να βρουν κάποιο υλικό. Ουσιαστικά πρόκειται για το στάδιο στησίματος του storyboard. Η ερευνήτρια επεσήμανε στις συμμετέχουσες την διαδικασία που ακολουθείται όταν χρησιμοποιείται υλικό που δεν προέρχεται από το προσωπικό αρχείο. Σε αυτή την περίπτωση στους τίτλους τέλους γράφεται ο τίτλος και τα στοιχεία των δημιουργών. Το υλικό που συλλέχθηκε από κοινού με τις συμμετέχουσες οργανώθηκε σε φακέλους στον H/Y.

Σε όλες τις περιπτώσεις, παρόλο που οι συμμετέχουσες είχαν βρει υλικό ή είχαν φανταστεί πως θα ήθελαν να στήσουν το βίντεό τους, ζήτησαν από την ερευνήτρια να είναι μαζί τους για την αναζήτηση υλικού και τη δημιουργία του βίντεο. Σε αυτή την συνάντηση ολοκληρώθηκε η αναζήτηση του υλικού που ικανοποιούσε τις συμμετέχουσες και αποθηκεύτηκε στους αντίστοιχους φακέλους. Στη συνέχεια έγινε προσπάθεια για την εκμάθηση απλών βημάτων για τη διαδικασία του μοντάζ. Οι συμμετέχουσες προσπάθησαν να κατανοήσουν και να εκτελέσουν τις βασικές λειτουργίες του λογισμικού που χρησιμοποίησαν για την

κατασκευή της ιστορίας τους. Το πρόγραμμα που επιλέχθηκε ήταν το adobe premiere Pro CS6. Το σκεπτικό και η απόφαση της επιλογής, αφορούσε το γεγονός ότι δεν υπήρχε πρόσβαση στο windows Movie Maker της Microsoft, το οποίο και ήταν το πρόγραμμα που επρόκειτο να χρησιμοποιηθεί, καθώς είναι απλό πρόγραμμα, με το οποίο οι αρχάριοι χρήστες εξοικειώνονται εύκολα έχοντας ταυτόχρονα στη διάθεσή τους πολλές δημιουργικές επιλογές (Αλβέρτου, 2016). Έγινε προσπάθεια εύρεσης λύσης από την ερευνήτρια για αρκετό χρονικό διάστημα πριν την επιλογή του προγράμματος της Adobe, ωστόσο οι πληροφορίες που συλλέχθηκαν από το διαδίκτυο ανέφεραν απόσυρση του movie maker από την microsoft. Επίσης, καμία συμμετέχουσα δεν είχε εγκατεστημένο το movie maker στον Η/Υ της. Συναποφασίστηκε λοιπόν να χρησιμοποιηθεί το lap-top της ερευνήτριας, καθώς είχε εγκατεστημένο το Premiere Pro CS6 και όλες οι συμμετέχουσες να δουλέψουν τις παραγωγές τους σε αυτό. Η προηγούμενη διαδικασία εύρεσης και στησίματος του υλικού και του storyboard, όπως προαναφέρθηκε, έγινε από τις συμμετέχουσες πριν την συγκεκριμένη συνάντηση και το υλικό που συλλέχθηκε μεταφέρθηκε με usb στο lap-top.

Για τις τέσσερις συμμετέχουσες ήταν η πρώτη φορά που χρησιμοποιούσαν πρόγραμμα επεξεργασίας εικόνας και βίντεο. Για την μία συμμετέχουσα υπήρξε παλιότερη εμπειρία δημιουργίας βίντεο μέσω το movie maker. Κατά συνέπεια έγινε μια προσπάθεια εκπαίδευσης στη χρήση του premiere. Αρχικά διδάχθηκε ο τρόπος εισαγωγής του υλικού στη διεπιφάνεια χρήσης του λογισμικού. Στη συνέχεια, επικεντρώθηκε στην εκπαίδευση μεταφοράς του υλικού στην επιφάνεια σύνθεσης και επεξεργασίας του βίντεο, στη ρύθμιση της διάρκειας για κάθε οπτικό στοιχείο, στη χρήση των εφέ για μεταβάσεις και αντίστοιχα εκμάθηση των λειτουργιών των ηχητικών στοιχείων (έναρξη, λήξη, εξασθένιση, αύξηση με γρήγορο ή αργό τρόπο) και την εξισορρόπηση της έντασης. Επίσης, δόθηκε έμφαση στην εκμάθηση επεξεργασίας των ηχητικών στοιχείων για διαχωρισμό σε μικρότερα μέρη, τοποθέτηση στο προτιμώμενο σημείο ακόμα και αλλαγή σειράς σημείων της αφήγησης. Τέλος, δόθηκε μεγάλη προσοχή στα κειμενικά στοιχεία. Αναλυτικότερα, δόθηκε έμφαση στον τρόπο εισαγωγής του τίτλου και των τίτλων τέλους (διάρκεια, χρώμα γραμματοσειράς, χρώμα φόντου, επιλογή γραμματοσειράς).



Εικόνα 1: Στιγμιότυπο από τη διαδικασία δημιουργίας ψηφιακού έργου στο περιβάλλον εργασίας του Adobe Premiere Pro CS6. Με πράσινο χρώμα έχουν επισημανθεί το μενού και η εργαλειοθήκη του προγράμματος. Με κίτρινο το παράθυρο προεπισκόπησης και τα κουμπιά χειρισμού του και με μωβ πλαίσιο η επιφάνεια σύνθεσης και επεξεργασίας των οπτικών και ακουστικών στοιχείων.

επεξεργασία του υλικού τους στο λογισμικό και τον πειραματισμό με τις παρεχόμενες λειτουργίες του για την παραγωγή του βίντεό τους με τρόπο που να τις εκφράζει και να τις ικανοποιεί. Η ερευνήτρια ήταν παρούσα καθόλη τη διάρκεια της επεξεργασίας και όπου ήταν αναγκαίο ή ζητούνταν η βοήθειά της παρενέβαινε. Σημαντικό στοιχείο σε αυτό το σημείο αποτελεί η προσπάθεια της ερευνήτριας να έχει υποστηρικτικό και μόνο ρόλο και να μην υποδεικνύει κάποια κατεύθυνση επηρεάζοντας έτσι την αυθόρμητη επιλογή και το περιεχόμενο της κάθε ιστορίας. Κατά συνέπεια, όπου χρειάστηκε η τεχνική υποστήριξη από την ερευνήτρια, επισημαίνεται ότι όλες οι επιλογές για την καλλιτεχνική επεξεργασία έγινε με βάση τις υποδείξεις των συμμετεχουσών.

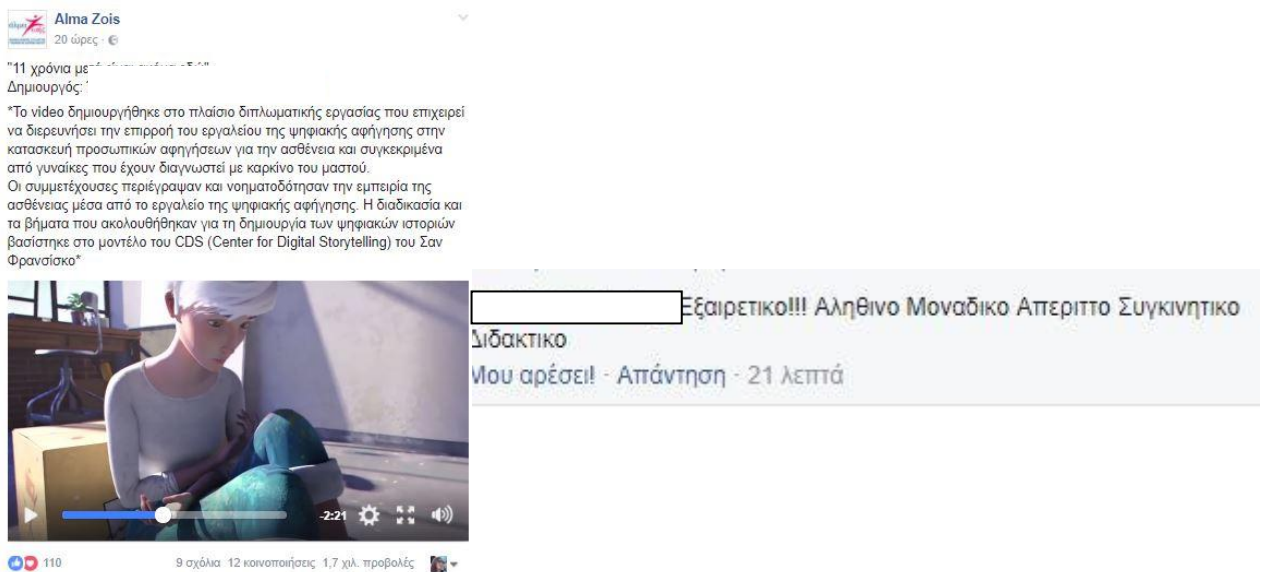
Μετά την ολοκλήρωση του βίντεο, οι συμμετέχουσες παρακολούθησαν το βίντεο και πραγματοποίησαν τις κατάλληλες διορθώσεις όπου απαιτούνταν. Στη συνέχεια αποθήκευσαν το βίντεο και το παρακολούθησαν εκ νέου μέσω του προεπιλεγμένου player. Σε δύο περιπτώσεις, έπειτα από την προβολή, ακολούθησε

εκ νέου αποθήκευση του βίντεο από το λογισμικό επεξεργασίας, καθώς διαπιστώθηκαν κάποια λάθη που αφορούσαν την ορθογραφία και τη χρήση κεφαλαίων γραμμάτων στους τίτλους τέλους. Σε μία περίπτωση χρειάστηκε επανάληψη της αποθήκευσης, αφού προηγουμένως ακολούθησε η διόρθωση της εξασθένισης του ήχου με αργό τρόπο πριν πέσουν οι τίτλοι τέλους. Αυτό συνέβη διότι στην τελική προβολή μέσω player, ο ήχος σταματούσε πολύ απότομα και ξαφνικά. Τα βίντεο συλλέχθηκαν από την ερευνήτρια όλα σε ένα φάκελο προκειμένου να καταστεί δυνατή η ανάλυσή τους.

Κλείνοντας, τα βίντεο ανέβηκαν στο google drive και δόθηκαν τα αντίστοιχα links για κοινή χρήση στις συμμετέχουσες. Αυτό προέκυψε κατόπιν αιτήματος των ιδίων ώστε να μπορέσουν να ανεβάσουν το υλικό τους στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης που διαθέτουν. Πιο συγκεκριμένα, οι 4 από τις 5 συμμετέχουσες ρώτησαν την ερευνήτρια εάν μπορούν να χρησιμοποιήσουν το υλικό κοινοποιώντας το στο facebook ή αν αυτό παραβαίνει τη διασφάλιση του απορρήτου της ερευνήτριας. Η τελευταία ενημέρωσε τις συμμετέχουσες ότι μπορούν να αξιοποιήσουν το υλικό κατά την κρίση τους με όποιο τρόπο επιθυμούν, καθώς αποτελεί δική τους παραγωγή. Εξάλλου, η στρατηγική αυτή για να εφαρμοστεί αποτελεσματικά θα πρέπει να ολοκληρώνεται με το διαμοιρασμό των ψηφιακών αφηγήσεων μεταξύ των εκπαιδευομένων και τον σχολιασμό τους (Τσιλιμένη, 2007; Lambert, 2002), γεγονός που προτάθηκε και πραγματοποιήθηκε από τις ίδιες τις συμμετέχουσες. Στη μία περίπτωση όπου η συμμετέχουσα δεν ανέφερε καθόλου την περίπτωση του διαμοιρασμού, η ερευνήτρια της πρότεινε την εναλλακτική και η συμμετέχουσα αποκρίθηκε θετικά, καθώς όπως δήλωσε: «δεν το σκέφτηκα καθόλου σας εναλλακτική, πολύ ωραία ιδέα. Θα το έδειχνα στον σύζυγο, τα παιδιά και κάποιους φίλους μου αλλά δεν σκέφτηκα καθόλου ότι έχω την δυνατότητα κοινοποίησης μέσω διαδικτύου. Θα ήθελα να κοινοποιηθεί, όμως νομίζω ότι δεν θα χρησιμοποιήσω το όνομά μου αλλά μόνο τα αρχικά μου, κυρίως για να προστατέψω τον γιο μου που βρίσκεται στην εφηβεία και μπορεί να επηρεαστεί με κάποιο τρόπο (λόγω του αναπτυξιακού σταδίου που συνοδεύεται με όλες αυτές τις αλλαγές) συναισθηματικά». Η ερευνήτρια τη διαβεβαίωσε για την προστασία του απορρήτου και της τόνισε ότι δεν είναι απαραίτητο να συμβεί, ωστόσο είναι μια δυνατότητα που προσφέρεται. Η συμμετέχουσα δήλωσε ότι

επιθυμεί να κοινοποιηθεί το υλικό της καθώς είναι μια ενδιαφέρουσα δυνατότητα και η χρήση του ψευδώνυμου την απαλλάσσει από οποιοδήποτε άγχος.

Κλείνοντας, οι συμμετέχουσες αμέσως μετά τη δημιουργία της ψηφιακής αφήγησης για την εμπειρία τους με τον καρκίνο του μαστού, επανέλαβαν την συμπλήρωση των ερωτηματολογίων. Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε ο διαμοιρασμός των βίντεο μέσω της σελίδας του πανελλήνιου συλλόγου γυναικών με καρκίνο μαστού «Άλμα Ζωής». Αυτή η εκδοχή προέκυψε στην πορεία, καθώς οι συμμετέχουσες έστειλαν τα βίντεό τους σε φίλους, γνωστούς, συγγενείς, σε φίλες και συνεθελόντριές τους στο Άλμα Ζωής και η απόκρισή τους ήταν ιδιαίτερα θετική. Οι συμμετέχουσες επικοινωνούσαν με την ερευνήτρια τηλεφωνικά και μέσω μηνυμάτων (sms, email και messenger) για να της δηλώσουν τα σχόλια που λαμβάνουν, τον ενθουσιασμό του κοινού και των ιδίων. Δήλωναν πολύ χαρούμενες, αναφέροντας ότι αυτή η διαδικασία ήταν για εκείνες ιδιαίτερα «ψυχοθεραπευτική» και «δημιουργική» και δεν περίμεναν αυτή την ιδιαίτερα ενθουσιώδη ανταπόκριση.



Εικόνα 2: Η ανάρτηση και κάποια σχόλια από τον διαμοιρασμό του ψηφιακού έργου μέσω της επίσημης σελίδας του Άλμα Ζωής στο facebook

Το γεγονός του διαμοιρασμού τις έκανε να αισθανθούν χαρούμενες αλλά και σημαντικές, καθώς όπως δήλωσαν, πολλές γυναίκες που έχουν νοσήσει επίσης από καρκίνο μαστού τις ανέφεραν ότι πήραν δύναμη από το βίντεό τους. Οι ίδιες οι συμμετέχουσες αισθάνθηκαν τα λαμβάνουν θετικά συναισθήματα και θετική ενέργεια, στοιχεία ιδιαίτερα σημαντικά για τις ίδιες και την εμπειρία τους με τον καρκίνο του μαστού. Αφού έγινε αυτό, προτάθηκε στις συμμετέχουσες από το «Άλμα Ζωής», εργαζόμενες και μέλη του Δ.Σ.²⁶ η προβολή των βίντεό τους στην επίσημη σελίδα του συλλόγου. Η διαδικασία αυτή πραγματοποιήθηκε αφού προηγουμένως έγινε επικοινωνία μεταξύ της ερευνήτριας και της υπεύθυνης επικοινωνίας του συλλόγου. Η ερευνήτρια ανέφερε ότι το υλικό ανήκει στις συμμετέχουσες και μπορεί να αξιοποιηθεί με οποιοδήποτε τρόπο επιθυμούν εκείνες. Ωστόσο, το Άλμα Ζωής ήθελε να επιβεβαιώσει ότι μπορεί να ακολουθήσει αυτή τη διαδικασία χωρίς να παρακωλύει με κάποιο τρόπο την ερευνητική διαδικασία της ερευνήτριας. Εφόσον επισημάνθηκε από την τελευταία ότι δεν τίθεται κάποιο ζήτημα, αντιθέτως αποτελεί ζητούμενο της έρευνας, οι ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες και η υπεύθυνη επικοινωνίας του συλλόγου έθεσαν το αίτημά τους στο Δ.Σ. (πρόκειται για διαδικασία που ακολουθείται) και ακολούθησε ο διαμοιρασμός στην επίσημη ιστοσελίδα τους, στο facebook και στο youtube.

Alma Zois
@almazois

Αρχική σελίδα

Πληροφορίες
Εκδηλώσεις
Φωτογραφίες
Βίντεο
Κοινότητα
Κριτικές
Δημοσιεύσεις

Δημιουργήστε Σελίδα

Alma Zois
19 ώρες · €

"11 [redacted] Δημ. [redacted] astcancersurvivor

*Το video δημιουργήθηκε στο πλαίσιο διπλωματικής εργασίας που επιχειρεί να διερευνήσει την επίρροή του εργαλείου της ψηφιακής αφήγησης στην κατασκευή προσωπικών αφηγήσεων για την ασθένεια και συγκεκριμένα από γυναίκες που έχουν διαγνωστεί με καρκίνο του μαστού.

Οι συμμετέχουσες περιέγραψαν και νοηματοδότησαν την εμπειρία της ασθένειας μέσα από το εργαλείο της ψηφιακής αφήγησης. Η διαδικασία και τα βήματα που ακολουθήθηκαν για τη δημιουργία των ψηφιακών ιστοριών βασίστηκε στο μοντέλο του CDS (Center for Digital Storytelling) του Σαν Φρανσίσκο*

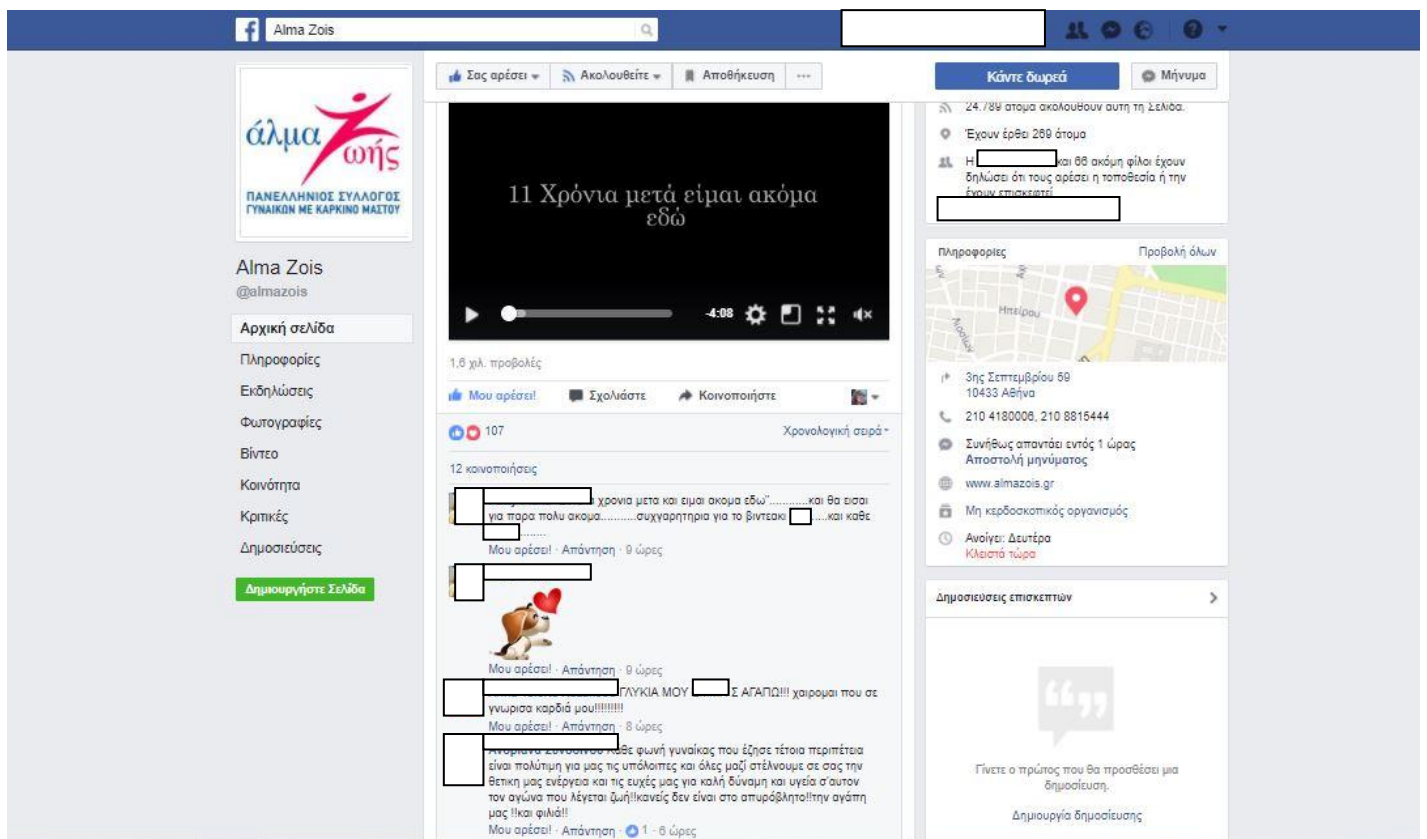
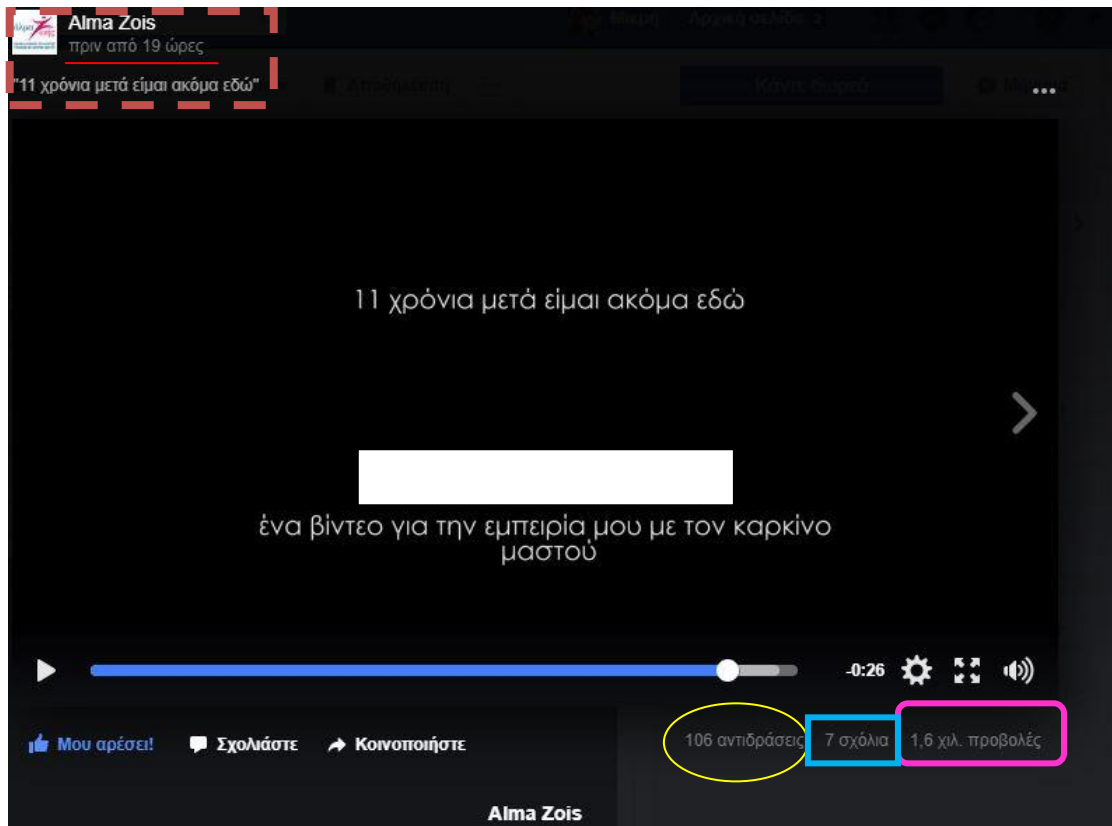
1,8 χιλ. προβολές

Μου αρέσει! Σχολιάστε Κοινοποιήστε

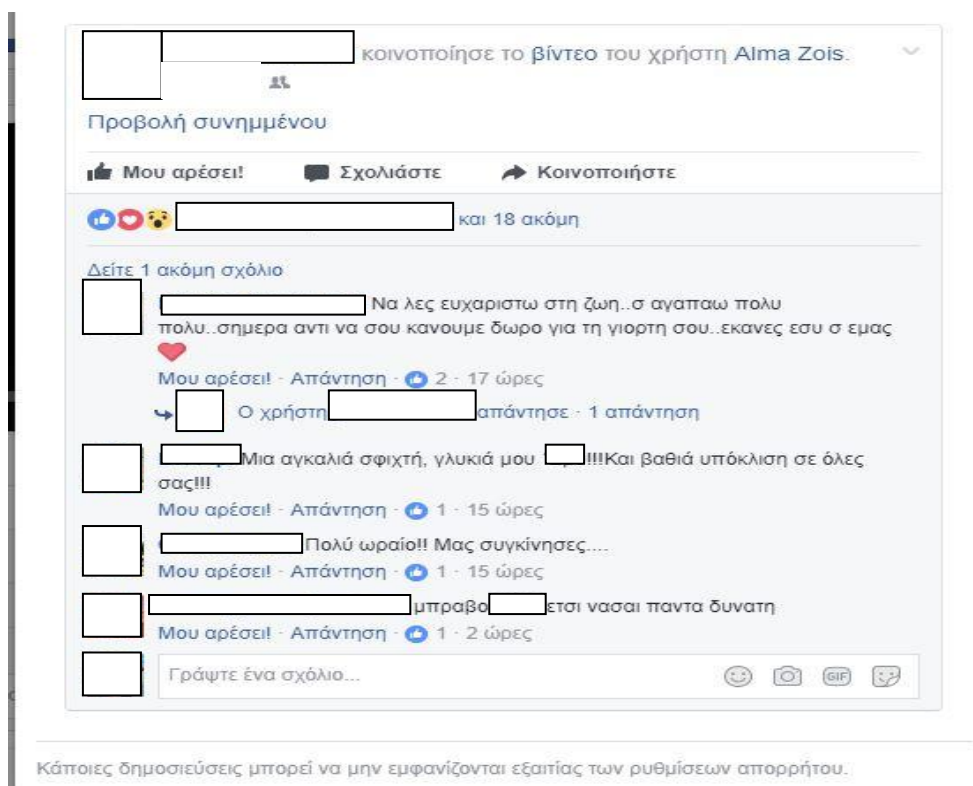
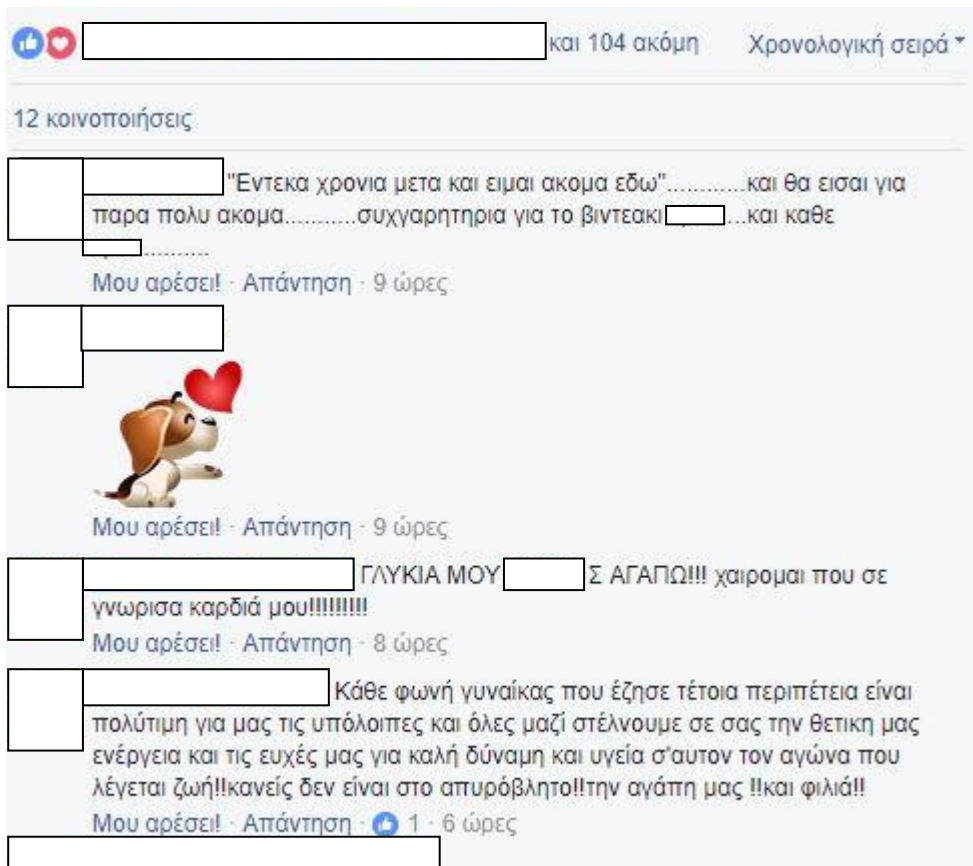
106 Χρονολογική σειρά

12 κοινοποιήσεις

²⁶ Το διοικητικό συμβούλιο του πανελληνίου συλλόγου γυναικών με καρκίνο μαστού, Άλμα Ζωής, απαρτίζεται από μέλη-εθελόντριες του συλλόγου, οι οποίες έχουν νοσήσει από καρκίνο του μαστού.



Εικόνα 3: Η ανάρτηση και κάποια σχόλια από τον διαμοιρασμό του ψηφιακού έργου μέσω της επίσημης σελίδας του Άλμα Ζωής στο facebook. Ο αριθμός προβολών και οι αντιδράσεις.



Εικόνα 4: Κάποια σχόλια από τον διαμοιρασμό του ψηφιακού έργου μέσω της επίσημης σελίδας του Άλμα Ζωής στο facebook

Αφού πραγματοποιήθηκε η κοινοποίηση, οι αντιδράσεις του κοινού ήταν άμεσες. Σε λιγότερο από 20 ώρες το βίντεο το παρακολούθησαν 1.700 άνθρωποι από την Ελλάδα και το εξωτερικό. Κοινοποιήθηκε από 12 χρήστες του fb και σχολιάστηκε από 9 άτομα.

Ο χρόνος συλλογής δεδομένων και η παραγωγή των βίντεο διήρκησε από τον Μάιο έως τον Αύγουστο (σ.σ. από 31 Ιουλίου έως 21 Αυγούστου υπήρξε παύση λόγω διακοπών τόσο των συμμετεχουσών, όσο και της ερευνήτριας).

7.5 Ζητήματα Δεοντολογίας

Οι ποιοτικές έρευνες οι οποίες πραγματεύονται ευαίσθητα θέματα, φέρνουν στο προσκήνιο σημαντικά ερωτήματα και ζητήματα, τα οποία αφορούν την τήρηση των κανόνων δεοντολογίας (Gubrium, Flicker & Hill, 2013; Thompson & Chambers, 2011; Banister, Burman, Parker, Taylor, & Tindall, 1994). Ως εκ τούτου στην παρούσα έρευνα δόθηκε ιδιαίτερη έμφαση στην προστασία του απορρήτου και στη διασφάλιση της ανωνυμίας και των προσωπικών δεδομένων. Πιο συγκεκριμένα η προστασία επιτυγχάνεται στην παρούσα έρευνα με την αντικατάσταση των πραγματικών ονομάτων με ψευδή, τα οποία δεν έχουν σχέση με την πραγματικότητα και τις συμμετέχουσες. Ωστόσο είναι χρήσιμο να αναφερθεί ότι οι συμμετέχουσες -εκτός από μία περίπτωση που χρησιμοποίησε ψευδώνυμο στους τίτλους τέλους του βίντεο- χρησιμοποίησαν τα πραγματικά τους ονόματα στις ψηφιακές αφηγήσεις κατόπιν δικού τους αιτήματος. Επομένως, η διασφάλιση του απορρήτου έγινε από την ερευνήτρια στην ανάλυση της έρευνας ώστε να μην συσχετίζονται τα στοιχεία των συμμετεχουσών με το βίντεο. Συνεχίζοντας, δόθηκε έμφαση, στην αναλυτική ενημέρωση για τον σκοπό της έρευνας και στην εθελοντική συμμετοχή στην έρευνα, γεγονός που σημαίνει ότι οποιαδήποτε στιγμή, οι συμμετέχουσες μπορούσαν να διακόψουν την συμμετοχή τους εάν το επιθυμούσαν. Εξασφαλίστηκε η έγγραφη συγκατάθεση των συμμετεχουσών για την συμμετοχή τους στην έρευνα και στη λεπτομερή τους ενημέρωση για τα ζητήματα δεοντολογίας. Ένας ακόμη στόχος αφορούσε την αποφυγή πρόκλησης βλάβης στις

συμμετέχουσες (Gubrium, Flicker & Hill, 2013). Έγινε προσπάθεια να γίνει σαφές στις συμμετέχουσες ότι δεν είναι απαραίτητο να συμπεριλάβουν στις αφηγήσεις τους γεγονότα ή εμπειρίες με τα οποία δεν αισθάνονται βολικά και πολύ περισσότερα ενδέχεται να είναι επώδυνα για εκείνες.

Ένας επιπρόσθετος λόγος για τον οποίο επιλέχθηκαν συμμετέχουσες από το «Άλμα Ζωής» αφορά και την «οριοθέτηση» ενός ασφαλούς χώρου και γνώριμου πλαισίου στο οποίο αισθάνονται οικεία και παράλληλα το εμπιστεύονται. Επιπλέον, μια ενδεχόμενη αναστάτωση ή πιθανή απρόοπτη εξέλιξη στη διαδικασία της έρευνας, θα μπορούσε να αντιμετωπιστεί έγκαιρα και αποτελεσματικά από τις ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες του συλλόγου με τις οποίες η ερευνήτρια ήταν σε διαρκή επικοινωνία και συνεννόηση καθόλη τη διάρκεια της έρευνας.

7.6 Η διαδικασία της ανάλυσης

Για την ανάλυση των ευρημάτων λήφθηκε υπόψη η προφορική αφήγηση καθώς και τα οπτικά στοιχεία και οι ηχητικές επιλογές με τα οποία οι συμμετέχουσες επέλεξαν να αναπαραστήσουν και να επικοινωνήσουν την εμπειρία τους (Αλβέρτου, 2016). Οι πέντε αφηγήσεις εξετάστηκαν σε πρώτο επίπεδο ατομικά, δηλαδή, η κάθε αφήγηση εξετάστηκε πολλές φορές σαν μια ξεχωριστή ενότητα, ώστε να αναδυθεί το νόημά της με ολιστικό τρόπο (Αλβέρτου, 2016; Riessman, 2003, 2000). Στην αφηγηματική ανάλυση περιεχομένου παρατηρείται μεγάλη ευελιξία στη χρήση αναλυτικών μεθόδων για την μελέτη του υλικού. Αυτό σημαίνει ότι το ίδιο το υλικό υποδεικνύει την καταλληλότερη μέθοδο για αξιοποίηση. Αναλυτικότερα, η ευελιξία που προσφέρει η αφηγηματική ανάλυση αφορά την μη προσαρμογή του υλικού σε μια συγκεκριμένη μέθοδο (Αλβέρτου, 2016; Robert & Shenhav, 2014; Κούτρη, 2013; Riessman, 2003, 2000)

Το υλικό ήταν πλούσιο ως προς το περιεχόμενο των ψηφιακών αφηγήσεων και τους τρόπους με τους οποίους οι συμμετέχουσες επέλεξαν να το δομήσουν. Εξάλλου η δημιουργία ενός ψηφιακού βίντεο περιλαμβάνει την παράλληλη σύνθεση πολλαπλών εκφραστικών τρόπων (Kress, 2003). Βασικός στόχος ήταν η

προσπάθεια για την ανάδειξη των τρόπων με τους οποίους οι συμμετέχουσες νοηματοδότησαν της εμπειρία τους με τον καρκίνο μαστού, μέσω της ψηφιακής αφήγησης και του περιεχομένου της (Conrad, 1990). Στη συνέχεια, έγινε προσπάθεια προσέγγισης και των πέντε αφηγήσεων ως μια ολότητα, ώστε να μπορέσουν να αναδυθούν πιθανές ομοιότητες και διαφορές μεταξύ τους και να προκύψουν οι αφηγηματικοί τύποι νοηματοδότησης της υποκειμενικής εμπειρίας των συμμετεχουσών. Τέλος, όσον αφορά τα ποσοτικά δεδομένα της έρευνας έγινε προσπάθεια για κατηγοριοποίηση με βάση δύο φάσεις. Η πρώτη φάση αφορούσε την περίοδο πριν τη δημιουργία του βίντεο και η δεύτερη την περίοδο μετά την παραγωγή του βίντεο από τις συμμετέχουσες. Η ανάλυση των ευρημάτων ακολούθησε τα βήματα ανάλυσης των ψυχομετρικών εργαλείων με βάση τις υποδείξεις των δημιουργών τους.

8. Αποτελέσματα και Συζήτηση

Στο παρόν κεφάλαιο παρουσιάζονται και αναλύονται τα αποτελέσματα της ανάλυσης των πέντε ψηφιακών αφηγήσεων που δημιουργήθηκαν στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας. Η ανάλυση του περιεχομένου και της πλοκής των ψηφιακών αφηγήσεων οδήγησε στη δημιουργία μιας «μετα-αφήγησης» από την ερευνήτρια μέσα από την οποία γίνεται προσπάθεια μετάδοσης των ευρημάτων της ανάλυσης (Κούτρη, 2013). Η επαναλαμβανόμενη παρακολούθηση των ψηφιακών αφηγήσεων συνέβαλλε στην ανάδειξη τριών αφηγηματικών τύπων μέσα από τους οποίους οι συμμετέχουσες επικοινωνούν την εμπειρία τους με τον καρκίνο μαστού.

Πιο συνοπτικά, τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας δείχνουν ότι οι συμμετέχουσες νοηματοδότησαν την εμπειρία με τον καρκίνο μαστού ως εξής: πρώτος αφηγηματικός τύπος: **Η ασθένεια ως μέτρο ζωής** με τρεις υποκατηγορίες, *αναλαμβάνοντας δράση για αλλαγή, τον επαναπροσδιορισμό των προτεραιοτήτων και των σχέσεων* και την *ενδυνάμωση της ταυτότητας*. Ο δεύτερος αφηγηματικός τύπος: **Η ασθένεια ως εσωτερική ρωγμή** και ο τρίτος αφηγηματικός τύπος: **Η ασθένεια ως είσοδος σε μια νέα ζωή** με υποκατηγορία την *συσπείρωση ομότιμων σε κύκλους παρέας- «Γίναμε όλες μια γροθιά»*.

Στη συνέχεια παρατίθενται τα αποτελέσματα των ευρημάτων των ψυχομετρικών εργαλείων που αφορούν την ανησυχία, το άγχος και την κατάθλιψη στην ασθένεια.

Η παρουσίαση της ανάλυσης γίνεται με τη χρήση αντιπροσωπευτικών αποσπασμάτων των ατομικών ψηφιακών αφηγήσεων. Τονίζεται ότι στην παράθεση των αποσπασμάτων τα προσωπικά στοιχεία έχουν αλλοιωθεί ώστε να διαφυλαχθεί η ανωνυμία των συμμετεχουσών.

8.1 Η ασθένεια ως μέτρο ζωής

8.1.1 Αναλαμβάνοντας δράση για αλλαγή

Δύο από τις συμμετέχουσες της παρούσας έρευνας η Μαρίνα και η Ζωή νοσηματοδοτούν την εμπειρία με τον καρκίνο μαστού ως πρόκληση την οποία αντιμετώπισαν με δύναμη και θάρρος. Μάλιστα, η ασθένεια αποτέλεσε παράλληλα, αφορμή για επαναδιαπραγμάτευση των προτεραιοτήτων, ενδυνάμωση των σχέσεων και της ταυτότητάς τους. Οι συγκεκριμένες αφηγήσεις χαρακτηρίζονται από το στοιχείο της μαχητικότητας και της προσωπικής ανάπτυξης. Το νόημα, όπως προκύπτει από την ανάλυση των ψηφιακών αφηγήσεων φαίνεται να μεταβάλλεται και να παρουσιάζει μεταμορφώσεις στο χρόνο (Κούτρη, 2013). Πιο συγκεκριμένα, στο αρχικό στάδιο, κατά το άκουσμα της διάγνωσης, η ασθένεια νοσηματοδοτείται ως κάτι απειλητικό, ξαφνικό και απρόοπτο το οποίο είναι συνυφασμένο με το θάνατο. Στην πορεία μετά τη διάγνωση και προχωρώντας στα επόμενα βήματα, η ασθένεια φαίνεται να μετατρέπεται σε κάτι πιο «απτό», το οποίο μπορεί κανείς να το ελέγξει υιοθετώντας διαφορετικούς τρόπους ανάλογα με την προσωπικότητά του και τις συγκυρίες. Τελικά, ο καρκίνος του μαστού νοσηματοδοτείται ως ένα γεγονός που οδηγεί στην αναθεώρηση της ζωής και τον επαναπροσδιορισμό των «σημαντικών πραγμάτων» του εκάστοτε ανθρώπου. Το κοινό χαρακτηριστικό των ψηφιακών αφηγήσεων των 4 συμμετεχουσών δείχνει ότι «η ασθένεια ενεργοποίησε τις δυνάμεις τους για να την αντιμετωπίσουν και ταυτόχρονα τους οδήγησε σε προσωπικές αλλαγές, οι οποίες εμπεριέχουν το στοιχείο της ενδυνάμωσης» (Αλβέρτου, 2016).

Για την Μαρίνα ο καρκίνος μαστού αλλάζει μέσα στη χρονική αλληλουχία της προφορικής αφήγησης. Αρχικά παρουσιάζεται ως κάτι απειλητικό και στη συνέχεια ως κάτι το οποίο μπορεί να ελεγχθεί και να αντιμετωπιστεί.

*Όταν πριν από σχεδόν 11 χρόνια ψηλάφισα
έναν όγκο στο δεξιό μου μαστό, τρόμαξα και
είπα, να το! Αυτό που φοβόμουν. Δεν έκανα
ποτέ μου πρόληψη και όταν μου έλεγε η κόρη*

*μου: «γιατί δεν κάνεις μια μαστογραφία ενώ
εμάς μας πηγαίνεις με το παραμικρό στο
γιατρό», απαντούσα: «φοβάμαι πως θα μου
πει ότι έχω καρκίνο και θα πεθάνω τώρα,
τόρα».*

Η διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας φέρνει στο προσκήνιο ζητήματα που έχουν σχέση με το «πάσχειν» του σώματος ή ακόμη και το θάνατο. Οι όψεις της βιογραφικής ρήξης στη χρόνια ασθένεια αφορούν τη ρήξη στις δεδομένες για το άτομο πεποιθήσεις και συμπεριφορές, τη ρήξη στο συνήθη τρόπο νοηματοδότησης των γεγονότων, την αναθεώρηση της βιογραφίας και του εαυτού και την κινητοποίηση των αποθεματικών πόρων για την αντιμετώπιση της κατάστασης (Bury, 1982). Το παραπάνω απόσπασμα νοηματοδοτεί τη διάγνωση της ασθένειας ως απειλή για τη ζωή. Οι Thorne & Murray (2000), είχαν παρατηρήσει την ανθεκτικότητα που παρουσιάζουν ορισμένες κοινωνικές αναπαραστάσεις, οι οποίες συνδέουν τον καρκίνο με το θάνατο.

Στη συνέχεια της προφορικής αφήγησης της Μαρίνας, παρατηρείται μια προσπάθεια ανατροπής αυτής της κατάστασης. Η Μαρίνα φαίνεται να επικρατεί σε κάτι, το οποίο της ήταν πολύ δύσκολο να διαχειριστεί και για εκείνη έμοιαζε δυσβάσταχτο. Η ίδια παρουσιάζει τον εαυτό της να αποκτά σταδιακά τον έλεγχο της κατάστασης και να προσπαθεί να διαχειριστεί την ασθένειά της με διάφορες στρατηγικές, όπως την αξιοποίηση του υποστηρικτικού πλαισίου της οικογένειάς της. Η Μαρίνα στο παρακάτω απόσπασμα δείχνει να προσπαθεί να αντιμετωπίσει τον καρκίνο με μαχητικότητα και να τον νοηματοδοτεί ως πρόκληση.

*Όσο περίεργο να φανεί δεν σκέφτηκα ποτέ ότι
μπορεί να πεθάνω και με την βοήθεια του
άντρα μου και με των παιδιών μου συνέχισα
να βλέπω μακριά.*

Αυτό όμως δεν σημαίνει ότι το νόημα παραμένει στατικό ή δεν ανασκευάζεται, όπως παρατηρεί η Κούτρη (2013). Αν και η Μαρίνα ξεπέρασε την αρχική ρήξη εξαιτίας της ασθένειας, οι μετέπειτα παρατηρήσεις που λάμβανε από τον κύκλο της, όπως παρατηρεί κανείς στο παρακάτω απόσπασμα, επιφέρει για

άλλη μια φορά τη βιογραφική ρήξη, την οποία η Μαρίνα καλείται να αντιμετωπίσει επιστρατεύοντας άλλες στρατηγικές (Αλβέρτου, 2016; Frank, 1995; Charmaz, 1983; Bury, 1982).

Όσο όμως περνούσε ο καιρός και άρχισαν να μου λένε οι τριγύρω μου «μην το πεις ούτε του παπά» «έπεσες από την ακρόπολη και στάθηκες όρθια» «Είσαι πολύ τυχερή» «κοίτα την σαν να μην είχε καρκίνο», άρχισα να παθαίνω πανικό και φόβο. Τότε κατάλαβα πόσο σοβαρή και δύσκολη αρρώστια είναι ο καρκίνος και φοβόμουν, φοβόμουν.

Στο σύνολο της προφορικής της αφήγησης, η Μαρίνα δεν αναφέρεται στα συμπτώματα της νόσου ή στις σωματικές ενοχλήσεις που ακολούθησαν το χειρουργείο και οι συμπληρωματικές θεραπείες (χημειοθεραπείες, ακτινοβολίες). Αυτά τα στοιχεία περισσότερο τα υποδηλώνει μέσα από τη χρήση του οπτικοακουστικού υλικού. Η Μαρίνα δίνει έμφαση κυρίως στην περιγραφή της ιστορίας της από την διάγνωση έως ότου που πάτησε ξανά στα πόδια της γνωρίζοντας το Άλμα Ζωής και άλλες γυναίκες που είχαν νοσήσει. Η αίσθηση της μάχης και του αγώνα που έδωσε η Μαρίνα για να κατορθώσει να φτάσει στο σημείο ελέγχου, επικοινωνείται στον θεατή της ψηφιακής αφήγησης μέσω της χρήσης τριών οπτικών στοιχείων.



Εικόνα 5: Στιγμιότυπα από την ψηφιακή αφήγηση της Μαρίνας

Μέσα από την χρήση των φωτογραφιών, υποστηρίζει ο Martin (2009), οι άνθρωποι μπορεί να βοηθηθούν στην προσπάθειά τους να επικοινωνήσουν δυσάρεστα συναισθήματα και καταστάσεις, να αναστοχαστούν εμπειρίες από το παρελθόν και να νοηματοδοτήσουν τις εμπειρίες τους. Διαλέγοντας τις τρεις παραπάνω φωτογραφίες, οι οποίες απεικονίζουν σκηνές θάλασσας, η Μαρίνα φαίνεται να παρομοιάζει τη δυσκολία του αγώνα που έδωσε με την ένταση της θάλασσας, η οποία άλλοτε είναι γαλήνια και ήρεμη και άλλοτε ταραγμένη και άγρια έως ότου γαληνέψει ξανά. Ο αγώνας να καταφέρει κανείς να επιβιώσει ανάμεσα στα κύματα, να καταφέρει να κρατηθεί στην επιφάνεια χωρίς να παρασυρθεί. Η επιλογή του νερού και ο συμβολισμός του στα διάφορα στάδια έντασης παρομοιάζεται με την μάχη ενάντια στον καρκίνο μαστού. Έχει ενδιαφέρον σε αυτό το σημείο η ανασκόπηση στο συμβολισμό του νερού τόσο για τους λαούς της αρχαιότητας, όσο και ανά τον κόσμο, τους πολιτισμούς και τις θρησκείες.

Τη σημασία του ζωογόνου ρόλου των νερών τη βρίσκουμε στους μύθους πολλών λαών. Κάνοντας ένα ταξίδι μέσα στο χρόνο και φτάνοντας ως την προϊστορική εποχή, διαπιστώνουμε ότι οι προγονικοί λαοί της ανθρωπότητας είχαν πλήρη επίγνωση της ζωογόνου σημασίας, αλλά και της φοβερής δύναμης των νερών. Για το λόγο αυτό τιμούσαν τα νερά ως θεότητες, τις οποίες παράλληλα, ζητούσαν να εξευμενίσουν. Στους μύθους όλων των λαών, το νερό αποτέλεσε στοιχείο έμπνευσης και δοξασίας (Το νερό στη ζωή μας, χ.χ., Κουρκουλάκου, 2010).

Οι περισσότεροι πολιτισμοί γεννήθηκαν και αναπτύχθηκαν γύρω από το νερό. Ειδικότερα, στις ακτές της Μεσογείου εμφανίστηκαν οι σημαντικότεροι από αυτούς (Μίνωες, Αρχαίοι Έλληνες, Φοίνικες, Αιγύπτιοι, Άραβες, Ρωμαίοι). Σε αυτούς τους πολιτισμούς από την αρχαιότητα μέχρι σήμερα το νερό κατέχει ιδιαίτερα μεγάλη σημασία. Δίνει ζωή, επιτρέπει την καλλιέργεια τροφής, τη μεταφορά αγαθών και το εμπόριο και μαζί με όλα αυτά την ανταλλαγή πολιτιστικών στοιχείων. Αποτυπώνεται στη μυθολογία, στη φιλοσοφία, στη θρησκεία, στα ήθη και έθιμα των λαών, άλλοτε εξυμνείται ως θεότητα και άλλοτε θεωρείται πηγή ζωής και ενέργειας, που χαρίζει δύναμη και καλή υγεία. Άλλες φορές το νερό προστατεύεται από θεότητες. **Το δέος του νερού στην παράδοση και στα εικαστικά:** Το νερό είναι πολλές φορές επικίνδυνο και απειλεί τη ζωή. Σε

μεγάλες ποσότητες (θάλασσα, ορμητικά ποτάμια) έχει μια δύναμη, η οποία μπορεί να καταστρέψει τη φύση και τη ζωή. Αμέτρητες παραδόσεις από όλο τον κόσμο αναφέρονται σε κατακλυσμούς και καταστροφικές πλημμύρες, καθώς επίσης και σε τέρατα που συμβολίζουν την απειλή από τη θάλασσα. **Το νερό στη θρησκεία:** Σε όλες σχεδόν τις θρησκείες το νερό έχει ένα ρόλο ξεχωριστό. Στη *χριστιανική θρησκεία* ο ρόλος του νερού είναι να καθαρίζει τις ψυχές από τα αμαρτήματα μέσα από ποικίλες τελετουργίες, όπως είναι το βάπτισμα, ο αγιασμός κ.ά.. Στο Ιερό κοράνι, το νερό εμφανίζεται ως η πηγή της δημιουργίας και της ζωής στον κόσμο. Το υγρό στοιχείο προϋπήρχε της δημιουργίας της γης και των ανθρώπων. Σύμφωνα με την *ισλαμική θρησκεία*, ο αλλάχ έχοντας το θρόνο του πάνω στο νερό, δημιούργησε τη γη και τον ουρανό μέσα σε έξι ημέρες. Ο προφήτης Μωάμεθ δίδαξε ότι το δικαίωμα πρόσβασης στο νερό ανήκει σε όλους τους ανθρώπους, ανεξαιρέτως. Στο *βουδισμό* το νερό χρησιμοποιείται στις κηδείες, όπου γεμίζεται ένα δοχείο, ώσπου να ξεχειλίζει και συμβολίζει το πέρασμα από τον έναν στον άλλο κόσμο, όπως το νερό ξεχειλίζει στο ποτάμι και περνάει στους ωκεανούς. **Το νερό στη λογοτεχνία:** Στη λογοτεχνία το νερό συμβολίζει τα όνειρα, τους φόβους, τις επιθυμίες και τα οράματα για δικαιοσύνη, για ομορφιά, για ελευθερία. Το νερό στη λογοτεχνία έχει ποικίλους συμβολισμούς: μπορεί να είναι η γέννηση και ο θάνατος, η καταστροφή, το ίδιο το «ταξίδι» της ζωής (Οδυσσέας). **Το νερό στη λαϊκή παράδοση:** Είναι σύμβολο ευτυχίας, ευγονίας, αφθονίας, κάθαρσης και σχετίζεται με λάμιες, δράκους, νεράιδες, αγιονέρια και βρύσες (Χημεία Β' γυμνασίου: Το νερό στη ζωή μας, χ.χ., Κουρκουλάκου, 2010).

Η Μαρίνα ενώ ξεκίνησε με μια στατική και σκοτεινή εικόνα μιας γυναίκας να στέκεται μόνη, γεγονός που προκαλεί αισθήματα μοναξιάς, φόβου, απόγνωσης και απελπισίας, αποφασίζει να κλείσει με μια κινούμενη εικόνα μιας γυναίκας που βρίσκεται σε δράση. Ακόμα και αν η εικόνα «παίζει» με την σκιά, το γεγονός της μη συμβατικής εικόνας (η σκιά δεν ακολουθεί την κίνηση του σώματος της πρωταγωνίστριας, αντίθετα ακολουθεί δική της κίνηση) δείχνει ότι η Μαρίνα μπορεί να ζει με την σκιά του καρκίνου αλλά πλέον είναι η ίδια εκείνη που ελέγχει την κατάσταση και όχι η κατάσταση εκείνη. Η τελευταία εικόνα σε σύγκριση με την πρώτη αποδεικνύει έμπρακτα την διάσταση της αλλαγής που συντελέστηκε στη ζωή της Μαρίνας. Αξίζει να σημειωθεί ότι η Μαρίνα αφιέρωσε πολλές ώρες στην

παραγωγή του βίντεο. Όπως δήλωσε, αρχικά δέχθηκε να βοηθήσει την ερευνήτρια για την διπλωματική της εργασία. Πίστευε ότι θα πρόκειται για την κοινή σε όλους διαδικασία των ερευνών, ωστόσο έμεινε έκπληκτη με το εργαλείο της ψηφιακής αφήγησης και «κόλλησε». Σύμφωνα με τα λεγόμενά της η ψηφιακή αφήγηση της δημιούργησε θετικά συναισθήματα και είδε από άλλη οπτική την εμπειρία της με τον καρκίνο μαστού, «Μου φαίνεται αυτό που κάνουμε είναι μια ψυχοθεραπεία διαφορετική».

Η πλοκή της αφήγησης της Μαρίνας παρουσιάζει ορισμένα κοινά σημεία με την πλοκή που ακολουθεί η αφήγηση της Ζωής. Η Ζωή αρχικά περιγράφει τα στάδια που ακολούθησαν πριν γίνει η διάγνωση. Προσπαθεί να νοηματοδοτήσει την εμφάνιση της ασθένειας και τα αίτιά της. Η αφήγησή της ξεκινά με το χρονικό πλαίσιο και την παρουσίαση του προφίλ και της οικογενειακής της κατάστασης. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η αναφορά της στο ιστορικό της οικογενείας.

*Μέχρι τότε δεν είχα κάνει μαστογραφία, καθώς δεν βρισκόμουν σ'αυτή την ηλικία όπου γίνεται ο προληπτικός έλεγχος με μαστογραφία. **Επίσης, υπήρχε ιστορικό καρκίνου του μαστού στην οικογένεια, με δύο θανάτους σε ηλικία κάτω των σαράντα ετών. Αυτό όμως ήταν κάτι για το οποίο δεν μιλούσε κανείς.***

*Έτσι, μία μέρα σε μια ψηλάφηση του στήθους μου έπιασα ένα αρκετά μεγάλο ψηλαφητό ογκίδιο που δεν με πονούσε. **Ανησύχησα!** Επισκέφτηκα αμέσως ένα διαγνωστικό κέντρο και έκανα μαστογραφία. Εκείνη η μαστογραφία δεν έδειξε κάτι παθολογικό, ούτε επίσης και ο υπέρηχος που την ακολούθησε. **Με αυτές τις εξετάσεις, θεώρησα ότι όλα ήταν εντάξει και δεν επισκέφθηκα κάποιον ειδικό γιατρό.***

Ακολούθησε ένα δύσκολο καλοκαίρι με τον όγκο να εξελίσσεται. Όταν μετά από τρεις μήνες επισκέφτηκα τελικά ειδικό μαστολόγο, ο όγκος είχε μεγαλώσει, ήταν 4 εκατοστά, πονούσα και οι λεμφαδένες μου ήταν πρησμένοι.

Η διάγνωση, μετά από ένα νέο κύκλο εξετάσεων, ήταν ξεκάθαρη. Καρκίνος του μαστού. Έγινε ολική μαστεκτομή και η βιοψία έδειξε και δεύτερο όγκο στο ίδιο στήθος.

Η αναζήτηση των αιτιών, η οποία εδώ υποδηλώνεται από την περιγραφή της Ζωής μέσω της αναφοράς στο ιστορικό της οικογενείας, την απουσία μαστογραφίας λόγω ηλικίας, την επίσκεψη σε διαγνωστικό κέντρο αλλά όχι σε ιδικό γιατρό και στη συνέχεια η επίσκεψη σε μαστολόγο, όπου τη διέγινωσε με καρκίνο μαστού. Πρόκειται για τη διαδικασία της αφηγηματικής αναδόμησης, όπως την αποκάλεσε ο Williams (1984), περιγράφοντας την προσπάθεια του ασθενούς να εγκαθιδρύσει ξανά μια σχέση μεταξύ του σώματος, του εαυτού και του περιβάλλοντός του. Στις αφηγήσεις για την ασθένεια έχει συνδεθεί με την προσπάθεια αποκατάστασης της ρήξης, την οποία επέφερε η διάγνωση (Hyden, 1997; Williams, 1984).

Η προφορική αφήγηση της Ζωής, οπτικά παρουσιάζεται με κινούμενη εικόνα (βίντεο) και απεικονίζει πεταλούδες, άλλοτε σε ζευγάρια και άλλοτε μονάδες. Η πεταλούδα παρουσιάζει εναλλαγές μορφής σε μια ψυχή, καθώς μέσω της διαδικασίας της μεταμόρφωσης υπάρχει μια εξέλιξη. Φεύγει το παλιό για να πάρει την θέση του μια νέα πιο όμορφη μορφή εξέλιξης. Η ίδια η ύλη αποσυντίθεται για να δώσει άλλες μορφές ζωής.

Η Πεταλούδα μπορεί να συμβολίζει αρκετές έννοιες: αποκοπή, μετάβαση, θάνατος και φθορά, ανάσταση, μετάλλαξη, χαρά, ομορφιά, λάμψη, κίνηση, πέταγμα, φωτεινούς χρωματισμούς. Επιπλέον, τα βασικά τους χαρακτηριστικά είναι η ικανότητά τους να πετάξουν, η οποία τους δίνει τη δυνατότητα να πάνε σε κάθε σημείο του ορίζοντα.. Είναι εξαιρετικά ευπροσάρμοστες στο περιβάλλον τους. Το

μικρό τους μέγεθος τις κάνει ευέλικτες. Η ικανότητα να καθυστερήσουν έως ότου οι συνθήκες επιτρέψουν να βγουν από το κουκούλι, είναι ευεργετική και τους δίνει τη δυνατότητα να επιβιώσουν. Και τέλος θα υποβληθούν σε πολλές αλλαγές (μεταμόρφωση) για να συνεχίσουν τη ζωή. Όπως παρατηρείται σε πολλούς πολιτισμούς η πεταλούδα συνδέεται με την ψυχή, που αλλάζει σώμα σε μία διαρκή εξελικτική πορεία. (Gagliardi, 1997; Hilborn,1994; Capinera, 1993).

Κλείνοντας, το φαινόμενο της πεταλούδας, το οποίο αποτελεί ποιητική μεταφορά στη θεωρία του χάους για το φαινόμενο της ευαίσθητης εξάρτησης ενός συστήματος από τις αρχικές συνθήκες, αποδεικνύει ότι η ουσία της συμπεριφοράς ενός χαοτικού συστήματος είναι ότι, στην πράξη, είναι απρόβλεπτη σε «βάθος χρόνου». Συνεπώς, ενώ πράγματι ένα ασήμαντο γεγονός μπορεί να αλλάξει άρδην την πορεία της ιστορίας, δεν είμαστε σε θέση να ξέρουμε ποια θα ήταν η εξέλιξη του συστήματος χωρίς το γεγονός και άρα, δεν μπορούμε να σχεδιάσουμε τις ενέργειές μας ώστε να πετύχουμε ένα επιθυμητό σημαντικό αποτέλεσμα σε βάθος χρόνου – μπορούμε να προγραμματίσουμε αποτελεσματικά μόνο μέχρι τον χρονικό ορίζοντα που χαρακτηρίζει το σύστημα (Gagliardi, 1997; Hilborn,1994; Capinera, 1993).



Εικόνα 6: Στιγμιότυπο από την ψηφιακή αφήγηση της Ζωής

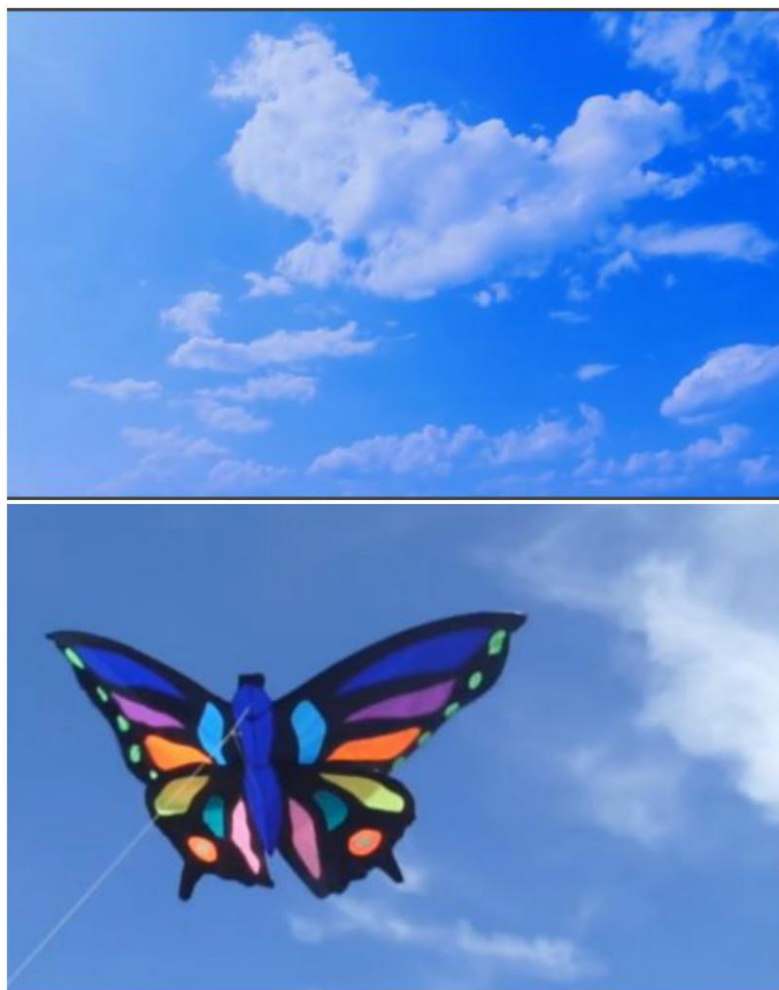
Σύμφωνα με τον Radley (1993), το σχήμα της μεταφοράς αποτελεί μια από τις βασικές επικοινωνιακές στρατηγικές, τις οποίες υιοθετούν οι άνθρωποι που πάσχουν από κάποια χρόνια ασθένεια. Η βασική λειτουργία αυτού του σχήματος έγκειται στη διευκόλυνση που προσφέρει στον ασθενή να εκφράσει συναισθήματα που σχετίζονται με το κοινωνικό στίγμα, την αβεβαιότητα, τον φόβο και τον πόνο.

Παρά το γεγονός ότι η Ζωή παρουσιάζει τον καρκίνο ως κάτι ξαφνικό και απότομο, με τρόπο που υποδηλώνεται μέσα από την περιγραφή της κατάστασης στην οποία βρισκόταν πριν διαγνωστεί με καρκίνο μαστού, όπως φαίνεται στο παρακάτω απόσπασμα. Η γενικότερη αίσθηση που προκύπτει από το σύνολο της προφορικής της αφήγησης δείχνει ότι της ήταν κάτι γνώριμο και οικείο πολλά χρόνια πριν, καθώς όπως αναφέρει, στην οικογένεια υπήρχε ιστορικό καρκίνου με δύο θανάτους, αλλά αυτό ήταν κάτι για το οποίο δεν μιλούσε κανείς. Με αυτό τον τρόπο, η ασθένεια δεν καθίσταται ως κάτι το απροσδόκητο που εισέβαλλε στη ζωή της, αλλά μια αναπάντεχα προδιαγεγραμμένη ιστορία (Williams, 1984).

*Συναντήθηκα με τον καρκίνο του μαστού πριν
δεκατρία χρόνια. Ήμουν 32 ετών, δούλευα σε
μια απαιτητική δουλειά και είχα τα παιδιά
μου μικρά, έξι, τεσσάρων και ενάμιση έτους.*

Στο σύνολο της προφορικής της αφήγησης η Ζωή περιγράφει ουσιαστικά τρεις φάσεις της ζωής της έχοντας ως ορόσημο τον καρκίνο. Την ζωή της πριν τη διάγνωση (εργασία, οικογένεια και παιδιά, ηλικία) τη ζωή της αφού νόσησε και τέλος την ζωή της μετά τον καρκίνο του μαστού. Το παρελθόν με το παρόν και το μέλλον σε μια αλληλουχία. Σε όλη την αφήγηση «παίζει» με φυσικά στοιχεία, όπως τα θάλασσα, τον ουρανό, το χιόνι. Το ενδιαφέρον στην αφήγηση της Ζωής είναι ότι ο φαύλος κύκλος, ο οποίος απεικονίζεται και οπτικά (έναρξη του βίντεο με τον ουρανό, λήξη του βίντεο με τον ουρανό), μπορεί να ανατραπεί (ένας χαρταετός πεταλούδα πετά στον ουρανό). Ουσιαστικά ο φαύλος κύκλος του φόβου και της ταλάντευσης με την ασθένεια μετατρέπεται σε μέτρο ζωής και σε κάτι το οποίο έχει αξία για την Ζωή. Αυτό το σχήμα της οπτικής αντιπαράθεσης συνοδεύει το κλείσιμο της αφήγησης της Ζωής και μέσα από αυτό το οπτικό μοτίβο αναδεικνύεται ένα επιπλέον επίπεδο νοήματος στη διάσταση της αλλαγής, το οποίο

συντελέστηκε στον τρόπο με τον οποίο η Ζωή αντιμετωπίζει τη ζωή και την ασθένεια. Η σκηνοθετική επιλογή απεικόνισης του ουρανού και στις δύο περιπτώσεις δείχνει ελπίδα και ελευθερία, καθώς με το συγκεκριμένο πλάνο δείχνει να κοιτάζει ψηλά τον ουρανό. Η γωνία λήψης είναι κοντρ-πλονζέ, δηλαδή η κάμερα κοιτάζει από κάτω προς τα πάνω το θέμα, με αυτό τον τρόπο το θέμα ανυψώνεται σημασιολογικά (Κόκουβας, 2014).



Εικόνα 7: Στιγμιότυπο δύο οπτικών στοιχείων από την αφήγηση της Ζωής

Παρατηρεί κανείς σε αυτό το σημείο την ομοιότητα του βίντεο της Ζωής με της Μαρίνας. Η πλοκή των ιστοριών και στις δύο περιπτώσεις ακολουθεί το μοτίβο της αντιμετώπισης των δυσκολιών και της μεταβολής της σχέσης τους με το σώμα μέσα από την αποφασιστικότητα και την προσπάθεια που καταβάλλουν οι πρωταγωνιστές τους (Αλβέρτου, 2016).

8.1.2 Επαναπροσδιορισμός των προτεραιοτήτων και των σχέσεων

Τέσσερις συμμετέχουσες (η Αλίκη, η Ζωή, η Μαρίνα και η Στεφανία) βλέπουν την ασθένεια ως αφορμή για αλλαγή. Η νέα ιεράρχηση των αξιών στη ζωή ανασκευάζουν την ηθική της ζωής, δηλαδή ποια πράγματα αξίζουν και ποια όχι (Κούτρη, 2013). Η αλλαγή των προτεραιοτήτων στην παρούσα έρευνα γίνεται με γνώμονα την φροντίδα του εαυτού και την αγάπη για αυτόν. Επιπλέον, σύμφωνα με τους Mathieson & Stam (1995) παρουσιάζεται ως αποτέλεσμα της «βιογραφικής εργασίας» και σύμφωνα με την γνωστική προσέγγιση ως παράμετρος της μετατραυματικής ανάπτυξης (Tedeschi & Calhoun, 2004). Η εμφάνιση της ασθένειας αναγκάζει αναπόφευκτα για μια στροφή προς την εστίαση στη φροντίδα του σώματος και του εαυτού. Οι γυναίκες οι οποίες αναφέρονται στην αγάπη και τη φροντίδα του εαυτού το ερμηνεύουν με όρους διερεύνησης του εαυτού και των ορίων του και καλύτερης αξιολόγησης των αναγκών τους. Στο ίδιο πλαίσιο λειτουργεί και ο επαναπροσδιορισμός των σχέσεων, ο οποίος ερμηνεύεται ως οριοθέτηση των σχέσεων και ως ενδυνάμωση. Το υποστηρικτικό πλαίσιο δείχνει να παίζει σημαντικό ρόλο στην αντιμετώπιση του καρκίνου του μαστού (Manne et al., 2004; Lugton, 1997).

Πιο συγκεκριμένα, οι αφηγήσεις της Στεφανίας και της Μαρίνας φαίνεται να παρουσιάζουν ομοιότητες ως προς την νοηματοδότηση της ασθένειας για τον επαναπροσδιορισμό των προτεραιοτήτων, οι οποίες αφορούν την αγάπη και την φροντίδα του εαυτού.

*Αφού δεν επιβεβαιώθηκαν τα ευρήματα στο
ήπαρ με τη μαγνητική, πήγα χαρούμενη στο
χειρουργείο, ευχαριστημένη που είχα ελπίδα.
Στρατιωτάκι, ό,τι χρειάστηκε, όλο το πακέτο,
χημειοθεραπείες, ακτινοθεραπείες,
ορμονοθεραπεία, αρκεί να μην κατέβω από
το τρένο ακόμα.*

Σύμφωνα με την παραπάνω αφήγηση της Στεφανίας το γεγονός ότι δεν επιβεβαιώθηκαν τα ύποπτα ευρήματα στο ήπαρ, της δημιούργησαν ελπίδα και την έκαναν να μπει στο χειρουργείο χαρούμενη. Μάλιστα, αναφέρει ότι έγινε «στρατιωτάκι», θέλοντας με αυτό τον τρόπο να τονίσει την προσήλωσή της στη φροντίδα του εαυτού. Ο επαναπροσδιορισμός των προτεραιοτήτων προκύπτει στην περίπτωση της Στεφανίας και ως καλύτερη αξιολόγηση των αναγκών της. Η επιλογή που κάνει σε αυτό το σημείο για να «ντύσει» την αφήγηση είναι μια στατική και ασπρόμαυρη εικόνα, η οποία απεικονίζει τις ράγες τρένων. Όλη της η αφήγηση στηρίζεται εξάλλου σε ένα ταξίδι με το τρένο, καθώς με αυτό τον τρόπο παρομοιάζει τον καρκίνο ως καμπανάκι που προαναγγέλλει την αποβίβασή της από το τρένο. Το τρένο είναι η ζωή, μέσα στο βαγόνι που βρίσκεται η ίδια βρίσκεται ο περίγυρός της (σύζυγος, παιδιά, φίλοι, γνωστοί και συνάδελφοι), καθώς όμως ταξιδεύει ακούγεται ένα καμπανάκι που απευθύνεται σε εκείνη. Όλοι θα συνεχίσουν το ταξίδι τους εκτός από εκείνη. Η στατική εικόνα των γραμμών του τρένου, δίνει με την προφορική αφήγησή της (στρατιωτάκι) καθώς και οι γραμμές βρίσκονται μέσα σε ένα αυστηρό πλαίσιο, είναι ομοιόμορφες, καθόλου ευέλικτες, ακίνητες και συγκεκριμένες. Το προφίλ του στρατιώτη ταιριάζει με την συγκεκριμένη εικόνα στην αφήγηση. Επίσης, ο στρατιώτης είναι υποχρεωμένος να πειθαρχήσει στους ανωτέρους του και στις εντολές τους ακόμα και αν δεν επιθυμεί να το κάνει. Έτσι και η Στεφανία πειθαρχεί υποχρεωτικά απέναντι στον καρκίνο ώστε να τον νικήσει. Διαφαίνεται και σε αυτή την περίπτωση η μαχητικότητα και η διάθεση για δράση και αλλαγή. Η Στεφανία εστιάζει στις ανάγκες του εαυτού και με θρησκευτική ευλάβεια, θα έλεγε κανείς, ακολουθεί πιστά όλες τις οδηγίες και ότι χρειάζεται ώστε να καταφέρει να ζήσει. Η ασθένεια με βάση το παρακάτω απόσπασμα νοηματοδοτείται από την Στεφανία ως αφορμή για αναθεώρηση του παρελθόντος και των εμπειριών που έχει ζήσει μέχρι εκείνη την στιγμή, μέσα από την οπτική του παρόντος (Rimmon-Kenan, 2002).

*Και το καινούριο μου παντελόني; Δεν
πρόλαβα να το φορέσω.
Δε θα σου χρειαστεί. Πρέπει να κατέβεις.*

Η Στεφανία κατά τη διάρκεια της δημιουργίας της ψηφιακής της αφήγησης, περιέγραψε στην ερευνήτρια την ιστορία πίσω από το παραπάνω απόσπασμα. Όταν ο γιατρός τη διέγνωσε με καρκίνο του μαστού, -είχε πραγματοποιήσει μόνη την επίσκεψη- γύρισε σπίτι, δεν χαιρέτησε κανέναν όταν άνοιξε την πόρτα, ούτε τον σύζυγό τους, ούτε τα παιδιά της και συνέχισε προς την κρεβατοκάμαρά της προκειμένου να ξεντυθεί. Όταν άνοιξε την ντουλάπα είδε το καινούριο της παντελόνι, το οποίο, όπως ανέφερε το κρατούσε για ειδικές περιστάσεις και δεν το είχε φορέσει ακόμα. Σκέφτηκε ότι δεν το έχει φορέσει ακόμα και αναρωτήθηκε γιατί δεν το φόρεσε ενώ ήταν αγαπημένο της, αισθάνθηκε πολύ «μικρή και ασήμαντη» μέσα στη φθορά του χρόνου και στο αναπάντεχο συμβάν της ασθένειας και μίλησε δυνατά απευθυνόμενη στο παντελόνι: «στο διάολο και εσύ δεν πρόλαβα να σε φορέσω». Όπως ανέφερε στην ερευνήτρια στη συνέχεια, έχει πάψει να αναβάλλει πράγματα που της προκαλούν ικανοποίηση. Το καινούριο παντελόνι για την ιδιαίτερη περίπτωση δεν υπάρχει πια, καθώς φορά ότι θέλει όποτε το θέλει γιατί δεν γνωρίζει αν θα έχει ευκαιρία να το φορέσει άλλη μέρα ή αν τελικά υπάρξει ποτέ άλλη μέρα. Η εμφάνιση της ασθένειας σύμφωνα με τους Little et al., (2002), μπορεί να θεωρηθεί αφορμή για την αναγνώριση και την ενασχόληση με τις φυσικές και ψυχικές ανάγκες του ατόμου.



Εικόνα 8: Στιγμιότυπο ενός στατικού οπτικού στοιχείου της ψηφιακής αφήγησης της Στεφανίας

Στο ίδιο πλαίσιο και η αφήγηση της Μαρίνας, η οποία παρουσιάζει ομοιότητες ως προς τον τρόπο ερμηνείας του επαναπροσδιορισμού. Για την Μαρίνα επαναπροσδιορισμός των αναγκών είναι η αγάπη του εαυτού και η οριοθέτηση των ορίων του.

Τώρα κοιτάζω μακριά, συνεχίζω να φοβάμαι για μια μετάσταση αλλά και να χαίρομαι την κάθε μέρα. Τώρα έμαθα πως μια μαστογραφία και να δείξει καρκίνο δεν σημαίνει θα πεθάνω τώρα, τώρα. Έμαθα να αγαπώ και να χαϊδεύω την Μαρίνα και να λέω όχι όταν κάτι δεν μπορώ να το κάνω.

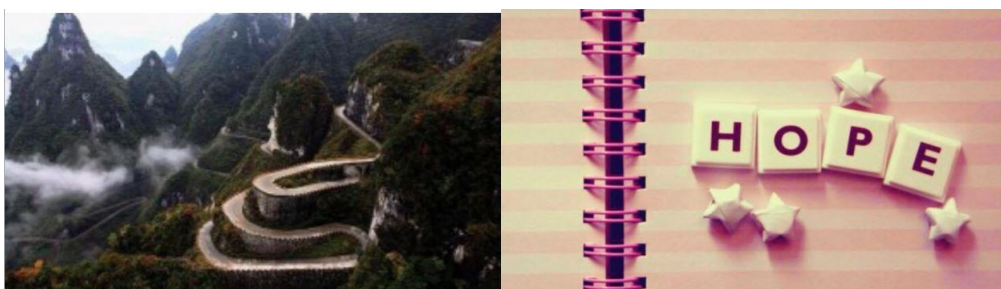
Η προφορική αφήγηση της Μαρίνας σε αυτό το σημείο απεικονίζεται με μια κινούμενη εικόνα όπου μια γυναίκα παίζει βιολί και παράλληλα χορεύει, ταυτόχρονα παρατηρούμε και την σκιά της γυναίκας, η οποία δεν ακολουθεί την λογική λειτουργία της σκιάς. Αντίθετα, η σκιά παρουσιάζεται ως ξεχωριστή και αυτόνομη οντότητα η οποία επαναστατεί ενάντια στους νόμους της φυσικής και ακολουθεί την δική της πορεία. Με αυτό τον τρόπο η Μαρίνα υποδηλώνει την αλλαγή που επήλθε στη ζωή της. Αισθάνεται πιο δυνατή για τον εαυτό της και τις αποφάσεις της. Μέσα από τον καρκίνο κατάφερε να δει με μια άλλη ματιά τον εαυτό της, να τον αγαπήσει χωρίς τύψεις και ενοχές. Κατάφερε να ενδυναμωθεί, να στηρίζει τις αποφάσεις και τα θέλω της και να έχει πιο διεκδικητική συμπεριφορά. Όπως ανέφερε στην ερευνήτρια, δεν έλεγε ποτέ όχι και προσπαθούσε να ευχαριστεί τους πάντες, γεγονός που ήταν καταπιεστικό για τον εαυτό της, όπως παρατηρεί σήμερα. Το νόημα της ασθένειας φαίνεται να λειτουργεί ως απελευθέρωση δημιουργικών δυνάμεων που πλέον δεν αναβάλλονται και ζητούν άμεση ενεργοποίηση μετά την ασθένεια που κινητοποιείται συχνά με την συνειδητοποίηση της θνητότητας (Arman & Rehnsfeldt, 2002).

Η Ζωή και η Αλίκη διαπραγματεύονται στις αφηγήσεις τους την ενδυνάμωση της ταυτότητας.

8.1.2 Ενδυνάμωση ταυτότητας

Και στις πέντε αφηγήσεις αναδύεται η ανακάλυψη της εσωτερικής δύναμης των γυναικών της έρευνας, ωστόσο στη συγκεκριμένη ενότητα θα αναφερθούν οι πιο αντιπροσωπευτικές αφηγήσεις, της Αλίκης και της Ζωής. Η εσωτερική δύναμη προκύπτει από τον «αγώνα» που έδωσαν με τον καρκίνο μαστού και τελικά κατάφεραν να τον νικήσουν. Αυτή η δύναμη πηγάζει μέσα από τις αναφορές στις δύσκολες θεραπείες που ακολούθησαν μετά το χειρουργείο (χημειοθεραπείας και ακτινοθεραπείες), δηλαδή την σωματική και την ψυχική καταπόνηση, μέσα από τον «ακρωτηριασμό» του στήθους τους, το οποίο αποτελεί σύμβολο της θηλυκότητας.

Η Αλίκη επιστράτευσε το χιούμορ και τους ανθρώπους της για να νικήσει το καρκίνο.



Εικόνα 9: Στιγμιότυπο δύο οπτικών στοιχείων από την ψηφιακή αφήγηση της Αλίκης

Έτσι χειρουργήθηκα άμεσα, η ιστολογική έδειξε πως θα έπρεπε να κάνω χημειοθεραπείες και ακτινοβολίες, κάτι δηλαδή που δεν ήθελα με τίποτα να ακούσω.

Για 1 περίπου χρόνο το νοσοκομείο είχε γίνει το 2ο σπίτι μου. Όλοι μας όμως κρύβουμε μια απίστευτη δύναμη η οποία βγαίνει εκεί που πρέπει, αλλά δεν το ξέρουμε. Έτσι λοιπόν με τη δύναμη αυτή

*αλλά και την βοήθεια και την αγάπη της
οικογένειάς μου τα αντιμετώπισα όλα με
μεγάλη υπομονή, επιμονή αλλά και χιούμορ,
δεν γίνεται αλλιώς.*

Ο αναστοχασμός πάνω στον τρόπο με τον οποίο οι γυναίκες χειρίζονται τον καρκίνο του μαστού είναι ένας μηχανισμός που οδηγεί στην τόνωση της αυτοπεποίθησής τους (Horgan, Holcombe & Salmon, 2011). Η Αλίκη επιλέγει να «ντύσει» την αφήγησή της με μια κινούμενη εικόνα, στην εικόνα απεικονίζονται σιλουέτες- φιγούρες δύο ανθρώπων (γυναίκα, άνδρας) και ενός αλόγου. Αυτή η εικόνα μαζί με την λεζάντα εντείνει ακόμη περισσότερο τον αγώνα ενάντια στον καρκίνο μαστού της Αλίκης. Η εικόνα δημιουργεί ταυτόχρονα την αίσθηση μιας δυσάρεστης κατάστασης, στην οποία η ηρωίδα μοιάζει αβοήθητη, θλιμμένη και ανήμπορη, το περιβάλλον σκοτεινό, τρομακτικό αφήνοντας την αίσθηση ότι εγκυμονεί κάποιος αόριστος κίνδυνος απειλής, παράλληλα όμως αναδύεται και μια προσπάθεια να αγωνιστεί παρά την ψυχική και σωματική εξουθένωση που επιφέρει ο καρκίνος και οι συμπληρωματικές θεραπείες. Η αφήγηση παρουσιάζει ομοιότητες με τις αφηγήσεις της ηρωικής αναζήτησης, όπως τις χαρακτηρίζει ο Frank (1995), στις οποίες η ρήξη που προκαλεί η διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας γίνεται αντιληπτή ως πρόκληση και συνδέεται περισσότερο με το όφελος που αποκομίζει το άτομο από την ασθένεια, παρά με τις απώλειες που συνεχίζει να υφίσταται.



Εικόνα 10: Στιγμιότυπο δύο οπτικών στοιχείων από τη ψηφιακή αφήγηση της Αλίκης

Οι αφηγήσεις αυτού του τύπου θεωρούνται βοηθητικές ακόμη και θεραπευτικές. Ωστόσο, έχει υποστηριχθεί ότι η αναπαράσταση της ασθένειας ως ευκαιρίας για αναθεώρηση της ζωής αποτελεί μέρος της *μετανεωτερικής ηθικής*, η

οποία έχει ως θεμελιώδεις αξίες την αυτογνωσία και τη βελτίωση του εαυτού, ενώ έχει και ηθικές προεκτάσεις σχετικά με το πώς πρέπει να αντιδρά κάποιος ώστε να νουσιεί με επιτυχία (Wilkinson & Kitzinger, 2000; Frank, 1995).

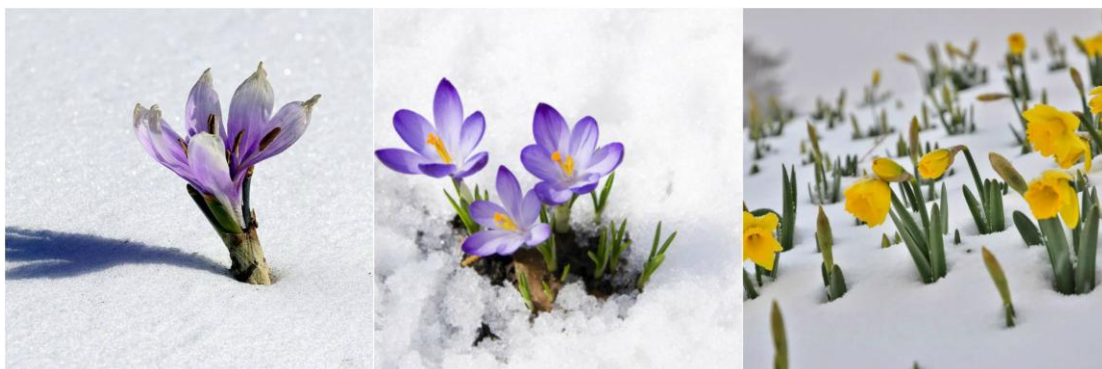
Η αφήγηση της Ζωής κινείται στο ίδιο πλαίσιο νοηματοδοτώντας την ασθένεια ως αφορμή για αλλαγή του εαυτού της.

Και όταν τελείωσαν οι θεραπείες και επανήλθα σ' αυτό που λέμε καθημερινότητα, τα πράγματα ήταν όλα διαφορετικά, είχαν αλλάξει. Γιατί μπροστά στο γεγονός του καρκίνου άρχισαν να ξεχωρίζουν τα σημαντικά από τα ασήμαντα, τα ουσιώδη από τα επουσιώδη. Και έτσι, έβαλα ξανά κάτω τις σχέσεις μου, πήρα αποφάσεις που χρόνιζαν για τον εαυτό μου και άρχισα να επιλέγω χωρίς ενοχές πράγματα που απλά με ευχαριστούν.

Παράδοξο, αλλά ο καρκίνος μου έκανε ένα μεγάλο δώρο. Έγινε για εμένα ένα μέτρο ζωής για όλα τα επόμενα. Γιατί η ζωή μου συνεχίστηκε μετά τον καρκίνο και αυτά τα 13 χρόνια υπήρξαν και άλλες δυσκολίες και άλλες αντιξοότητες. Η εμπειρία όμως του καρκίνου υπάρχει για εμένα σαν ένα μέτρο που κάθε φορά «βάζει τα πράγματα στη θέση τους».

Η μουσική επένδυση σε αυτό το σημείο σε συνδυασμό με την αργή αφήγηση και τη χροιά της φωνής έχοντας φόντο τον ουρανό με την πεταλούδα-χαρταετό προσδίδουν στην αφήγηση μια αισιόδοξη νότα και ηρεμία. Είναι πραγματικότητα το γεγονός ότι η Ζωή αναθεώρησε και κατάφερε να ξεχωρίσει τα ουσιαστικά πράγματα στη ζωή της και να την απολαμβάνει χωρίς ενοχές, όπως αναφέρει. Αυτή η διαπίστωση που κάνει ως κατακλείδα έρχεται σε αντιπαράθεση

με την εισαγωγή της. Πριν νοσήσει με καρκίνο μαστού, εργαζόταν σε μια απαιτητική δουλειά και είχε τα παιδιά της μικρά. Ο τρόπος που το περιγράφει σε εκείνο το σημείο, όπως είδαμε σε προηγούμενο υποκεφάλαιο, υπονοεί την ύπαρξη μιας απαιτητικής ζωής με πολλές υποχρεώσεις στην οποία εισέβαλλε η ασθένεια. Μέσα στους χαοτικούς ρυθμούς της καθημερινότητας ο εαυτός της ήταν σε δευτερεύουσα θέση γεγονός που ανατράπηκε όταν νόσησε. Αυτό αποδεικνύεται από το παραπάνω απόσπασμα και τις διαπιστώσεις της Ζωής για να πάρει αποφάσεις που χρόνιζαν για τον εαυτό της, να επαναξιολογήσει τις σχέσεις της και να απολαμβάνει όσα την ευχαριστούν. Η περιπέτεια του καρκίνου κλόνισε κάποιες σχέσεις (λίγες) αλλά δυνάμωσε τις υπόλοιπες. Η επιλογή των λουλουδιών που καταφέρνουν να φυτρώσουν μέσα στο χιόνι, αντικατοπτρίζει τον αγώνα της Ζωής. Τίποτα δεν είναι δεδομένο, όμως μέσα από την αντιξοότητα και το «θολό» συναίσθημα των αλλαγών, υπάρχει ελπίδα ακόμα και αν αυτό αμφισβητείται κάποιες φορές ή μοιάζει αδύνατο. Επιπλέον, η κατακλείδα έρχεται ως ανατροπή της γυναικείας ταυτότητας, όπως προσδιορίζεται από τα ευρύτερα κοινωνιολογικά συστήματα και δομεί μια νέα.



Εικόνα 11: Στιγμιότυπο τριών οπτικών στοιχείων από την αφήγηση της Ζωής

Το γεγονός του καρκίνου του μαστού φέρνει την Ζωή αντιμέτωπη με το θάνατο. Ο φόβος της φθοράς και του θανάτου την οδηγούν να πάρει αποφάσεις για την προστασία του εαυτού της απέναντι στη εσωτερική κατάπτωση. Γιατί ο εαυτός είναι αναντικατάστατος και μαζί του οι επιθυμίες, τα θέλω, τα όνειρα, οι ανάγκες και η φροντίδα του χωρίς ενοχές. Η ίδια θεωρεί ότι η πάλη και η επανάσταση των δυνάμεων του εαυτού είναι μονόδρομος για την αντιμετώπιση της ασθένειας. Ίσως

αυτή η οπτική να αποτελεί το εφαλτήριο για την ψυχική ισορροπία και την ενδυνάμωση της ταυτότητας. Η αισιοδοξία και η μαχητικότητα αναπαρίστανται ως οι ιδανικές και πιο προσαρμοστικές αντιδράσεις απέναντι στον καρκίνο και ως αντιδράσεις που προάγουν την ανάρρωση (Kaiser, 2008; Coreil et al., 2004; Wilkinson, 2000). Για κάποιους ανθρώπους η διάγνωση μιας σοβαρής ασθένειας απειλεί την ίδια την αίσθηση του εαυτού και την συνέχεια της ταυτότητας οδηγώντας σε *αφηγηματική ρήξη* (Crossley, 2000b, 2000c; Davies, 1997; Hyden, 1997; Bury, 1991, 1982). Ακολουθεί, ο δεύτερος αφηγηματικός τύπος που αφορά την *ασθένεια ως εσωτερική ρωγμή*, η οποία απειλεί την αίσθηση του εαυτού.

8.2 Η ασθένεια ως εσωτερική ρωγμή

Μία από τις συμμετέχουσες νοηματοδότησε τον καρκίνο ως εμπόδιο στη ζωή της. Η συγκεκριμένη αφήγηση δεν εστιάζει σε τυχόν οφέλη από την εμπειρία με τον καρκίνο μαστού αλλά σε ζητήματα απώλειας που ανέκυσαν μέσα από την εμφάνιση της ασθένειας (Αλβέρτου, 2016). Στην συγκεκριμένη ενότητα μπορούν να συμπεριληφθούν και άλλες δύο αφηγήσεις, οι οποίες αποτελούνται από κάποια αποσπάσματα, τα οποία θίγουν το ζήτημα της εσωτερικής ρωγμής κατά τη διάγνωση. Η διαφοροποίηση έγκειται στο γεγονός ότι οι δύο αφηγήσεις στη συνέχεια εστιάζουν και στα οφέλη που επέφερε ο καρκίνος μαστού σε αντίθεση με την μία αφήγηση, η οποία αναφέρεται αποκλειστικά στην απώλεια.



Εικόνα 12: Στιγμιότυπο ενός οπτικού στοιχείου από την ψηφιακή αφήγηση της Μαρίας

Η αφήγηση της Μαρίας αποτελεί μια διεργασία εκτόνωσης κυρίως παρά ψυχικής επεξεργασίας. Ίσως υπάρχει μια διαφοροποίηση από τις αφηγήσεις αποκατάστασης στο συγκεκριμένο παράδειγμα, καθώς μοιάζει περισσότερο με την κατηγορία των *χαοτικών αφηγήσεων*, όπως τις χαρακτήρισε ο Frank (1995) και αναδεικνύουν την ευαλωτότητα, την ματαιότητα και την αδυναμία του ανθρώπου απέναντι στην μοίρα του. Αξίζει να σημειωθεί ότι η Μαρία «έχασε» την μητέρα της από καρκίνο, η ίδια νόσησε σε νεαρή ηλικία (πριν τα 30 έτη) στον ένα μαστό,

χειρουργήθηκε, ξεκίνησε την αποκατάσταση και δύο χρόνια μετά νόσησε και στο δεύτερο μαστό. Την αποκατάσταση δεν την ολοκλήρωσε ποτέ, καθώς το θεώρησε μάταιο, όπως αναφέρει χαρακτηριστικά. Στην προφορική της αφήγηση ερωταπαντάται σε ένα «παιχνίδι» ανάμεσα στο συναίσθημα και την λογική. Με έκανε δυνατότερη; Μου άλλαξε τη ζωή; Είμαι όμως λιγότερο γυναίκα από πριν; Ερωτήσεις οι οποίες θέτουν στο επίκεντρο υπαρξιακές αναζητήσεις αλλά και κοινωνιολογικές αντιλήψεις.

*Προσπαθώ να σκεφτώ τι θέλω να διηγηθώ ότι την περιπέτεια μου και δεν ξέρω με ποιο κομμάτι να αρχίσω. **Με έκανε δυνατότερη; ούτε καν φοβάμαι κάθε φορά που πονώ , που έχω πυρετό όταν είμαι κρυωμένη. Μου άλλαξε την ζωή; Στην πράξη ναι γιατί δεν έχω αντοχές πλέον και τις ίδιες δυνάμεις, δεν μπορώ να χρησιμοποιήσω τα χεριά μου όπως πριν. Δεν έχω στήθος και είμαι από τις γυναίκες που δεν έχουν ολοκληρώσει την αποκατάσταση, το θεωρώ μάταιο. Η εικόνα μου είναι πλέον πολύ συγκεκριμένη και πολύ διαφορετική. Είχα καρκίνο των μαστών και φαίνεται στο σώμα μου, και δεν θέλω να το κρύψω, αυτό βεβαία κάνει την εύρεση συντρόφου αρκετά δύσκολη υπόθεση. **Είμαι όμως λιγότερο γυναίκα από πριν; Και βέβαια όχι απλά διαφέρει το σώμα μου. Η έκθεση του σώματος μου με αγχώνει είναι όμως κάτι που συνέβαινε και πριν την μαστεκτομή, θα πληγωθώ όμως περισσότερο τώρα αν απορριφτώ για την εμφάνιση μου γιατί θα είναι σαν μην αναγνωρίζεται ο αγώνας μου. Σίγουρα έχει αλλάξει η αίσθηση μου με τον χρόνο πλέον είναι κάτι που δεν*****

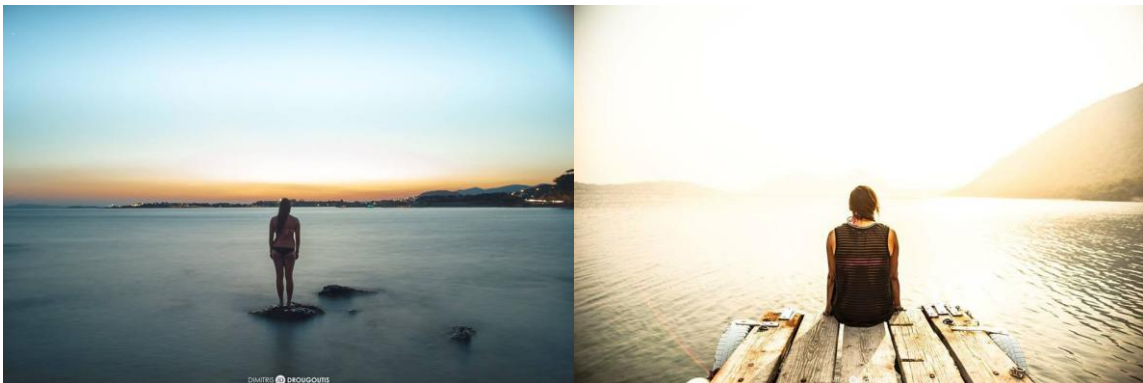
*θεωρώ δεδομένο, αδυνατώ να σκεφτώ τον
εαυτό μου μετά από ένα χρόνο οπότε δεν
κάνω μακροπρόθεσμα σχέδια. Κάνω όμως
όνειρα πολλά και γελάω όταν μου δίνεται η
ευκαιρία.*



Εικόνα 13: Στιγμιότυπο δύο οπτικών στοιχείων από την ψηφιακή αφήγηση της Μαρίας

Η Thomas-McLean (2004), υποστηρίζει ότι οι χαοτικές αναζητήσεις αντανακλούν τραυματικές στιγμές, οι οποίες δεν έχουν οργανωθεί σε μια συνεκτική ιστορία και μπορεί να παραμένουν κατακερματισμένες ανεξάρτητα από το χρόνο που πέρασε. Στην αφήγηση της Μαρίας προκύπτει και ένα ακόμη ζήτημα, όπως παρατήρησε η φεμινιστική σκοπιά, η εμπειρία απώλειας του στήθους επηρεάζεται έντονα από την έμφαση που δίνει ο πολιτισμός μας στο γυναικείο στήθος ως αντικείμενο του ανδρικού σεξουαλικού ενδιαφέροντος (Wilkinson, 2000; Kasper, 1994). Η Μαρία αναφέρει ότι η εύρεση συντρόφου είναι πλέον δύσκολη υπόθεση. Αυτή η άποψη βρίσκεται σε συμφωνία με την παραπάνω τοποθέτηση της φεμινιστικής σκοπιάς. Η Μαρία αναπαράγει τις απόψεις του πολιτισμικού πλαισίου στο οποίο ζει για την εικόνα του γυναικείου σώματος. Αυτή η άποψη έρχεται σε σύγκρουση με την προσωπική της εκδοχή. Η ίδια θεωρεί ότι είναι *δεν είναι λιγότερο*

γυναίκα από πριν, απλά διαφέρει η εικόνα του σώματός της. Η προφορική της αφήγηση σε αυτό το σημείο αντικατοπτρίζει με αποπλιστική ειλικρίνεια και σιγουριά την άποψή της. Χαρακτηριστικά όταν ρωτά τον εαυτό της *Είμαι όμως λιγότερο γυναίκα από πριν;* Απαντά: *Και βέβαια όχι.* Αυτή η πρόταση με τον τόνο, τη χροιά και το ύφος της φωνής έρχεται να τοποθετηθεί ενάντια στην επικρατέστερη άποψη για την εικόνα του γυναικείου σώματος. Η πίκρα και η απογοήτευση που της δημιουργούν οι αντίστοιχες απόψεις ή ακόμη και η πιθανή απόρριψη από κάποιον σύντροφο ή ακόμα περισσότερο η δυσκολία εύρεσης συντρόφου λόγω της εικόνας της, αποτυπώνεται σε αυτή τη φράση. Οι γυναίκες ασθενείς που υποβάλλονται σε μαστεκτομή παρουσιάζουν συναισθηματική αστάθεια, απώλεια αισθήματος ελκυστικότητας, μείωση της αυτοεκτίμησης και διαταραχές στις σχέσεις με συζύγους ή συντρόφους.



Εικόνα 14: Στιγμιότυπο δύο οπτικών στοιχείων από την ψηφιακή αφήγηση της Μαρίας

Η γυναικεία σεξουαλική ταυτότητα, λειτουργικότητα και οι συζυγικές σχέσεις μειώνονται δραματικά (Ganz, 2008). Σημαντική υπενθύμιση αποτελεί το γεγονός ότι η Μαρία δεν συνέχισε την αποκατάσταση του μαστού καθώς το θεώρησε μάταιο, σύμφωνα με τους Anderson & Kaczmarek (1996), η αποκατάσταση του μαστού έχει μεγάλη σημασία για την αναβάθμιση της ψυχολογίας της γυναίκας που υπέστη μαστεκτομή. Ταυτόχρονα στο ίδιο πλαίσιο, υποστηρίζουν οι Berger & Bostwick (1994), οποιαδήποτε μορφή ψυχολογικής πίεσης από το κοινωνικό περιβάλλον της πάσχουσας κρίνεται κατακριτέα και

αντιδεοντολογική. Η ασθενής από μόνης της πρέπει να αποφασίσει και να κατανοήσει ότι το σώμα της μπορεί να ανακτήσει την λειτουργικότητα που είχε προηγουμένως.

Ο γοργός ρυθμός της Μαρίας στην αφήγηση μαζί με την σχετικά γρήγορη εναλλαγή των εικόνων (κινούμενων και στατικών) προσδίδουν ένα δραματικό χαρακτήρα στην αφήγηση, ο οποίος επενδύεται σκηνοθετικά με το στοιχείο της έντασης (Αλβέρτου, 2016). Επιπλέον, την προφορική αφήγηση στο σημείο όπου αναφέρεται στη διάγνωση και την θεραπεία του καρκίνου, την συνοδεύει ένα οπτικό στοιχείο (κινούμενη εικόνα) βίαιου ακρωτηριασμού. Η εικόνα υπονοεί την εσωτερική ταλάντευση, την πικρία και την αίσθηση του ρεαλισμού που ενέχει ο ακρωτηριασμός που βίωσε η Μαρία. Το στοιχείο του πένθους και της ματαιότητας μεταδίδεται στον θεατή της ψηφιακής αφήγησης της Μαρίας. Οι εικόνες που επέλεξε να συνοδεύσουν την αφήγησή της είναι εικόνες γκρίζες, μουντές και στατικές, εντείνοντας την αίσθηση της εσωτερικής μοναξιάς. Όπου παρουσιάζεται ανθρώπινη φιγούρα η αίσθηση που προκαλεί στον θεατή είναι αυτή της μοναξιάς, της ταλάντευσης, της αβοηθητότητας και της ανημποριάς μέσα σε ένα χαοτικό σύμπαν όπου όλοι οι υπόλοιποι συνεχίζουν να ζουν «κανονικά». Υπάρχει μια μελαγχολική νότα, η οποία εν τέλει αποτυπώνει τον «βίαιο ακρωτηριασμός» της ψυχής μέσα από τον συμβολισμό. Ίσως ο συμβολισμός του «βίαιου ακρωτηριασμού» είναι περισσότερο σκληρός από την πρώτη ρεαλιστική εικόνα του πραγματικού ακρωτηριασμού μιας κούκλας. Οι εικόνες που επέλεξε αποτελούν προϊόντα του φωτογράφου- αδερφού της συμμετέχουσας. Η ίδια υποστήριξε πως όταν δεν νιώθει καλά ανατρέχει σε αυτές τις εικόνες γιατί αισθάνεται να ταυτίζεται. Ως κατακλείδα η Μαρία χρησιμοποιεί μια αισιόδοξη πρόταση στην οποία αναφέρει ότι κάνει όνειρα πολλά και γελά όταν της δίνεται η ευκαιρία. Σύμφωνα με τους Mathieson & Stam, 1995; Charmaz, 1991, 1983, ακραίες εμπειρίες απειλούν το στοιχείο της συνέχειας της ταυτότητας και έχει υποστηριχθεί ότι η διατήρηση ή η επανεδραίωση μιας αίσθησης συνέχειας αποτελεί σημαντική πρόκληση για τα άτομα που αντιμετωπίζουν μια σοβαρή ασθένεια.

Ο τίτλος της αφήγησης της Μαρίας «Μετάλλαξη» ακολουθεί το ίδιο μοτίβο του περιεχομένου της αφήγησης. Η επιλογή της μουσικής επένδυσης όταν πέφτουν οι τίτλοι τέλους έρχεται να αποδομήσει όλη την προηγούμενη αίσθηση που

δημιουργήθηκε στο θεατή. Όλα ανατρέπονται και μένει αναπάντητη η αίσθηση της αισιοδοξίας που δημιουργείται. Κατά τη διάρκεια της δημιουργίας της ψηφιακής αφήγησης γνώριζε με ποιο τρόπο ήθελε να απεικονίσει την προφορική αφήγηση και η επιλογή του υλικού της ήταν μεθοδική. Στο κλείσιμο του βίντεο η Μαρία, είπε: «θα κλείσω με πολύ διαφορετικό mood το βίντεο γιατί νιώθω χαρούμενη. Με ανεβάζει αυτό το κομμάτι και ήταν το μόνο που σκέφτηκα ότι θα ταίριαζε να μπει». Σύμφωνα με την Κούτρη (2013), αποτυπώνεται η συγκρουσιακή πραγματικότητα δύο αντίρροπων δυνάμεων, που η μία την ωθεί προς τη ζωή και η άλλη διατηρεί το φόβο του θανάτου. Αυτός ο φόβος αποτελεί εμπόδιο στην αποκατάσταση του χρονικού προσανατολισμού στο μέλλον.

Η Μαρία μένει με αυτό τον τρόπο με το αίσθημα του μετέωρου ή και του ανολοκλήρωτου (Little et al., 1998). Επιπλέον, η Μαρία ανέφερε στην ερευνήτρια ότι ένα βράδυ βρισκόταν σε κρίση πανικού και αισθανόταν έντονο άγχος. Τότε σκέφτηκε: «θα γράψω το κείμενο για το βίντεο τώρα». Η κίνησή της αυτή, όπως ανέφερε την αποφόρτισε. Μόλις ξεκίνησε να γράφει για την εμπειρία της τα συμπτώματα πανικού και άγχους υποχώρησαν και αισθάνθηκε καλύτερα. Τέλος, υποστήριξε ότι η διαδικασία παραγωγής της ψηφιακής αφήγησης *ήταν πολύ ενδιαφέρουσα και την έκανε να δει με άλλη οπτική την εμπειρία της με τον καρκίνο μαστού και να αισθανθεί πιο ανάλαφρα*. Αυτά τα στοιχεία αποδεικνύουν μια τάση για ενδυνάμωση της ταυτότητας και ίσως επεξεργασίας του τραύματος της ασθένειας. Μπορεί να βρίσκεται σε πρώιμο στάδιο, ωστόσο διαφαίνεται το ανακουφιστικό αποτέλεσμα της ψηφιακής αφήγησης. Η διαδικασία της ψηφιακής αφήγησης θα μπορούσε να λειτουργήσει με τρόπο όπου θα παροτρύνει και θα ευαισθητοποιεί τους επαγγελματίες σωματικής αλλά και ψυχικής υγείας για αναστοχαστικές πρακτικές (Taylor & White, 2000). Με αυτό τον τρόπο προσφέρονται κατευθύνσεις για παρεμβάσεις υποστήριξης, καθώς ορισμένοι άνθρωποι χρειάζονται ψυχολογική υποστήριξη για να επιδιορθώσουν την αφηγηματική ρήξη, να νοσηματοδοτήσουν την ασθένεια και να την εντάξουν στην αφήγηση για τον εαυτό (Αυδή και Καραμπά, 2010).

Στη συνέχεια ακολουθούν αποσπάσματα από τις ψηφιακές αφηγήσεις της Στεφανίας και της Ζωής, οι οποίες αναφέρονται στην εσωτερική ρωγμή του εαυτού κατά την στιγμή της διάγνωσης του καρκίνου. Πιο συγκεκριμένα η Στεφανία

εντάσσει όλη την αφήγηση σε ένα μεταφορικό πλαίσιο κατά το οποίο παρομοιάζει τη διάγνωση του καρκίνου με ένα ταξίδι στο τρένο. Η χρήση του δεύτερου προσώπου που επιλέγει αφορά συνήθως ψυχεδελικές μορφές γραφής, όπως, για παράδειγμα, όταν ένας χαρακτήρας έχει χάσει τον έλεγχο του σώματός του και κοιτάζει μέσα από τα μάτια σου σαν παρατηρητής (Βουλαζέρης, 2011). Επιπλέον, η χρήση του δεύτερου προσώπου στη συγκεκριμένη αφήγηση προσδίδει μια καθολική σημασία για τον καρκίνο, η οποία αφορά πολλούς ανθρώπους. Από την άλλη πλευρά μπορεί να είναι ένας τρόπος τοποθέτησης της ιστορίας σε ένα πρόσωπο ουδέτερο με το οποίο αποφεύγονται οι προσωπικές εμπλοκές και επομένως είναι πιο εύκολο να αφηγηθεί κανείς με μεγαλύτερη αυθεντικότητα την ιστορία του.

Είσαι στο τρένο, ταξιδεύεις. Δίπλα σου ο σύντροφός σου, τα παιδιά σου. Πιο δίπλα τα αδέρφια, οι γονείς. Μπροστά και πίσω φίλοι παλιοί, καινούριοι, συνάδελφοι, γείτονες, γνωστοί. Στα διπλανά βαγόνια τους γνωρίζεις όλους. Λίγο πολύ νομίζεις πως ξέρεις και το δρομολόγιο.

Και ξαφνικά χτυπά το καμπανάκι, αυτό που προαναγγέλλει μια ανακοίνωση. Η ανακοίνωση είναι για σένα. Λέει πως πρέπει να κατέβεις από το τρένο, το ταξίδι αυτό για σένα τελειώνει εδώ. Πρέπει να κατέβεις μόνη, χωρίς αποσκευές, ο προορισμός σου άγνωστος. Το ταξίδι σου τελείωσε, έτσι, απλά, χωρίς λόγο, πρέπει να κατέβεις.

Και τα παιδιά μου; Ποιος θα είναι δίπλα τους, με χρειάζονται. Πρέπει να κατέβεις. Και οι δικοί μου άνθρωποι; Η πίκρα που θα τους δώσω; Πρέπει να κατέβεις. Όλοι οι άλλοι θα συνεχίσουν να ταξιδεύουν, εσύ πρέπει να κατέβεις.

Μοιάζει και με έναν εσωτερικό μονόλογο η αφήγηση της Στεφανίας με τον οποίο ο εαυτός συζητά με τον εαυτό για να αντιμετωπίσει την ψυχική ταλάντευση και το τραύμα που επέφερε το σοκ της διάγνωσης. Ξαφνικά, η ηρωίδα αποστασιοποιείται για να καταφέρει να επιβιώσει από το σοκ. Η ίδια μοιάζει παντογνώστρια της ιστορίας, βρίσκεται πάνω από το βαγόνι και γνωρίζει την αρχή, τη μέση και το τέλος αυτής της ιστορίας. Τέλος, η χρήση της μεταφοράς λειτουργεί θεραπευτικά, καθώς πολλές φορές οι λέξεις δεν αρκούν για να περιγράψουν μια κατάσταση ρεαλιστικά. Αδυνατούν να αντικατοπτρίσουν το πραγματικό βάρος και την σημαντικότητα ενός γεγονότος για έναν άνθρωπο. Έτσι, η μεταφορά μετατρέπει την συναισθηματική ρωγμή σε μια πιο απτή μορφή ανάλυσης και περιγραφής μιας κατάστασης που μπορεί να γίνει περισσότερο κατανοητή και κυρίως αντιληπτή από το κοινό που αισθάνεται να ταυτίζεται.

Η αφήγηση της Ζωής παρουσιάζει ομοιότητες με της Στεφανίας. Το κοινό σημείο είναι το πάγωμα που επιφέρει το σοκ. Όπως αναφέρει η Ζωή:

Στο άκουσμα της λέξης καρκίνος, τη στιγμή της διάγνωσης, ένιωσα σαν να σταματούν τα πάντα γύρω μου. Σαν να συνέβη μια παύση, μια εσωτερική ρωγμή. Είχα να αντιμετωπίσω κάτι που με ξεπερνούσε, που ήταν πολύ έξω από τις δυνάμεις μου και τον έλεγχό μου. Φόβος, αγωνία και άγχος. Και παράλληλα η αναγκαιότητα να πάρω αποφάσεις για την ίδια μου τη ζωή. Πως βρίσκεις το θάρρος να πάρεις αποφάσεις και να προχωρήσεις μετά από μια τέτοια στιγμή;

Πρόκειται για συναισθηματικές αντιδράσεις μετατραυματικού άγχους, δηλαδή άγχους που ακολουθεί μετά από ένα τραυματικό γεγονός (Brunet, Akerib & Birmes, 2007; Brom et al., 1989). Η διάγνωση μιας σοβαρής ασθένειας όπως ο καρκίνος, ο οποίος φέρνει στο επίκεντρο ζητήματα φθοράς και απειλής για την ζωή παρουσιάζει «πάγωμα και εσωτερική ρωγμή» «σταματούν όλα γύρω μου». Το μούδιασμα, το σοκ, το άγχος και ο φόβος, η συναισθηματική «αρρυθμία»

αποτελούν φυσιολογικές αντιδράσεις απέναντι σε ένα μη φυσιολογικό συμβάν που θέτει τον εαυτό σε κίνδυνο. Η αφήγηση της Ζωής «ντύνεται» με μια κινούμενη εικόνα, η οποία απεικονίζει μια ρωγμή πάγου σε ένα παγωμένο και χιονισμένο τοπίο. Το βίντεο κινείται αργά, σχεδόν μένει ακίνητο και «παγωμένο». Η συμβολική χρήση του οπτικού στοιχείου και η ταχύτητα αναπαραγωγής του εντείνουν την προφορική αφήγηση της Ζωής κατά την οποία αναφέρει ότι αισθάνθηκε «σαν να σταματούν τα πάντα γύρω της». Ένωσε δηλαδή ότι όλος ο κόσμος και η κανονικότητα σταμάτησαν να κινούνται με τους ίδιους ρυθμούς. Στη συνέχεια, η γωνία λήψης της κινούμενης εικόνας, η οποία απεικονίζει ένα χιονισμένο δάσος είναι πλονζέ, δηλαδή η κάμερα κοιτάζει το θέμα από ψηλά. Αισθητικά, η ψυχολογική οπτική αποδίδει συντριβή ψυχολογική, ταπείνωση και απογοήτευση (Κόκουβας, 2014).

8.3 Η ασθένεια ως αφορμή για συσπείρωση

Η παρούσα ενότητα ουσιαστικά πραγματεύεται τα οφέλη που προέκυψαν από την ασθένεια, όπως είδαμε και στην πρώτη ενότητα. Το ενδιαφέρον εστιάζει στην δημιουργία «κύκλων παρέας» των συμμετεχουσών με επίσης πάσχουσες γυναίκες. Όλες μαζί γνωρίστηκαν στο Άλμα Ζωής και δημιούργησαν φιλικές σχέσεις, οι οποίες επεκτείνονται πια εκτός των ορίων του συλλόγου. Για παράδειγμα, όπως ανέφερε η Μαρίνα στην ερευνήτρια, δημιουργήθηκαν πολύ στενές σχέσεις με τις γυναίκες. Ο Frank (1995), υποστηρίζει ότι οι αφηγήσεις για την ασθένεια φέρουν την ηθική της «αδελφότητας». Η κοινή εμπειρία της ασθένειας τις ενώνει και τις διαφοροποιεί από τους άλλους που δεν έχουν βιώσει αντίστοιχες εμπειρίες (Κούτρη, 2013). Ο Cordova et al. (2001), αναφέρει ότι η συναίσθηση είναι μια διάσταση της μετατραυματικής ανάπτυξης που εμφανίζεται ως όφελος από την ασθένεια του καρκίνου του μαστού.

Σε ένα πρώτο επίπεδο, οι σχέσεις που δημιουργήθηκαν έχουν τα χαρακτηριστικά «συμβουλευτικής ομοτίμων». Οι σχέσεις αναπτύχθηκαν αρχικά με

αφορμή το πλαίσιο το οποίο μοιράζονταν οι πάσχουσες γυναίκες με καρκίνο του μαστού. Η βάση δηλαδή στην οποία στηρίχθηκε η δημιουργία τους ήταν η αλληλουποστήριξη και η καλλιέργεια της ενσυναίσθησης. Όπως υποστηρίζει η Μαλικιώση (2007), η συμβουλευτική ομηλικών/ομοτίμων είναι ένα σύστημα προσφοράς και αποδοχής βοήθειας μεταξύ ατόμων όμοιας ηλικίας και στηρίζεται στις βασικές αρχές του αμοιβαίου σεβασμού, της υπευθυνότητας και της κατανόησης. Αποτελεί μια **πηγή κοινωνικής στήριξης** που συμβάλει στα ήδη διαθέσιμα δίκτυα κοινωνικής στήριξης των συνομήλικων και των ομοτίμων. Θεωρείται ένας από του πλέον χρήσιμους τρόπους με τον οποίο οι άνθρωποι μπορούν να βοηθούν τους συνανθρώπους τους, ακούγοντας και παρακολουθώντας τους ενεργητικά, επικοινωνώντας, βοηθώντας τους να μοιραστούν τους προβληματισμούς τους και να αισθανθούν έτσι καλύτερα.

Η όλη φιλοσοφία της στήριξης ομοτίμων, πηγάζει από την έμφυτη ανάγκη του ανθρώπου γενικά, και του αναπτυσσόμενου ανθρώπου ειδικότερα, να δρα συνεργατικά και φιλικά στις σχέσεις του με συνομήλικα άτομα. Αντανακλά την φυσική ανθρώπινη τάση αναζήτησης ανθρώπων με όμοιες εμπειρίες, με όμοιες ανησυχίες και προβλήματα, γιατί πιστεύουν ότι θα γίνουν καλύτερα κατανοητοί αλλά και γιατί θα βοηθηθούν στην καλύτερη κατανόηση της δικής τους κατάστασης. Στηρίζεται στην ανάγκη για **κοινωνική αλληλεγγύη** που υπάρχει σε όλες τις κοινωνίες. **Ενδυναμώνει** τους συμμετέχοντες και τους δείχνει τρόπους για να μπορούν να βοηθούν τον εαυτό τους, προσφέρει ευκαιρίες για μάθηση και αναπλαισιώνει αρνητικές αντιλήψεις και σκέψεις (Μαλικιώση, 2007). Στην υποενότητα που ακολουθεί αναφέρεται ένα απόσπασμα της Μαρίνας, το οποίο περιγράφει την ανάπτυξη σχέσεων με κοινό παρανομαστή την εμπειρία του καρκίνου του μαστού.

8.3.1 «Γίναμε όλες μια γροθιά»

Έξι μήνες μετά το χειρουργείο μου στη μονάδα μαστού το 401 νοσοκομείου που χειρουργήθηκα, έκανα τις θεραπείες μου και συνέχισα τις εξετάσεις μου, είδα ένα

φυλλάδιο του καρκίνου μαστού. Δεν φοβόμουν ούτε και ντρεπόμουν να πω ότι είμαι από καρκίνο μαστού. Το πήρα το ξεφύλλισα και κάποια στιγμή αποφάσισα να πάρω τηλέφωνο και να πάω από κοντά.

Το τελευταίο κομμάτι της αφήγησης της Μαρίνας περιλαμβάνει την περιγραφή της για το Άλμα Ζωής, πως έμαθε για το σύλλογο, πως πήρε την απόφαση να επισκεφθεί τα γραφεία και ποια ήταν η συνέχεια έπειτα.

Εκεί συνάντησα ότι καλύτερο μπορούσε να μου συμβεί. Υπεύθυνες ψυχολόγους, κοινωνική λειτουργό και πολλές γυναίκες με καρκίνο, άλλες με πολύ περισσότερα χρόνια από μένα, άλλες που μόλις είχαν χειρουργηθεί και γίναμε όλες μια αγκαλιά, μια γροθιά, να παίρνει η μία δύναμη από την άλλη, να χαιρόμαστε με τις χαρές μας, με τα καλά νέα των εξετάσεών μας, με γάμους, με γεννητούρια από γυναίκες μετά από χειρουργείο αλλά και με θανάτους δυστυχώς. Και έτσι στις 7 Ιανουαρίου του 2017 έκλεισα δέκα χρόνια από το χειρουργείο μου. Δεν μπορώ να μην χαίρομαι, να μην τη γιορτάζω αυτή την ημέρα συνεχίζω να παίρνω βοήθεια από τις ψυχολόγους του άλμα ζωής όταν έχω ανάγκη. Έγινα εθελόντρια και στηρίζω άλλες γυναίκες όποτε υπάρχει ανάγκη για βοήθεια.



Εικόνα 15: Στιγμιότυπο δύο οπτικών στοιχείων από την ψηφιακή αφήγηση της Μαρίνας

Το παραπάνω απόσπασμα αντικατοπτρίζει με τον καλύτερο τρόπο την ευεργετική επίδραση της επαφής της Μαρίνας με άλλες γυναίκες που έχουν βιώσει την εμπειρία του καρκίνου του μαστού. Αναφέρει ότι συνάντησε (στο Άλμα Ζωής) ότι καλύτερο μπορούσε να της συμβεί. Αρχικά, περιγράφει το υποστηρικτικό πλαίσιο του συλλόγου με τις υπεύθυνες ψυχολόγους και την κοινωνική λειτουργό και στη συνέχεια αναφέρεται στις γυναίκες που συνάντησε. Το εντυπωσιακό σε αυτό το σημείο είναι ότι ακόμα και το ζήτημα του θανάτου παίρνει ξαφνικά μια άλλη διάσταση μέσα στο υποστηρικτικό κύκλο των ομοτίμων. Η μία στηρίζει την άλλη και με τον ίδιο τρόπο παίρνουν δύναμη και πορεύονται. Η προφορική αφήγηση της Μαρίνας εκφράζεται με τρόπο όπου ο θεατής αντιλαμβάνεται τα συναισθήματα, τη χαρά και την αισιοδοξία της μέσω του ύφους, της χροιάς και του χρωματισμού της φωνής της. Η επιλογή των οπτικών στοιχείων συμβαδίζει με το ύφος της προφορικής της αφήγησης και σε αντίθεση με τα προηγούμενα κομμάτια της αφήγησης παρουσιάζει μια ανατροπή των μοναχικών και μελαγχολικών εικόνων και πλάνων που αντιστοιχούσαν στην περιγραφή της ασθένειας.

Επιλέγει φωτογραφίες από το προσωπικό της αρχείο για να περιγράψει τις σχέσεις ανάμεσα στις γυναίκες με την κοινή εμπειρία και όχι υλικό από το διαδίκτυο όπως προηγούμενως. Είναι ένα κομμάτι που την αφορά προσωπικά πολύ και είναι έντονη η συναισθηματική φόρτιση και η εμπλοκή της με αυτό, καθώς αποτέλεσε αφορμή για αλλαγή στη ζωή της. Όταν αναφέρεται στο ζήτημα του θανάτου, επιλέγει μαύρο φόντο και η ένταση- ύφος της φωνής αλλάζει σε σύγκριση με πριν. Ακολουθεί μια παύση, η οποία περιγράφει πιο έντονα την αίσθηση της απώλειας και έπειτα ακολουθεί η κατακλείδα. Διαφαίνεται σε όλο το παραπάνω

κομμάτι η ελπίδα και η αισιοδοξία για την μετέπειτα ζωή της. Μοιάζει αντιφατικό αλλά από την μία πλευρά της ζυγαριάς υπάρχει **το ότι χειρότερο θα μπορούσε να μου συμβεί** και από την άλλη **το ότι καλύτερο θα μπορούσε να μου συμβεί**. Η ασθένεια αποτελεί την αφορμή για ριζικές αλλαγές στον τρόπο ζωής των γυναικών, στον τρόπο που βλέπουν τον εαυτό τους και στην εστίαση στις δικές τους. Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι αυτές οι σχέσεις εξελίχθηκαν και συμπεριλήφθηκαν σε αυτές οι σύζυγοι των γυναικών ακόμα και τα παιδιά τους. Η Μαρίνα περιέγραψε στην ερευνήτρια ότι η ζωή της έχει πλέον αλλάξει, δεν μένει σχεδόν καθόλου στο σπίτι. Αντίθετα, σχεδόν κάθε σαββατοκύριακο οι παρέες που δημιουργήθηκαν πραγματοποιούν ταξίδια, μονοήμερες εκδρομές και διάφορες δραστηριότητες. Τα καλοκαίρια πραγματοποιούν από κοινού διακοπές και επίσης έχουν αναπτυχθεί κουμπαριές, όπως χαρακτηριστικά αναφέρει. Ο σύζυγός της τα πρώτα χρόνια δεν ήθελε καθόλου να επισκεφθεί το άλμα ζωής. Αισθανόταν άβολα πιστεύοντας ότι είναι ένας χώρος που αφορά αποκλειστικά την σύζυγό του και μάλλον δεν υπάρχει λόγος να επισκεφθεί το χώρο. Ήταν υποστηρικτικός, την παρότρυνε να επισκεφθεί το Άλμα Ζωής, την μετέφερε ο ίδιος με το αυτοκίνητό τους και την ανέμενε ώσπου να τελειώσει της συναντήσεις, ωστόσο δεν ήθελε να εμπλακεί παραπάνω. Μάλιστα, δεν έλαβε μέρος ούτε στον πρώτο αγώνα δρόμου που πραγματοποιήθηκε από το Άλμα Ζωής ενάντια στον καρκίνο του μαστού και περίμενε την σύζυγό του σε μια καφετέρια κοντά στο Ζάππειο, όπου και πραγματοποιήθηκε ο αγώνας. Την επόμενη χρονιά, όπως συνέχισε να αναφέρει η Μαρίνα, έσπασε το πόδι της λίγο καιρό πριν τον αγώνα. Αυτό σημαίνει ότι ο σύζυγός της «αναγκαστικά» άρχισε να εμπλέκεται περισσότερο με τον σύλλογο εξαιτίας της κατάστασης της Μαρίνας, η οποία χρειαζόταν βοήθεια με το σπασμένο πόδι. Από εκείνη την χρονιά έως σήμερα ο σύζυγός της δεν έχει χάσει κανέναν αγώνα, έχει γίνει εθελοντής και επισκέπτεται πολύ συχνά τα γραφεία του συλλόγου για να προσφέρει βοήθεια, ενώ την ημέρα του αγώνα βρίσκεται στο Ζάππειο από πολύ νωρίς το πρωί έως το τελικό μάζεμα του Ζαπείου. Την περσινή χρονιά η Μαρίνα δεν μπορούσε να επισκεφθεί το Άλμα Ζωής ωστόσο ο σύζυγός της συνέχισε να το κάνει καθημερινά για το στήσιμο του αγώνα. Σύνναψε πολύ δυνατή φιλία με τον σύζυγο μιας φίλης της συζύγου του, επίσης πάσχουσα. Πλέον, οι δυο τους ρυθμίζουν τα ωράριά τους και επισκέπτονται παρέα το σύλλογο. Η Μαρίνα

αναφέρει: «Κάποτε δεν ήθελε καθόλου να έρθει και τώρα υπάρχουν φορές που νομίζω ότι ανυπομονεί περισσότερο από μένα να πάει στο σύλλογο».

Με αυτό το παράδειγμα είναι εμφανές ότι κατάφερε να σπάσει ένα ταμπού, το οποίο παρουσιάζει τον καρκίνο μαστού «ως γυναικεία υπόθεση». Οι σύζυγοι αναμφισβήτητα βιώνουν τον καρκίνο του μαστού των συζύγων τους με τον δικό τους τρόπο που συχνά είναι μοναχικός, αποκομμένος και απομονωμένος. Η ευκαιρία να επικοινωνηθούν συναισθήματα και σκέψεις ή ακόμα και να απομυθοποιηθούν πολλές παγιωμένες αντιλήψεις σίγουρα θα λειτουργεί και για εκείνους ευεργετικά, ανακουφιστικά αλλά και ενημερωτικά. Μπορούν να ανταλλάζουν απόψεις, εμπειρίες και να μοιράζονται τους προβληματισμούς τους με άλλους συζύγους. Έτσι η αίσθηση ότι «το περνά και κάποιος άλλος δεν είμαι μόνος» είναι παρηγοριά.

8.4 Ανάλυση ευρημάτων της κλίμακας Άγχους και κατάθλιψης (HADS) και της κλίμακας ανησυχίας για τον καρκίνο(CWS)

Στην παρούσα έρευνα η κλίμακα άγχους και κατάθλιψης δόθηκε σε δύο φάσεις της έρευνας. Πριν και μετά την δημιουργία της ψηφιακής αφήγησης. Με βάση την συνολική βαθμολογία προκύπτουν τρία επίπεδα άγχους και κατάθλιψης σύμφωνα με τους Zigmond και Snaith, δημιουργούς της κλίμακας. Η πρώτη κατηγορία κυμαίνεται μεταξύ 0- 7 όπου τα επίπεδα άγχους είναι κανονικά. Η δεύτερη από 8-10, όπου τα επίπεδα άγχους είναι οριακά παθολογικά και η τρίτη μεταξύ 11 και 21 όπου τα επίπεδα είναι παθολογικά. Ωστόσο στην παρούσα εργασία ο στόχος δεν είναι η τοποθέτηση των ευρημάτων σε κάποια από τις υποκατηγορίες αλλά η μέτρηση και η τάση για αύξηση ή μείωση του άγχους και της κατάθλιψης μετά την εφαρμογή της ψηφιακής αφήγησης. Τα επίπεδα των συμμετεχουσών σε δύο περιπτώσεις αφορούσαν την τρίτη κατηγορία, σε μία περίπτωση την δεύτερη και στις εναπομείναντες δύο την πρώτη. Τα αποτελέσματα αναλύθηκαν στο excel και έγινε προσπάθεια βαθμολόγησης του μέσου όρου των αποτελεσμάτων όλου του δείγματος. Έτσι προκύπτει ότι ο μέσος όρος κατάθλιψης και άγχους πριν την ψηφιακή αφήγηση είναι στο 6,3% και μετά την ψηφιακή αφήγηση στο 5,9% (βλ. παράρτημα). Το άγχος και η κατάθλιψη φαίνεται να παρουσιάζουν πτωτική τάση 0,4%.

Anxiety and Depression Scale (HADS)

Before DS	After DS
6,3	5,9
>0,4	

Πίνακας 2: Αποτελέσματα κλίμακας HADS πριν και μετά την ψηφιακή αφήγηση για την μέτρηση του άγχους και της κατάθλιψης

Η κλίμακα ανησυχίας για τον καρκίνο Cancer Worry Scale βαθμολογήθηκε για τον εκάστοτε συμμετέχοντα ξεχωριστά, όπως και η προηγούμενη κλίμακα και στη συνέχεια έγινε προσπάθεια για την εύρεση του μέσου όρου του συνόλου του δείγματος πριν και μετά την ψηφιακή αφήγηση. Τα ερωτηματολόγια δόθηκαν ταυτόχρονα και μαζί (HADS & CWS) πριν και μετά την ψηφιακή αφήγηση. Τα αποτελέσματα για την ανησυχία του καρκίνου δείχνουν ότι αρχικά η ανησυχία κυμαινόταν στο 18,8% μέσος όρος, ο οποίος μετά την ψηφιακή αφήγηση για την ασθένεια βρέθηκε στο 17,8%. Παρουσιάστηκε και σε αυτή την περίπτωση πτωτική τάξη της βαθμολόγησης της ανησυχίας 1% στο σύνολο του δείγματος. Για την παράθεση των πινάκων και της ανάλυσης βλ. παράρτημα.

CancerWorryScale	
Before DS	After DS
18,8	17,8
>1,0	

Πίνακας 3: Αποτελέσματα κλίμακας CWS πριν και μετά την ψηφιακή αφήγηση για την μέτρηση ανησυχίας για τον καρκίνο

Από την ανάλυση προκύπτει ότι η ανησυχία, όπως επίσης και το άγχος με την κατάθλιψη φαίνεται να παρουσιάζουν μικρή αλλά πτωτική τάση στις συμμετέχουσες, οι οποίες συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια πριν και αμέσως μετά την ψηφιακή αφήγηση. Πρόκειται για ενθαρρυντικά αποτελέσματα, τα οποία δεν έχουν στόχο να εστιάσουν στο κλινικό μοντέλο αντίθετα μπορούν να λειτουργήσουν επιμορφωτικά και βοηθητικά για φροντιστές ατόμων με σοβαρή και χρόνια ασθένεια και στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό ώστε να ακολουθήσουν την καλύτερη δυνατή οδό για την ανακούφιση και την ενδυνάμωση των ασθενών. Όπως έχουν δείξει παρόμοιες εφαρμογές της ψηφιακής αφήγησης στην ασθένεια, τα αποτελέσματά της μπορούν να λειτουργήσουν βοηθητικά και καθοριστικά στους τομείς υγείας και στο ιατρικό προσωπικό, το οποίο συνήθως συνήθιζε/συνηθίζει να εστιάζει περισσότερο στα πρακτικά ζητήματα της ασθένειας και λιγότερο στη συναισθηματική φροντίδα.

9. Ζητήματα ποιότητας της έρευνας

Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιείται η μέθοδος της τριγωνοποίησης, ωστόσο είναι χρήσιμο να γίνει αρχικά αναφορά σε ζητήματα αξιολόγησης της ποιοτικής έρευνας, καθώς η ποιοτική έρευνα έχει πρωτεύοντα ρόλο στην έρευνα και η ποσοτική συμπληρωματικό. Στη συνέχεια θα αναφερθούν και ζητήματα ποιότητας της τριγωνοποίησης.

Ένα από τα βασικά θέματα της συζήτησης για τις ποιοτικές έρευνες αφορά το ζήτημα της αξιολόγησης της έρευνας (αξιοπιστίας, εγκυρότητας και γενίκευσης). Όπως επισημαίνουν οι Ίσαρη και Πουρκός (2015), η χρησιμότητα και η αξία αυτών των εννοιών αναγνωρίζεται εφόσον προσαρμοστούν σε κριτήρια κατάλληλα για την ποιοτική ερευνητική μεθοδολογία. Από τη μια πλευρά, οι θετικιστικά προσανατολισμένοι ερευνητές, που στηρίζονται στις παραδοχές μιας ρεαλιστικής-εξωτερικής επιστημολογίας, απέρριψαν τις ποιοτικές μεθοδολογίες έρευνας, υποστηρίζοντας ότι δεν ικανοποιούν τα κριτήρια αξιοπιστίας, εγκυρότητας και γενικευσιμότητας που απαιτούνται. Από την άλλη πλευρά, οι μετανεωτερικοί ερευνητές έστρεψαν την προσοχή στις πολλαπλές πραγματικότητες της εμπειρίας, ενώ η φεμινιστική έρευνα στις καταπιεσμένες, αποσιωπημένες φωνές που χρειάζεται να ακουστούν, καθώς και σε ζητήματα ηθικής δεοντολογίας της έρευνας (Ίσαρη & Πουρκός, 2015).

Οι ποιοτικές έρευνες έχουν ως στόχο, μέσα από τις δυνατότητες που προσφέρουν για ενσώματη εμπλοκή και σχέση των υποκειμένων, να προκαλέσουν συναισθήματα, προβληματισμό και αναστοχασμό για σημαντικά ζητήματα της ανθρώπινης ύπαρξης. Βοηθάει στην ανάπτυξη της ενσυναίσθησης και στην ώθηση προς τη συλλογική συμμετοχή και μοίρασμα, γεγονός που δρα επίσης θετικά στις διαδικασίες μάθησης, ανάπτυξης και αυτογνωσίας (Ίσαρη και Πουρκός, 2015).

Η ποιοτική έρευνα είναι στη βάση της μια ερμηνευτική διαδικασία. Έτσι, ο ερευνητής από την αρχή μέχρι το τέλος της ερευνητικής διαδικασίας ερμηνεύει ό,τι βλέπει, ακούει και κατανοεί. Οι ερμηνείες αυτές δεν μπορούν βέβαια να λειτουργήσουν ανεξάρτητα από τις εμπειρίες των ερευνητών, τη βιογραφική τους

ιστορία, το πλαίσιο όπου βρίσκονται, τις προαντιλήψεις και το θεωρητικό τους υπόβαθρο. Για την αφηγηματική έρευνα έχει προταθεί η χρήση εναλλακτικών κριτηρίων αναφορικά με την **αξιολόγησή** της και κάποια από αυτά είναι η **διαφάνεια**, η **αναστοχαστικότητα** και η **χρησιμότητα της έρευνας** (Riessman, 2003).

Για την αξιολόγηση της ποιότητας της τριγωνοποίησης, δηλαδή τον συνδυασμό ποιοτικής και ποσοτικής έρευνας, υπάρχουν δύο ενστάσεις. Η πρώτη υποβάλλεται από εκείνους που δεν αποδέχονται μια σαφή διάκριση μεταξύ παρατηρητή, εργαλείων παρατήρησης και παρατηρούμενου κόσμου. Οι μέθοδοι, αναφέρουν, δεν είναι ουδέτερα εργαλεία που απλώς εξετάζουν ή μετρούν μια εξωτερική και ανεξάρτητη προς αυτές πραγματικότητα (Τσιώλης, 2013). Η δεύτερη ένσταση υποστηρίζει πως οι διαφορετικές μέθοδοι προέρχονται από και συνδέονται με διαφορετικές θεωρητικές και επιστημολογικές παραδόσεις και ως εκ τούτου προσεγγίζουν εξ ορισμού με διαφορετικό τρόπο τα ερευνώμενα φαινόμενα (Fielding & Fielding, 1986). Οι προαναφερθείσες ενστάσεις, ισχυρίζονται όσοι τις επικαλούνται, καταδεικνύουν πως θα ήταν απλοϊκό να υποστηρίξουμε ότι η χρήση διαφορετικών μεθόδων μέσω της αλληλο-επιβεβαίωσής τους μπορεί να λειτουργήσει σωρευτικά για την ακριβή αποτύπωση του ιδίου εξεταζόμενου φαινομένου. Για να απαντήσουν στις παραπάνω ενστάσεις οι υποστηρικτές της τριγωνοποίησης εισάγουν μια διασταλτική κατανόηση του τριγωνισμού. Υιοθετούν την παραδοχή ότι ο κοινωνικός κόσμος είναι σύνθετος και πολυσχιδής. «Η χρήση διαφορετικών μεθόδων και μεθοδολογικών προσεγγίσεων δεν αποσκοπεί στην καλύτερη αποσαφήνιση του ιδίου φαινομένου αλλά στην αποκάλυψη διαφορετικών πτυχών του φαινομένου και εμπλουτισμό του τρόπου με τον οποίο κατανοούμε τον κοινωνικό κόσμο στην πολλαπλότητα των εκφάνσεών του» (Flick, 1992). Ο τριγωνισμός κάτω από αυτό το νέο πρίσμα δεν παράγει ευρήματα διαφορετικών μεθόδων που συγκλίνουν, αλλά διαφορετικές θεάσεις μιας πολυδιάστατης πραγματικότητας που λειτουργούν συμπληρωματικά (Kelle, 2001).

9.1 Κριτήρια αξιολόγησης της έρευνας

Στην παρούσα έρευνα η διαφάνεια προκύπτει από την παράθεση αυτούσιων αποσπασμάτων από τις προφορικές αφηγήσεις των συμμετεχουσών και την παρουσίαση οπτικών στοιχείων από τις ψηφιακές τους αφηγήσεις. Αυτό συμβαίνει διότι η διαφάνεια είναι εφικτό να προκύψει μόνο από την παράλληλη παρακολούθηση της/του αναγνώστριας/αναγνώστη της διαδικασίας ανάλυσης που ακολουθήθηκε. Επιπλέον, η αναλυτική παρουσίαση των παραρτημάτων συμπληρώνουν αυτό το σκεπτικό για διαφάνεια. Ένας επιπλέον παράγοντας που συμβάλλει στον έλεγχο της ποιότητας είναι η αναστοχαστικότητα, η οποία εξάλλου είναι συνυφασμένη με την αφηγηματική προσέγγιση και αναλύεται στην επόμενη υποενότητα. Επιπλέον, παρά το γεγονός ότι έχουν πραγματοποιηθεί πολλές έρευνες με ποικίλους σκοπούς -οι εκάστοτε- για τον καρκίνο του μαστού, η παρούσα έρευνα προσφέρει στη βιβλιογραφία μια επιπλέον οπτική για την εμπειρία του καρκίνου του μαστού μέσω του εργαλείου της ψηφιακής αφήγησης.

9.2 Αναστοχαστικότητα

Η αναστοχαστικότητα, ως πρακτική επιστημολογικής επαγρύπνησης και ως «κοινωνική επιστημονική ποικιλία της αυτοσυνείδησης» (συχνά ταυτίζεται με την κριτική διερώτηση της γνωστικής παραγωγής, της ερευνητικής διαδικασίας και του κοινωνικού ή επιστημονικού εαυτού, αλλά και με τη βαθιά και ριζική υπονόμηση του «αυτονόητου» και οποιασδήποτε παραδεδεγμένης αρχής, πεποίθησης, ιδεολογίας ή υπόθεσης ότι η τάξη των πραγμάτων θα έπρεπε ή θα μπορούσε να είναι οριστικά «δεδομένη» (Τσέκερης, 2012; Tester, 1992; Delamont, 1991). Συνοψίζοντας πρόκειται για την αυτοκριτική ενδοσκόπηση και τον βαθύ στοχασμό μιας ερευνήτριας για την ίδια καθώς και για τον τρόπο που κάνει μία έρευνα ή παίρνει μια απόφαση, ώστε να αφαιρέσει (στο πλαίσιο του δυνατού) από αυτήν τα

προσωπικά στοιχεία που μπορεί να την επηρεάσουν, ώστε μεταξύ άλλων να αποφευχθεί και η «αυτοεκπληρούμενη προφητεία»

Αναφορικά με την διαδικασία δημιουργίας των ψηφιακών αφηγήσεων, προσπάθησα οι συναντήσεις με τις συμμετέχουσες να αποτελέσουν ένα όσο το δυνατόν πιο άνετο, φιλικό και ασφαλές περιβάλλον προκειμένου να διευκολυνθούν και να καταφέρουν να εκφραστούν και να δημιουργήσουν. Παράλληλα, προσπάθησα για την εγκαθίδρυση και την διατήρηση ενός επιπέδου επαγγελματισμού τηρώντας το πρόγραμμα και το πλάνο που είχε τεθεί για κάθε συνάντηση. Το συγκεκριμένο στάδιο είναι πολύ σημαντικό στη διαδικασία της έρευνας, όμως στη παρούσα έρευνα ήταν επιτακτική η ανάγκη για την οριοθέτηση και τον επαγγελματισμό εξαιτίας της προσωπικής γνωριμίας με ορισμένες συμμετέχουσες του συλλόγου Άλμα Ζωής από παλιότερη εθελοντική συνεργασία μαζί τους στο πλαίσιο της διοργάνωσης του Greece Race For The Cure. Φρόντισα να παραμείνω όσο το δυνατόν ουδέτερη και να μην αλλάξει η στάση μου λόγω της γνωριμίας μας. Προετοιμάστηκα κατάλληλα αποκτώντας ορισμένες γνώσεις για τον καρκίνο του μαστού, ώστε να λειτουργήσω διευκολυντικά στην διαδικασία της έρευνας.

Κατά το στάδιο συγγραφής του σεναρίου για την προφορική αφήγηση οι συμμετέχουσες αρκετές φορές με ρωτούσαν τι πίστευα για το κείμενό τους, αν μου άρεσε, αν ήταν σωστό ή αν έπρεπε να κάνουν αλλαγές. Όπως υποστήριζαν, ήξερα καλύτερα από εκείνες. Προσπάθησα να ανατρέψω αυτή την οπτική εξηγώντας κάθε φορά αναλυτικά ότι δεν υπάρχουν σωστές και λάθος τοποθετήσεις και κείμενα. Η καθεμιά γράφει και έχει αξία να γράφει αυτό που την εκφράζει αδιαφορώντας για την άποψη των τρίτων καθώς πρόκειται για μια προσωπική υπόθεση. Παρότι, πολλές γυναίκες έχουν βιώσει την εμπειρία του καρκίνου του μαστού η καθεμία θίγει ζητήματα τα οποία απασχόλησαν την ίδια. Μπορεί να υπάρχουν κοινοί προβληματισμοί αλλά καμιά ιστορία δεν είναι ίδια γιατί έχει δημιουργηθεί από διαφορετικές προσωπικότητες εμπεριέχοντας όλο το σύστημα που τις χαρακτηρίζει. Από τις πεποιθήσεις, την ιδεολογία, την κοινωνία που μεγάλωσαν και ζουν, τα πολιτισμικά στοιχεία, τις μνήμες, τα βιώματα και τις εμπειρίες τους. Εξηγούσα ότι μια αφήγηση μπορεί να είναι «καλή» μόνο σε μία περίπτωση. Στην περίπτωση που η δημιουργός της θα είναι ικανοποιημένη με το ψηφιακό έργο που δημιούργησε.

Σε ορισμένες συναντήσεις υπήρχε το στοιχείο της συγκίνησης κατά την εξιστόρηση των εμπειριών των συμμετεχουσών προς την ερευνήτρια. Είτε με προφορική αφήγηση- συζήτηση, είτε κατά την επεξεργασία και παραγωγή του υλικού τους. Η συγκίνηση παρατηρήθηκε ιδιαίτερα σε σημεία όπου οι συμμετέχουσες παρακολουθούσαν το ψηφιακό έργο ολοκληρωμένο. Σε όλες τις περιπτώσεις ανέφεραν ότι δεν περίμεναν σε καμία περίπτωση ότι μπορούν να κάνουν κάτι τέτοιο. Επίσης, υποστήριξαν ότι ένιωσαν ότι όλη η διαδικασία της δημιουργίας λειτούργησε για εκείνες «ψυχοθεραπευτικά», τους φάνηκε περίεργη αυτή η διαφορετική προσέγγιση της εμπειρίας τους, καθώς αισθάνθηκαν ανακούφιση ή παρατήρησαν γεγονότα που δεν τα είχαν παρατηρήσει πριν για την ασθένειά τους. Τέλος, υπήρξε συγκίνηση κατά την διαδικασία που πραγματοποιήθηκε ο διαμοιρασμός του υλικού στο διαδίκτυο. Αισθάνθηκαν ότι ήταν πολύ σημαντικό που μοιράστηκαν την εμπειρία τους, άκουσαν θετικά σχόλια και έλαβαν μηνύματα για την θετική συμβολή του ψηφιακού έργου σε άλλες γυναίκες είτε έχουν βιώσει την εμπειρία του καρκίνου ή την βιώνουν τώρα, είτε όχι.

Η διαδικασία της έρευνας και κυρίως οι συναντήσεις μου με τις συμμετέχουσες ήταν πολύ ευχάριστη και εποικοδομητική. Προσπαθούσα να έχω τον ρόλο της βοηθού σε τεχνικά ζητήματα, να ενθαρρύνω τις συμμετέχουσες, να είμαι υποστηρικτική έχοντας συναίσθηση και να είμαι καλή ακροάτρια. Υπήρξαν στιγμές που αισθάνθηκα ότι ήμουν μάρτυρας σε αποκαλύψεις που λεκτικοποιήθηκαν για πρώτη φορά από τις συμμετέχουσες. Με εντυπωσίασε αλλά και μου προκάλεσε αμηχανία σε ορισμένα σημεία η εξιστόρηση γεγονότων από τις συμμετέχουσες που πολλές φορές όπως ανέφεραν απέφευγαν να μιλήσουν ή να αποκαλύψουν. Η αμηχανία προέκυψε κυρίως γιατί δεν ήθελα να κάνω κάποιο λάθος χειρισμό στα τόσο ευαίσθητα θέματα που θίχτηκαν. Ωστόσο, η αμηχανία ήταν απλά μια αίσθηση, η οποία ήταν βοηθητική, καθώς με διατήρησε σε επαγρύπνηση για την αποφυγή λάθος χειρισμών που μπορεί να αναστάτωναν την εκάστοτε συμμετέχουσα ή να μην ήταν βοηθητικοί στην παρούσα φάση. Όπως για παράδειγμα να ειπωθεί από την μεριά μου κάποια άστοχη έκφραση «δεν πειράζει ή καταλαβαίνω». Αντίθετα, προσπαθούσα να είμαι πιο βοηθητική, για παράδειγμα «φαντάζομαι ότι θα ήταν πολύ τρομακτικό».

Στη διαδικασία ανάλυσης των ψηφιακών αφηγήσεων προσπάθησα να προσεγγίσω το ευαίσθητο θέμα που πραγματεύονταν με υπευθυνότητα και σεβασμό στις εμπειρίες των συμμετεχουσών. Ταυτόχρονα με την παραπάνω παραδοχή έλαβα υπόψη ότι οι δικές μου στάσεις και προκαταλήψεις είναι πιθανό να επηρεάσουν τις ερμηνείες που παρουσιάστηκαν στο κεφάλαιο των αποτελεσμάτων. Καταλήγοντας είναι πολύ πιθανό να υπάρχουν σημεία που έχουν επηρεάσει την παρούσα διπλωματική εργασία, όπως και τα στάδια της ερευνητικής διαδικασίας. Από την άλλη η φύση της έρευνας, όπως παρουσιάστηκε και στην μεθοδολογία αλλά και στα ζητήματα ποιότητας της έρευνας, είναι ιδιαίτερα ανοιχτή καθώς καταπιάνεται σε βάθος με ζητήματα που αφορούν υποκείμενα. Έτσι, δεν υπάρχει μια αντικειμενική πραγματικότητα και γενίκευση αλλά πλούτος γνώσεων που προκύπτουν από το κάθε υποκείμενο. Στην ίδια κατηγορία ως υποκείμενο ανήκει και η ερευνήτρια, η οποία όσο και να προσπαθεί για αντικειμενικότητα είναι σίγουρο ότι σε ορισμένα σημεία της έρευνας υπάρχουν οι πεποιθήσεις της, οι στάσεις ή και οι προκαταλήψεις, η λογική της στις τεχνικές γνώσεις και ο βαθμός που κατάφερε να τις μεταδώσει στις συμμετέχουσες και να τις διευκολύνει στην δημιουργία παραγωγής της ψηφιακής τους αφήγησης. Ωστόσο, αυτό δεν σημαίνει ότι ο ρόλος της υποβαθμίζει ή αλλοιώνει την αξία των ολοκληρωμένων ψηφιακών έργων και των βιωμάτων που οι συμμετέχουσες επικοινωνούν μέσα από αυτά (Αλβέρτου, 2016).

10. Συμπεράσματα

10.1 Συμπεράσματα της έρευνας

Η ψηφιακή αφήγηση αποτέλεσε το μέσο επικοινωνίας, περιγραφής, νοσηματοδότησης και αποτύπωσης του βιώματος της χρόνιας ασθένειας. Οι συμμετέχουσες ακολουθώντας τα στάδια κατασκευής μιας ψηφιακής αφήγησης (βλ. κεφ. 2.4) ολοκλήρωσαν πέντε ψηφιακές αφηγήσεις με θέμα την προσωπική τους εμπειρία με τον καρκίνο του μαστού. Ταυτόχρονα, υπήρχε υποστήριξη των συμμετεχουσών από την πλευρά της ερευνήτριας σε όλη την διαδικασία παραγωγής του ψηφιακού έργου με παράλληλη εκμάθηση των απαραίτητων τεχνικών και δεξιοτήτων, τόσο πριν την έναρξη της δημιουργίας, όσο και κατά τη διάρκειά της. Η αφηγηματική προσέγγιση και η χρήση των ψυχομετρικών εργαλείων HADS (κλίμακα άγχους και κατάθλιψης) και CWS (κλίμακα ανησυχίας για τον καρκίνο), ένας συνδυασμός ποιοτικής και ποσοτικής έρευνας δηλαδή, η οποία ονομάζεται τριγωνοποίηση, αποτέλεσαν τη μέθοδο ανάλυσης των ψηφιακών αφηγήσεων των συμμετεχουσών. Η αφηγηματική προσέγγιση λειτούργησε ως κύρια μέθοδος και τα ερωτηματολόγια είχαν συμπληρωματική λειτουργία προς αυτή. Επομένως, η αφηγηματική προσέγγιση αποτέλεσε τη θεωρητική βάση των ψηφιακών αφηγήσεων που παράχθηκαν. Με αυτό τον τρόπο επιχειρήθηκε να απαντηθεί το κύριο ερευνητικό ερώτημα της παρούσας έρευνας: *«Πως νοσηματοδοτούν οι γυναίκες με καρκίνο μαστού την εμπειρία της ασθένειάς τους και με ποιους τρόπους η ψηφιακή αφήγηση μπορεί να συμβάλει στην μείωση του άγχους και της κατάθλιψης που συνοδεύει τον καρκίνο;»*

Οι συμμετέχουσες εστίασαν περισσότερο στο στοιχείο της προφορικής αφήγησης για να επικοινωνήσουν την εμπειρία τους. Η επιλογή των οπτικών στοιχείων στο σύνολό προέρχονταν από το διαδίκτυο και σε λίγες περιπτώσεις από το προσωπικό αρχείο των συμμετεχουσών, ενώ αποτελούνταν κυρίως από εικόνες και βίντεο και χρησιμοποιούνταν με τρόπο που δημιουργούσε μια ατμόσφαιρα. Αυτό σημαίνει ότι η χρήση των εικόνων κινούμενων και στατικών ενίσχυε την προφορική αφήγηση και συμπλήρωνε τα κομμάτια που δεν περιλαμβάνονταν σε

αυτή. Πολλά ζητήματα και θέματα που πραγματεύτηκαν οι συμμετέχουσες, υπονοήθηκαν μέσα από την επιλογή των εικόνων και των βίντεο που «έντυσαν» την προφορική τους αφήγηση. Ο συνδυασμός των οπτικών και ηχητικών στοιχείων αποτέλεσαν ένα ιδιαίτερα πλούσιο περιεχόμενο όσον αφορά το βάθος των συναισθημάτων που εκφράζονται και των εμπειριών που επικοινωνούνται.

Αναφορικά με το κύριο ερευνητικό ερώτημα, η ανάλυση του περιεχομένου και της δομής των ψηφιακών αφηγήσεων οδήγησε στην ανάδειξη τριών αφηγηματικών τύπων, καθένας από τους οποίους αποτελεί έναν διαφορετικό τρόπο νοηματοδότησης της ασθένειας και χαρακτηρίζεται από μια συγκεκριμένη πλοκή. Οι συμμετέχουσες νοηματοδότησαν τον καρκίνο του μαστού ως μέτρο ζωής, το οποίο αποτελείται από τρεις υποκατηγορίες: αναλαμβάνοντας δράση για αλλαγή, επαναπροσδιορισμός των προτεραιοτήτων και των σχέσεων και ενδυνάμωση ταυτότητας. Ως εσωτερική ρωγμή και τέλος ως αφορμή για συσπείρωση- «Γίναμε όλες μια γροθιά». Κοινό χαρακτηριστικό των αφηγήσεων αποτέλεσε η τοποθέτηση της διάγνωσης στην αρχή της αφήγησης.

Ο αφηγηματικός τύπος της νοηματοδότησης της ασθένειας ως μέτρο ζωής και ο αφηγηματικός τύπος της νοηματοδότησης ως αφορμή για συσπείρωση παρουσιάζουν πολλά κοινά στοιχεία με τους αφηγηματικούς τύπους της αναζήτησης και της αποκατάστασης, όπως τους είχε ορίσει ο Frank (1995). Με αυτό τον τρόπο η παρούσα έρευνα επιβεβαιώνει παλιότερα ευρήματα άλλων ερευνών για την ανάδυση αφηγηματικών τύπων που αναφέρονται στην δόμηση νέας ταυτότητας των γυναικών ή στην επιστροφή στην παλιά ταυτότητα (Κούρτη, 2013; Καραμπά, 2009; Murray, 2003, Frank, 1995).

Ο αφηγηματικός τύπος της νοηματοδότησης του καρκίνου του μαστού ως μέτρο ζωής περιγράφει τις δυσκολίες που εμφανίστηκαν και που πραγματεύτηκαν οι συμμετέχουσες κατά την εμφάνιση της ασθένειας. Παράλληλα εστιάζει στην κινητοποίηση όλων των δυνάμεων των συμμετεχουσών ώστε να αναπτύξουν ένα δίκτυο και στρατηγικές με τις οποίες θα καταφέρουν να αντιμετωπίσουν τον καρκίνο του μαστού. Η αφήγηση και η συγκρότηση μιας αφήγησης- ιστορίας οδηγεί στην ανασυγκρότηση του ίδιου του εαυτού. Πρόκειται για αυτό που ονομάζεται κατασκευαστική λειτουργία της αφήγησης. Αυτό σημαίνει ότι οι

αφηγήσεις δεν αντανακλούν απλά την εμπειρία αλλά τη δομούν. Η παραπάνω τοποθέτηση έχει αποτελέσει την βάση ψυχοθεραπευτικών παρεμβάσεων που βασίζονται στην αφηγηματική θεωρία (Αυδή και Καραμπά, 2010; White & Epston, 1990). Επιπλέον πρόκειται για μια διαδικασία κατά την οποία υπάρχει ο χώρος και ο χρόνος για να πάρει κανείς απόσταση και να δει την ιστορία του από άλλη οπτική ενώ ταυτόχρονα θα εμπλέκεται σε αυτή. Αυτή η διαδικασία τοποθετεί τον πομπό σε ταυτόχρονους ρόλους πομπού και δέκτη δίνοντας την ευκαιρία να αφουγκραστεί τον ίδιο τον εαυτό του και να δομήσει την ιστορία με τον τρόπο που έχει φανταστεί. Εξάλλου, η ψηφιακή αφήγηση δίνει την ευκαιρία «απτής» αναπαράστασης αφηρημένων εννοιών και συναισθημάτων, τα οποία ορισμένες φορές είναι δύσκολο να εκφραστούν με λόγια, καθώς η ένταση της πραγματικότητας και η ένταση της εμπειρίας δεν μπορούν να χωρέσουν σε λέξεις. Ο συνδυασμός όμως των οπτικών και ηχητικών στοιχείων με την προφορική αφήγηση είναι ικανά να δημιουργήσουν την ατμόσφαιρα που αντιστοιχεί στους στόχους της συμμετέχουσας. Στις αφηγήσεις που εντάχθηκαν στον παρόντα αφηγηματικό τύπο παρέχεται ένα πλαίσιο επικοινωνίας του βιώματος της ασθένειας, το οποίο εμπεριέχει το στοιχείο της ενδυνάμωσης αφηγητών και αναφέρεται σε τυχόν οφέλη που προέκυψαν από αυτές τις αλλαγές. Πρόκειται για τις αφηγήσεις αυτές κατά τις οποίες η ασθένεια συνδέεται με το όφελος από την εμπειρία παρά με τις απώλειες, όπως υποστήριζε και ο Frank (1995).

Ο αφηγηματικός τύπος νοηματοδότησης της ασθένειας ως εσωτερική ρωγμή, παρουσιάζει πολλές ομοιότητες με τις αφηγήσεις χάους, όπως τις αποκαλούσε ο Frank (1995). Σε αυτού του είδους τις αφηγήσεις αναδύεται η τρωτότητα και η ευαλωτότητα του ανθρώπου μπροστά στο βίωμα της ασθένειας. Ο συγκεκριμένος αφηγηματικός τύπος χαρακτηρίζεται από αναφορές ή υπονοείται από την επιλογή των οπτικών στοιχείων περιγράφοντας τις δυσκολίες προσαρμογής στην καθημερινότητα και σε πιθανούς περιορισμούς που προκύπτουν. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό για τις αφηγήσεις χάους να επικοινωνούνται καθώς κοινωνικά οι αφηγήσεις χάους θεωρείται ότι είναι δύσκολο να αρθρωθούν ή να ακουστούν (Αλβέρτου, 2016).

Ο αφηγηματικός τύπος της νοηματοδότησης ως αφορμή για «συσπείρωση» εμπεριέχει χαρακτηριστικά από τις αφηγήσεις αποκατάστασης και χάους. Όπως

υποστήριξε και ο Frank (1995) υπάρχει δυνατότητα για αλληλοσύνδεση των αφηγήσεων. Πρόκειται για αφηγήσεις οι οποίες επικοινωνούν το βίωμα της ασθένειας, λειτουργούν ενδυναμωτικά και εμπνέουν αισιοδοξία άλλους ασθενείς. Στον συγκεκριμένο αφηγηματικό τύπο παρατηρείται η αξία της αλληλεγγύης και της ενσυναίσθησης. Οι αφηγήσεις λειτουργούν ενδυναμωτικά και στα πλαίσια συνύπαρξης «ομοτίμων». Πρόκειται για αυτό που ονομάζεται συμβουλευτική ομοτίμων και η αξία της πηγάζει από την συνύπαρξη ανθρώπων που μοιράζονται κάτι κοινό. Γεγονός καθοριστικής σημασίας για την συνεχή ενδυνάμωση, προώθηση της ενσυναίσθησης, την έκφραση συναισθημάτων και σκέψεων και βαθύτατων συναισθηματικών αναγκών. Η αφήγηση αποτελεί σημείο συνάντησης ανάμεσα στο προσωπικό και στο κοινωνικοπολιτισμικό επίπεδο.

Επιπλέον, μέσα από τις ψηφιακές αφηγήσεις των συμμετεχουσών θίγονται κάποια ευαίσθητα ζητήματα τα οποία σχετίζονται με την ασθένεια και παρουσιάζουν ενδιαφέρον για τις δυνατότητες και τις ευκαιρίες του εργαλείου της ψηφιακής αφήγησης. Αυτό που φαίνεται να επαναλαμβάνεται ως μοτίβο στις αφηγήσεις των γυναικών είναι ότι τα θέματα που αφορούν την αγάπη για τον εαυτό, τον επαναπροσδιορισμό των προτεραιοτήτων, την αναθεώρηση, την ενδυνάμωση της ταυτότητας αποτυπώνονται αφηγηματικά μέσα από τις αφηγήσεις όπου η ασθένεια είναι ως μέτρο ζωής. Ταυτόχρονα θέματα που αφορούν την νόσο και το σώμα παρουσιάζονται μέσα από τις αφηγήσεις της ασθένειας ως εσωτερική ρωγμή. Ένα γενικότερο συμπέρασμα που αφορά τους αφηγηματικούς τύπους είναι ότι ορισμένες φορές είναι μικτοί. Αυτό δείχνει μια πιθανή τάση για εναλλαγή των αφηγηματικών τύπων κάθε φορά με βάση τα θέματα που συζητούνται.

Στα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας αναδύονται επίσης ζητήματα κοινωνικού και πολιτισμικού πλαισίου. Τέτοια στοιχεία, όπως επισήμανε και η Κούτρη (2013), είναι το θρησκευτικό πλαίσιο, το στίγμα του καρκίνου του μαστού, η μαχητικότητα απέναντι στον καρκίνο του μαστού, η ψυχική δυσφορία ως γενεσιουργός αιτία του καρκίνου, η αναφορά σε ζητήματα του γυναικείου φύλου και ο αναστοχασμός πάνω στον καρκίνο του μαστού με στόχο την βελτίωση του εαυτού. Κάθε αφήγηση αντλεί στοιχεία από το ρεπερτόριο των διαθέσιμων ιστοριών που υπάρχουν στον πολιτισμό του ατόμου. Η αφήγηση παράγεται μέσω διαδράσεων που λαμβάνουν χώρα σε συγκεκριμένο, κάθε φορά, κοινωνικό και

ιστορικό πλαίσιο και συνεπώς πρέπει να εξετάζεται με βάση αυτό (Αυδή και Καραμπά, 2010). Η έννοια του πλαισίου αναφέρεται τόσο στο άμεσο, όσο και στο ευρύτερο κοινωνικοπολιτισμικό πλαίσιο (Bury, 2001; Hyden, 1997). Επομένως αυτό που επιβεβαιώνεται στην παρούσα έρευνα είναι ότι οι αφηγήσεις δεν αντανακλούν μόνο την υποκειμενική εμπειρία των γυναικών, αλλά αντλεί στοιχεία από το «ρεπερτόριο» των διαθέσιμων ιστοριών του ελληνικού κοινωνικού και πολιτισμικού πλαισίου. Τέτοια στοιχεία αποτελούν οι κοινωνικές αντιλήψεις για τον καρκίνο του μαστού και ο ρόλος της γυναίκας ως φροντιστή της οικογένειας.

Επίσης, η παρούσα έρευνα θίγει ζητήματα που αφορούν το γυναικείο φύλο ως παρόντα στη νοσηματοδότηση του καρκίνου του μαστού πέρα από τα πλαίσια αναφοράς στη σεξουαλικότητα και τη θηλυκότητα (Κούτρη, 2013). Πιο συγκεκριμένα η αναθεώρηση και ο επαναπροσδιορισμός της ταυτότητάς τους είναι άμεσα συνδεδεμένος με τον κοινωνικό ρόλο της γυναίκας κυρίως ως φροντιστή των άλλων. Αυτός ο ρόλος βοηθά στον περιορισμό και την αντιμετώπιση της βιογραφικής ρήξης.

Ακόμη, μέσα από την ψηφιακή αφήγηση τριών συμμετεχουσών αναδύθηκαν ζητήματα που αφορούν το σύστημα περίθαλψης και ιατρικής φροντίδας. Αυτές οι αναφορές προκαλούν προβληματισμό όσον αφορά την ποιότητα παροχής υπηρεσιών υγείας και πιθανά αναδεικνύουν ζητήματα τα οποία παραβλέπονται. Στην καθημερινότητα στην άσκηση της ιατρικής πρακτικής υπάρχει περιορισμένος χρόνος από την πλευρά του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, γεγονός που δεν δίνει έδαφος στην ανάπτυξη της ενσυναίσθησης και του «καλού ακροατή», ο οποίος θα προσφέρει και συναισθηματική ενδυνάμωση στους ασθενείς του. Ο μειωμένος διαθέσιμος χρόνος περιορίζει τη δυνατότητα καλλιέργειας της ενσυναίσθησης και δυσχεραίνουν την επικοινωνία μεταξύ των γιατρών, των νοσηλευτών και των ασθενών (Αλβέρτου, 2016; Charon, 2006; Greenhalgh & Hurwitz, 1998). Επιπλέον, η πραγματικότητα στη νοσοκομειακή περίθαλψη αντανακλά τις συνέπειες της οικονομικής κρίσης και δημιουργεί την επιτακτική ανάγκη για προστασία της δημόσιας υγείας, την προστασία των ασθενών απέναντι στην περίθαλψη που τους αξίζει και στο αναφαίρετο δικαίωμά τους στην ποιοτική πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας. Η αφήγηση της Στεφανίας, η οποία νόσησε πριν δύο χρόνια αποκαλύπτει τα ζητήματα του διαθέσιμου και επαρκή χρόνου που συζητούνται. Η διάγνωσή της

καθυστέρησε ενάμιση χρόνο και η ίδια κινδύνεψε με υποτροπή και επιδείνωση της ασθένειάς της καθώς ο γιατρός λόγω έλλειψης χρόνου δεν είδε προσεκτικά την μαστογραφία της.

Τα αποτελέσματα των ψυχομετρικών εργαλείων για το σύνολο των συμμετεχουσών έδειξαν μείωση του άγχους και της κατάθλιψης αλλά και της ανησυχίας για τον καρκίνο. Πρόκειται για δύο νοσοκομειακά ψυχομετρικά εργαλεία που στοχεύουν στην παρατήρηση των ασθενών με έναν εύχρηστο και γρήγορο τρόπο, ο οποίος βοηθά γιατρούς και νοσηλευτές να αφουγκραστούν κάθε φορά τις ανάγκες των ασθενών και να τους φροντίσουν ανάλογα με τις ανάγκες τους. Η μείωση του άγχους και της κατάθλιψης ήταν 0,4% μετά την ψηφιακή αφήγηση και 1% η ανησυχία για τον καρκίνο μετά την παραγωγή και την διαδικασία της ψηφιακής αφήγησης. Αυτά τα αποτελέσματα δημιουργούν συγκρατημένη αισιοδοξία για τις δυνατότητες της ψηφιακής αφήγησης, όπως επιβεβαιώνονται και σε άλλες έρευνες. Η ψηφιακή αφήγηση δίνει την ευκαιρία για καλλιέργεια της ενσυναίσθησης και καλύτερη επίγνωση των καταστάσεων που διαμορφώνουν την εμπειρία της ασθένειας και της περίθαλψης, όπως τονίζει και η Αλβέρτου (2016).

Η διάδοση και η αξία του διαμοιρασμού της ψηφιακής αφήγησης σε πολύ σύντομο χρόνο στην παγκόσμια διαδικτυακή κοινότητα προσφέρει ενδυνάμωση σε ανθρώπους με παρόμοια ζητήματα και κοινές ασθένειες. Δίνει την ευκαιρία για προσωπική ανακούφιση μέσω της έκφρασης και της λεκτικοποίησης σκέψεων, προβληματισμών, φόβων και βιωμάτων της ασθένειας, μπορεί να λειτουργήσει επιμορφωτικά, όπως άλλωστε επισημαίνεται σε πολλές έρευνες, προωθεί τον διάλογο και τον προβληματισμό πάνω στους τρόπους με τους οποίους μπορούν να καλυφθούν πληρέστερα οι ανάγκες των ασθενών και με αυτό τον τρόπο να οδηγήσει στη χάραξη πολιτικής για την αποτελεσματική βελτίωση των σύγχρονων υπηρεσιών υγείας (Hardy, 2007).

Κλείνοντας, οι πολυποίκιλες νοηματοδοτήσεις του καρκίνου του μαστού, η δυνατότητα έκφρασης που δόθηκε στις συμμετέχουσες να επικοινωνήσουν το βίωμά τους και η ολοκλήρωση ψηφιακών αφηγήσεων, τα οποία έχουν διάρκεια στο χρόνο και μπορούν να προσληφθούν από ένα ευρύ και ετερογενές κοινό (Αλβέρτου, 2016), επιβεβαιώνει την σημασία και τη χρησιμότητα του εργαλείου της ψηφιακής

αφήγησης για την καλλιέργεια της ενσυναίσθησης, την επιμόρφωση, την άντληση πληροφοριών για την ασθένεια και την βαθύτερη κατανόησή της. Άμεσα συνυφασμένος με την αφήγηση είναι ο χρόνος και η αφήγηση θεωρείται θεμελιώδης τρόπος κατανόησης της ζωής μέσα στη χρονική της διάσταση (Bruner, 1990). Τα ευρήματα όπως επίσης και οι απόψεις των συμμετεχουσών επιβεβαιώνουν το όφελος της ψηφιακής αφήγησης, η οποία λειτουργεί ενδυναμωτικά για τις/τους αφηγήτριες/-τες.

10.2 Περιορισμοί και προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Η παρούσα έρευνα αντανακλά την προσπάθεια διερεύνησης της εφαρμογής του εργαλείου της ψηφιακής αφήγησης για την ασθένεια. Επιχειρεί να προσεγγίσει τους τρόπους με τους οποίους οι συμμετέχουσες περιγράφουν και νοηματοδοτούν την εμπειρία της ασθένειας και τους τρόπους με τους οποίους το εργαλείο της ψηφιακής αφήγησης συμβάλλει στη μείωση του άγχους και της κατάθλιψης αλλά και της ανησυχίας για τον καρκίνο. Παρόλο που η παρούσα έρευνα κάλυψε σε μεγάλο βαθμό τα ερευνητικά ερωτήματα, ταυτόχρονα ανέδειξε και κάποια σημεία τα οποία θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν ως περιορισμοί της έρευνας και τα οποία χρήζουν περαιτέρω έρευνας.

Ένας περιορισμός αφορά την αδυναμία γενίκευσης των αποτελεσμάτων. Βέβαια, όπως ειπώθηκε και σε προηγούμενο κεφάλαιο αλλά και όπως είναι ήδη γνωστό αυτό συμβαίνει στις ποιοτικές έρευνες. Μάλιστα, η αφηγηματική έρευνα δεν στοχεύει στη γενίκευση αποτελεσμάτων σε μεγάλα δείγματα πληθυσμών, αντίθετα εστιάζει στην εις βάθος κατανόηση της εμπειρίας της ασθένειας μέσα από την οπτική των συμμετεχουσών. Ωστόσο, όπως αναδύθηκε υπάρχει δυνατότητα εξαγωγής συμπερασμάτων και τα οποία θα μπορούσαν να εμπλουτιστούν από μελλοντικές ποσοτικές έρευνες σε μεγάλα δείγματα.

Επιπλέον, οι ψηφιακές αφηγήσεις που αποτέλεσαν το ερευνητικό εργαλείο ήταν πέντε επομένως περιορισμένες σε αριθμό. Ίσως κάποιες άλλες έρευνες με μεγαλύτερο δείγμα να μπορούσαν να εξελίξουν τα ευρήματά της. Ακόμη, οι συμμετέχουσες, εκτός από μία η οποία είχε ασχοληθεί στο παρελθόν με τη δημιουργία βίντεο, δεν είχαν αντίστοιχη ή προηγούμενη εμπειρία δημιουργίας βίντεο. Επομένως εικάζεται ότι ενδέχεται αυτό να επηρέασε την άποψή τους να εστιάσουν περισσότερο στην προφορική αφήγηση και λιγότερο σε άλλους εκφραστικούς τρόπους. Τέλος, οι ψηφιακές αφηγήσεις που μελετώνται στην παρούσα έρευνα δημιουργήθηκαν μέσω ατομικών συναντήσεων με την κάθε συμμετέχουσα χωρίς να διεξαχθεί το στάδιο του κύκλου της αφήγησης. Ίσως μια μελλοντική έρευνα να εστίαζε στη δημιουργία ψηφιακών αφηγήσεων για την ασθένεια σε κύκλους αφήγησης.

Η εμπειρία της ασθένειας και ο καρκίνος του μαστού στην παρούσα έρευνα είναι ζητήματα σύνθετα και πολυδιάστατα. Αυτό σημαίνει ότι προκύπτει η ανάγκη για διεπιστημονικές μελέτες ώστε να μπορέσουν να συμπεριληφθούν πλήρως και εκτενώς τα απαραίτητα θεωρητικά και επιστημονικά πλαίσια αλλά και να καλυφθούν όλες οι πτυχές της μελέτης. Προτείνεται να ακολουθήσουν έρευνες οι οποίες θα εφαρμόζουν την ψηφιακή αφήγηση σε νοσοκομειακούς χώρους εστιάζοντας στην επίδραση της ψηφιακής αφήγησης στους ασθενείς. Επίσης, με αυτό τον τρόπο μπορεί να διαμορφωθεί ένα σύστημα φροντίδας των ασθενών σύμφωνα με τις ανάγκες τους. Πρόκειται για την δυνητική υιοθέτηση πρακτικών «ακρόασης» μέσω της ψηφιακής αφήγησης στην καθημερινότητα του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού η οποία μπορεί να συμβάλλει στην καλύτερευση της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας αλλά και να αναδείξει τις πραγματικές ανάγκες των ασθενών για ανακουφιστική φροντίδα. Θα είχε ενδιαφέρον να πραγματοποιηθούν έρευνες για την επίδραση της ψηφιακής αφήγησης σε διαφορετικά κοινωνικο-πολιτισμικά πλαίσια και σύγκριση μεταξύ τους.

Βιβλιογραφία

- Αγγελοπούλου, Α.** (2002). *Σαρακατσάνικα παραμύθια*. Αθήνα: Ίδρυμα Αγγελικής Χατζημιχάλη- Άγρα.
- Αλβέρτου, Στ.** (2016). *Ψηφιακή αφήγηση και χρόνια ασθένεια: Εξετάζοντας την περίπτωση της νόσου Crohn*. [Διπλωματική Εργασία]. Αθήνα: Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών- Τμήμα Επικοινωνίας και ΜΜΕ.
- Άλμα Ζωής** (Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού) (2017). [Πρόσβαση στις 10-06-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <https://www.almazois.gr>.
- American Joint Committee.** (2008) Σταδιοποίηση του καρκίνου του μαστού. Πάνω απ' όλα Γυναίκα, *Οδηγός για τον Καρκίνο του Μαστού*. Αθήνα: Διόπτρα.
- Αναγνωστόπουλος, Β.Δ.** (2007). *Αφηγηματικά κείμενα για το σχολείο, Αφήγηση και εκπαίδευση*, επιμ. Τ. Τσιλιμένη. Βόλος: Εργαστήριο Λόγου και Πολιτισμού Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.
- Αναστασάκου, Κ.** (2009). *Καρκίνος μαστού: Διάγνωση και θεραπεία του καρκίνου μαστού*. [Πρόσβαση στις 29-07-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <http://www.anastasakou.gr/wmt/index.php?lid=1&pid=11&s=57>.
- Ανέστης, Λ.** (2016). *Οι αφηγήσεις των ασθενών με αιματολογικό καρκίνο: η ποικιλομορφία και η ρευστότητα της υποκειμενικής εμπειρίας της ασθένειας*. [Δημοσιευμένη Διπλωματική Εργασία]. Ρέθυμνο: Πανεπιστήμιο Κρήτης, Σχολή Κοινωνικών Σπουδών, Τμήμα Ψυχολογίας. [Πρόσβαση στις 23-07-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <http://www.academia.edu/27624248/>.
- Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης. Φιλοσοφικής Σχολής. Τμήμα Φιλολογίας (χ.χ.). Πλοκή.** [Πρόσβαση στις 09-07-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: http://www.lit.auth.gr/sites/default/files/gsg285_abrams_llo_386_392.pdf

- Αυδή, Ε., & Καραμπά, Θ.** (2010). *Η συμβολή της αφηγηματικής προσέγγισης στη μελέτη της εμπειρίας του καρκίνου του μαστού*. Επιστημονική Επετηρίδα της ΨΕΒΕ - Νέες Μεθοδολογικές Προσεγγίσεις στην Ψυχολογική Έρευνα-Εφαρμογές. τόμ.8 σ.269-294.
- Βγενοπούλου, Ι., Πρεζεράκος, Π., Τζαβέλλα, Φ.** (2017). Θεραπευτική αφήγηση στην ανακουφιστική φροντίδα, μια μέθοδος για την ανάπτυξη της ενσυναίσθησης. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 34(3):411-419. Αθήνα: Athens Medical Society.
- Βενιζέλος, Β.** (2014). Τύποι & Στάδια Κακοήθειας του Καρκίνου του Μαστού. [Πρόσβαση στις 08-06-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <https://www.vvenizelos.gr>.
- Βουλαζέρης, Κ.** (2011). Περί Γραφής: Οπτική Γωνία. *Φανταστικός ορίζοντας*. [Πρόσβαση στις 28-08-2017]. διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: http://fantastikosorizontas.gr/kostasvoulazeris/th.php?ID=perigrafis_optiki_gonia
- Βώβου, Ι.** (2016). *Θεωρίες σύγκλισης των μέσων, διαμεσικότητα και εκπαίδευση* [Διαφάνειες PowerPoint]. Σημειώσεις μαθήματος, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Ελλάδα.
- Γαλάντης, Γ.** (2004). *Η χειρονομία και η γκριμάτσα, συμπληρωματικά στοιχεία στην αφήγηση του παραμυθιού. Η Τέχνη της Αφήγησης*, Κύκλος Ελληνικού Παιδικού Βιβλίου. Αθήνα: Πατάκη.
- Γιαγλής, Γ.** (2014). *Στοιχεία ψυχομετρίας* [Σημειώσεις μαθήματος]. [Πρόσβαση στις 29/08/2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: http://promesi.med.auth.gr/mathimata/gigliis_psychometria_08_04_2014.pdf
- Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K.** (2012). *Μεθοδολογία Εκπαιδευτικής Έρευνας* (μτφ. Σ. Κυρανάκης, Μ. Μαυράκη, Χ. Μητσοπούλου, Π. Μπιθαρά & Μ. Φιλοπούλου). Ψηφιακή Έκδοση- Αθήνα: Μεταίχμιο.

- Γκουτσιουκόστα, Ζ.** (2015). *Ψηφιακή Αφήγηση: Ένα Πολλά Υποσχόμενο Διδακτικό Εργαλείο για τη Γόνιμη Ενσωμάτωση των Τ.Π.Ε. στη Διδακτική της Λογοτεχνίας*. 4ο Πανελλήνιο Συνέδριο «Ενταξη των ΤΠΕ στην Εκπαιδευτική Διαδικασία». Θεσσαλονίκη.
- Λέδε, Ε., & Κατσούλη, Α.** (2008). *Καρκίνος του μαστού, διατροφή και επιβαρυντικοί παράγοντες*. [Δημοσιευμένη Πτυχιακή Εργασία]. Κρήτη: Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Κρήτης. Βιβλιοθήκη Κρήτης.
- Λενδρινού, Φ.** (2001). Οι κώδικες της έντεχνης αφήγησης. *Διαδρομές*, 3, 235-239, 235.
- Ευδοκιάς, Β.** (2016). *Διαμεσική αφήγηση ιστοριών: Θεωρητική – Αναλυτική προσέγγιση και μελέτη περίπτωσης*. [Δημοσιευμένη Διπλωματική Εργασία]. Σύρος: Πανεπιστήμιο Αιγαίου, Τμήμα Σχεδίασης Προϊόντων και Συστημάτων.
- Ζιώγα, Αν.** (2010). *Η προφορική αφήγηση ως γλωσσική έκφραση στη διδακτική πράξη*. [Δημοσιευμένη Διπλωματική Εργασία]. Ιωάννινα: Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Σχολή Επιστημών Αγωγής, Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης.
- Θεοδοσιάδου, Δ.** (2017). *Ψηφιακή Αφήγηση: Σχεδίαση και υλοποίηση σεμιναρίου για εκπαιδευτικούς πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης μέσω της ανάπτυξης διαδικτυακής κοινότητας διερεύνησης*. [Δημοσιευμένη Διπλωματική Εργασία]. Θεσσαλονίκη: Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής.
- Ιωσηφίδης, Θ.** (2008). *Ποιοτικές μέθοδοι έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Κριτική.
- Κάβουρα, Μ., Γείτονα, Μ., Βανδώρου, Χ., Κυριόπουλος, Γ.** (2003). *Ποιότητα Ζωής*. Αθήνα: Janssen-Cilag.
- Καραβία, Ευ.** (2007). Χρήση της αφήγησης ιστοριών στη γνωσιακή θεραπεία στα παιδιά. *Ελληνική Κοινωνική Έρευνα -Greek Social Research*. [Πρόσβαση στις

20-07-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:
http://epapanis.blogspot.gr/2007/12/blog-post_6812.html.

Καραπούλιος, Δ., Γκέτσιος, Ι., Ρίζου, Β., Τσικλιτάρα, Α., Κωστοπούλου, Σ., Μπαλοδήμου Χ. κ.α. (2013). Άγχος και κατάθλιψη σε ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα υπό χημειοθεραπεία. Αξιολόγηση με τη Νοσοκομειακή Κλίμακα Άγχους και Κατάθλιξης HADS. *Τρίμηνη, ηλεκτρονική έκδοση του Τμήματος Νοσηλευτικής, Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Αθήνας*. [Πρόσβαση στις -8/05/2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:
<http://ejournals.teiath.gr/index.php/tovima/article/viewFile/411/407>

Κόκουβας, Γ. (2014). Κινηματογραφικό λεξικό: Χρήσιμοι όροι για το γύρισμα-μέρος Α'. *Reel*. [Πρόσβαση στις 21-08-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:
<http://reel.gr/kinimatografiko-leksiko-girisma/>

Κουλουμπή-Παπαετροπούλου, Κ. (1990). Η τέχνη της αφήγησης: μέσο πρώτης επαφής του παιδιού με τον έντεχνο λόγο. *Διαδρομές*, 242, 33-54, 33.

Κουρκουλάκου, Μ. (2010). Το νερό ως στοιχείο και σύμβολο. *Green Teens. Μαθητικό διαδικτυακό περιοδικό για το περιβάλλον*. [Πρόσβαση στις 03-09-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:
<http://blogs.sch.gr/greenteens/archives/241>

Κούτρη, Ι. (2013). Η νοσηματοδότηση της εμπειρίας του καρκίνου του μαστού: μια αφηγηματική μελέτη. [Δημοσιευμένη Διδακτορική διατριβή]. [Πρόσβαση στις 08/05/2017.] Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:
<http://thesis.ekt.gr/thesisBookReader/id/35633#page/268/mode/1up>
Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.

Κρασανάκης, Στ. (2004). *Η θεραπευτική δύναμη της αφήγησης. Στο, Η τέχνη ως μέσον θεραπευτικής αγωγής*. Αθήνα: Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών.

Κωνσταντινίδης, Κ. (χ.χ.). Χειρουργική Μαστού. Χειρουργικές επιλογές. *Κωνσταντίνος Κωνσταντινίδης*. [Πρόσβαση στις 10-06-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <http://www.kkonstantinidis.gr>

- Κωνσταντοπούλου, Γ.** (2010). Η συμβολή της μετασηματιζουσας και της τοποθετημένης μάθησης στην ιατρική εκπαίδευση. [Δημοσιευμένη Διπλωματική Εργασία]. Πάτρα: Πανεπιστήμιο Πατρών, Τμήμα Επιστημών της Εκπαίδευσης και της Αγωγής στην Προσχολική Ηλικία.
- Λαβδανίτη, Μ., & Αβραμικά, Μ.** (2011). Ανασκόπηση: Η επιβίωση του ασθενούς με καρκίνο μετά το τέλος της θεραπείας – Ο ρόλος του νοσηλευτή. *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 10(4)490-501. [Πρόσβαση στις 20-05-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: http://hypatia.teiath.gr/xmlui/bitstream/handle/11400/4637/VA_REV_4_10_04_11.pdf?sequence=1.
- Λάγιου, Α.** (2008). Ανασκόπηση: Επιδημιολογία και πρόληψη του καρκίνου του μαστού. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 25(6):742-748. Athens Medical Society.
- Μαλικιώση- Λοΐζου, Μ.** (2007). *Συμβουλευτική ψυχολογία: Σύγχρονες προσεγγίσεις*. Αθήνα: Ατραπός.
- Μεϊμάρης, Μ., & Γκούσκος, Δ.** (2016). Ψηφιακή αφήγηση και διαμεσικές αφηγηματικές διαδικασίες για μάθηση. Σημειώσεις μαθήματος. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Ελλάδα.
- Μελιάδου, Ε., Νάκου, Α., Γκούσκος, Δ., Μεϊμάρης, Μ.** (2013). *Ψηφιακή Αφήγηση, Μάθηση και Εκπαίδευση*. Στο Πρακτικά του 6th International Conference in Open & Distance Learning, Νοέμβριος 2011. Λουτράκι, σσ. 615-627.
- Μιχόπουλος, Ι., Καλκαβούρα, Χ., Μιχαλοπούλου, Π., Φινέτη, Κ., Καλέμη, Γ., Ψαρρά, ΜΑ. κ.α.** (2007). Η κλίμακα άγχους και κατάθλιψης στο Γενικό Νοσοκομείο (HADS): Στάθμιση σε ελληνικό πληθυσμό. *Ψυχιατρική*, 18, 217–224. [Πρόσβαση στις -8/05/2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <http://www.psych.gr/documents/psychiatry/18.3-GR-2007-217.pdf>
- Νάκος, Φ.** (2014, Μάϊος14). Μιχάλης Μεϊμάρης στο NEWS 247: Η ψηφιακή αφήγηση καλείται να παίξει έναν ρόλο διαμεσολαβητικό, μαθησιακό και

επιμορφωτικό. *News247*. [Πρόσβαση στις 20-06-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:

<http://news247.gr/eidiseis/tehnologia/mixalhs-meimarhs-sto-news-247-h-pshfiakh-afhghsh-kaleitai-na-paiksei-enan-rollo-diamesolavhtiko-mathhsiako-kai-epimorfwtiko.2775186.html>

Παλαιογιαννίδου, Α. (2016). Άγχος και κατάθλιψη γυναικών με καρκίνο του μαστού και η σχέση τους με την ποιότητα ζωής τους. Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο. [Πρόσβαση στις 01/09/2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <https://apothesis.eap.gr/handle/repo/33380>

Παπάς, Α., & Μπούσια, Ε. (2013). Πέρα από το Μύθο. Συνεργατικές ψηφιακές αφηγήσεις. Πρακτικά του *5th Conference on Informatics in Education – Η Πληροφορική στην εκπαίδευση*. Αθήνα: Πανεπιστήμιο Πειραιά. [Πρόσβαση στις 16-05-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: http://lefkimi.ionio.gr/cie/images/documents13/CIE2013_proceedings/data/cie2013_180.pdf

Παπαλεοντίου, Μ. (2014). *Ο λογοτεχνικός γραμματισμός στην πεζογραφία. Στοιχεία θεωρίας της αφήγησης*. [Πρόσβαση στις 16-07-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: http://www.pi.ac.cy/pi/files/epimorfosi/ekpaid_yliko/logot_mesil/logotexnia_afigmatologia.pdf

Πελασγός, Σ. (2008). *Τα μυστικά του παραμυθά. Μαθητεία στην τέχνη της προφορικής λογοτεχνίας και αφήγησης*. Αθήνα: Μεταίχμιο.

Πινακίδης, Μ. & Μπούτης, Α. (1993). *Καρκίνος Μαστού*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press A.E.

Πολίτης, Π. (2006). *Γένη και Είδη του Λόγου, Αφήγηση*. Θεωρία και ιστορία της ελληνικής γλώσσας, Θεωρία και ιστορία, Λόγος Κείμενο, Περιεχόμενα, 2.1.3. Αφήγηση. [Πρόσβαση στις 08-07-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: http://www.greek-language.gr/greekLang/studies/discourse/2_1_3/index.html.

- Πουρκός, Μ.** (Επιμ.) (2011). Κοινωνικο-Ιστορικές και Πολιτισμικές Προσεγγίσεις στην Ψυχολογία και την Εκπαίδευση. Αθήνα: Διάδραση (671 σ.).
- Πουρκός, Μ.** (1997). *Ο Ρόλος του Πλαισίου στην Ανθρώπινη Επικοινωνία, την Εκπαίδευση και την Κοινωνικο-Ηθική Μάθηση. Η Οικο-Σωματική-Βιοματική προσέγγιση ως Εναλλακτική Πρόταση στο Γνωστικισμό: Προς μια Βιοματική-Ευρετική και Επικοινωνιακή Ψυχοπαιδαγωγική.* Αθήνα: Gutenberg.
- Σαριδάκη, Μ.** (2016). *Ψηφιακή Αφήγηση. Η Τέχνη του Χρόνου* [Διαφάνειες Powerpoint]. Δημοσιευμένες σημειώσεις μαθήματος. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών. [Πρόσβαση στις 05-07-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:
- https://eclass.uoa.gr/modules/document/file.php/MEDIA199/%CE%9C%CE%B1%CF%81%CE%AF%CE%B1%20%CE%A3%CE%B1%CF%81%CE%B9%CE%B4%CE%AC%CE%BA%CE%B7_%CE%A8%CE%B7%CF%86%CE%B9%CE%B1%CE%BA%CE%AE%20%CE%91%CF%86%CE%AE%CE%B3%CE%B7%CF%83%CE%B7_2016.pdf.
- Σεραφείμ, Κ. και Φεσάκης Γ.** (2010). Εκπαιδευτικές εφαρμογές ψηφιακής αφήγησης: Διδακτική προσέγγιση για το Νηπιαγωγείο. Πρακτικά του 7ου Πανελληνίου Συνεδρίου με Διεθνή Συμμετοχή, *Οι ΤΠΕ στην Εκπαίδευση*, τόμος II, σ 521-528, Κόρινθος 23-26 Σεπτεμβρίου 2010.
- Σκάρλος, Δ.** (2008). Μαθαίνω για τον Καρκίνο Μαστού, Πάνω απ' όλα Γυναίκα, *Οδηγός για τον Καρκίνο του Μαστού, Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής».* Αθήνα: Διόπτρα.
- Στυλιανού, Π.** (2015). *Καρκίνος του Μαστού και οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στη γυναίκα.* [Δημοσιευμένη Πτυχιακή Εργασία]. Πάτρα: ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδας. Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας. Τμήμα Νοσηλευτικής.
- Τζανάκης, Μ., & Σαββάκης, Μ.** (2003). Οι Τόποι ως Ιστορικοπολιτισμικά Αντιπαραδείγματα και ως Σύμβολα Κοινωνικών Ορίων: Σπιναλόγκα και Λέρος. Υπό Δημοσίευση. *Το Βήμα των Κοινωνικών Επιστημών.*

- Τζιαφέρη, Σ.** (2014). Ενότητα Ζ: Διερεύνηση Κλινικών Προβλημάτων μέσω Εφαρμοσμένης Έρευνας και Μέθοδοι Διάχυσης των Αποτελεσμάτων της. Τριγωνοποίηση (Ποιοτική σε συνδυασμό με ποσοτική έρευνα). *Σημειώσεις Σεμιναρίου: Επικαιροποίηση σε βασικές και εκπαίδευση σε νέες προηγμένες νοσηλευτικές δεξιότητες που απαιτούνται για τη φροντίδα υγιών και ασθενών ατόμων*. Αθήνα: Επιχειρησιακό πρόγραμμα εκπαίδευσης και δια βίου μάθησης.
- Τζιαφέρη, Σ., & Σουρτζή Π.** (2000). Τριγωνοποίηση: μια μεθοδολογική προσέγγιση στη μελέτη της φροντίδας υγείας. *Νοσηλευτική*, 3, 258-265.
- Τζώρα, Α.** (2013). *Η κοινωνική αγωγή, από το δημοτικό έως το λύκειο, μέσα από τη διδασκαλία της λογοτεχνίας. Η τεχνική της αφήγησης*. [Δημοσιευμένη Διπλωματική Εργασία]. Ιωάννινα: Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Σχολή Επιστημών Αγωγής, Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης. Κατεύθυνση: Ανθρωπιστικές Επιστήμες στην Εκπαίδευση.
- Τσιλιμένη, Τ.** (2007). *Αφήγηση και εκπαίδευση*, Εκδόσεις Εργαστηρίου Λόγου και Πολιτισμού Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, Βόλος.
- Τσέκερης, Χ.** (2012). Ισχυρή αναστοχαστικότητα / ανίσχυρη θεωρία. *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών στο διαδίκτυο: Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών*. <http://dx.doi.org/10.12681/grsr.26>
- Τσιώλης, Γ.** (2013). Η σχέση ποιοτικής και ποσοτικής προσέγγισης στην κοινωνική έρευνα: από τη θέση περί «ριζικής ασυμβατότητας» στο συνδυασμό ή τη συμπληρωματικότητα των προσεγγίσεων. Στο Μ. Πουρκός (Επιμ.) *Δυνατότητες και όρια της μείζης των μεθοδολογιών στην κοινωνική και εκπαιδευτική έρευνα*. Ίων, 271-292.
- Υ.Π.Ε.Θ., Ινστιτούτο Εκπαιδευτικής Πολιτικής** (2013). Έκφραση Έκθεση Α' Λυκείου: *Αφήγηση: Ορισμός Αφήγησης*(σσ. 202). Αθήνα: Ινστιτούτο Τεχνολογίας Υπολογιστών και Εκδόσεων «Διόφαντος».

- Φιλόπουλος, Ευ.** (2004). Τι ευνοεί και τι προστατεύει από την εμφάνιση του καρκίνου του μαστού; Πώς θα διασφαλίσω την έγκαιρη διάγνωση; Γνωριμία με τη μαστογραφία. *Γνωρίστε το στήθος σας*, 16-40.
- Φύσσας, Π. Γ.** (2006). *Ο μαστός και οι παθήσεις του*. Αθήνα: Λιβάνη.
- Φωτόπουλος, Α.** (2006). *Παρακολούθηση με συνδυασμό κολπικού υπερηχογραφήματος και απόξεσης ενδομητρίου γυναικών με καρκίνο του μαστού υπό αγωγή με ταμοξιφαΐνη – σε συνδυασμό με μελέτη των πολυμορφισμών των γονιδίων της μεταβολικής οδού των οιστρογόνων*. [Δημοσιευμένη Διατριβή]. Πάτρα: Σχολή Επιστημών Υγείας. Τμήμα Ιατρικής.
- Χατζηαναγνώστου, Ε.** (2012). *Η ψυχολογία των γυναικών με καρκίνο μαστού*. [Πρόσβαση στις 15-06-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <http://www.lesvosnews.net/articles/news-categories/psychologia/h-psychologia-ton-gynaikon-me-karkino-toy-mastoy-grafei-i-eirini>.
- Χημεία Β΄ Γυμνασίου (χ.χ.)**. Το νερό στη ζωή μας. *Διαδραστικά σχολικά βιβλία ebooks*. [Πρόσβαση στις 03-09-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <http://ebooks.edu.gr/modules/ebook/show.php/DSGYM-B202/11/1997,306/>

Ξενόγλωσση:

- About Joseph Campbell.** (n.d.) *A Network of Information · A Community of Individuals. Joseph Campbell Foundation.* [Πρόσβαση στις 05-04-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <https://www.jcf.org/about-joseph-campbell/>
- Adami, H., Signorello, L., & Trichopoulos D.** (1998). Towards an understanding of breast cancer etiology. *Semin Cancer Biol*, (8)255–262.
- Alexander, B.** (2011). *The new digital storytelling: Creating narratives with new media.* Santa Barbara, California: Praeger.
- American Cancer Society.** (2017). Statistics for 2017. [πρόσβαση στις 20-07-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <https://cancerstatisticscenter.cancer.org/#/>
- Anderson, R., & Bury, M. R.,** (Eds.) (1988). *Living with Chronic Illness: The Experience of Patients and their Families.* Hyman Unwin, London.
- Anderson, R., & Kaczmarek, B.** (1996). psychological well being of the cancer reconstruction patient: a pilot study. *Plastic Surgical Nursing fall.*
- Angus, L. E., & McLeod, J.** (2004). *The Handbook of narrative and psychotherapy: Practice, theory and research.* London: Sage.
- Anderson, K.** (2009). Creating a self-narrative of strength, purpose, and possibility. In J. Perillo (Ed), *Enhancing resilience in survivors of family violence* (pp. 99-116). New York, NY: Springer.
- Anderson, R., Baxter, L., Cissna, K.** (2004). *Dialogue: Theorizing Differences in Communication Studies.* Sage Publications, London, New Delhi.
- Andrews, D. H., Hull, T.D., Donahue, J. A.** (2009). *Storytelling as an Instructional Method: Descriptions and Research Questions.* The Interdisciplinary Journal of Problem-based Learning volume 3, no. 2. [Πρόσβαση στις 21-06-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: http://www.au.af.mil/au/awc/awcgate/afri/storytelling_instructional.pdf.

- Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L., & Hamrin, E.** (2002). The face of suffering among women with breastcancer-being in a field of forces. *Cancer Nursing*, 25, 96-103.
- Arroyo, J., & Lopez, M.** (2011). Psychological problems derived from mastectomy: A qualitative study. Research article. Hindawi Publishing Corporation International Journal of Surgical Oncology. doi: 10.1155/2011/132461.
- Bakhtin, M.M.** (1981). *The Dialogic Imagination: Four Essays*. Ed. M. Holquist. Trans. C. Emerson and M. Holquist. University of Texas Press Slavic Studies, I. Austin [These essays were originally published in Moscow: 1975].
- Banister, P., Burman, E., Parker, I., Taylor, M., & Tindall C.** (1994). *Qualitative Methods in Psychology: A Research Guide*. Philadelphia: Open University Press.
- Barthes, R.** (1981). *Introduction à l'analyse structural du récit*, Seuil.
- Becker, S., Choti, M.** (2002). *Breast Disease in "The Johns Hopkins Manual of Gynecology and Obstetrics*. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilking.
- Bennett, I., Gattas, M., & Teh, B.** (1999). The genetic basis of breast cancer and its clinical implications. *Aust N Z J Surg*, (69)95– 105
- Berger, K., & Bostwick, J.** (1994). *A woman's decision: Breast care, treatment and reconstruction*, 2nd edition. Quality Medical Publishing Inc, St Louis.
- Bernard, F. C.** (2007). *Documentary Storytelling: Making stronger and more dramatic nonfiction films* (2nd ed.). Oxford: Elsevier, Inc.
- Bernstein, L., & Ross, R.** (1993). Endogenous hormones and breast cancer risk. *Epidemiol Rev*, (15)48–65.
- Besley, A. C.** (2002). Foucault and the Turn to Narrative Therapy. *British Journal of Guidance & Counselling*, v30 n2 p125-43.
- Beverley, J.** (2000). Testimonio, subalternaty and narrative authority. In: Denzin NK, Guba YS (eds.), *Handbook of qualitative research*. Sage Public, California, 555–565.

- Bishop, D.V.M., & Edmundson, A.** (1987). Specific Language Impairment as a Maturational Lag: Evidence from Longitudinal Data on Language and Motor Development. *Developmental Medicine & Child Neurology*, Volume 29, Issue 4, Pages 442–459. Wiley Online Library.
- Bjelland, I., Dahl, A.A., Haug, T.T., & Neckelmann, D.** (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *J Psychosom Res*, 52(2), 69-77. [Πρόσβαση στις 08/05/2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11832252>
- Booth, D.** (1994). *Story Drama: Reading, Writing and Role Playing Across the Curriculum*. Canada: Pembroke Publishers Limited.
- Boring, E.G.** (1953). The role of theory in experimental psychology. *American Journal of Psychology*, 66, 169-184.
- Boudreau, DM., & Hedberg, NL.** (1999) A comparison of early literacy skills in children with specific language impairment and their typically developing peers. *American Journal of Speech-Language Pathology* 8, 249–260.
- Bratitsis, T., Ziannas, P.** (2015). *From early childhood to special education: Interactive digital storytelling as a coaching approach for fostering social empathy*. Procedia Computer Science. Elsevier.
- Brendel, W. & DasGupta S.** (2007). Transformative Medicine: A Dialogue between Transformative Learning and Narrative Medicine. Program in Narrative Medicine, Columbia University, *Journal of Transformative Education*, Vol. 7, No. 1, 26-43.
- Brind, J., Chinchilli, V., Severs, W., & Summy-Long, J.** (1996). Induced abortion as an independent risk factor for breast cancer: A comprehensive review and meta-analysis. *J Epidemiol Community Health*, (50)481–496.
- Brom, D., et al.** (1989). Prevention of post- traumatic stress disorders. *Journal of traumatic stress*, 2(3), 335 –351.

- Bruner, J.S.** (2004). *Δημιουργώντας Ιστορίες. Νόμος, Λογοτεχνία, Ζωή* (μτφρ., επιμ., Β. Τσούρτσου, Κ. Πολυδάκη & Γ. Κουγιουμουτζάκης). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Bruner, J. S.** (1997). *Πράξεις Νοήματος* (μτφρ. Η. Ρόκου & Γ. Καλομοίρης). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Bruner, J. S.** (1991). *The narrative construction of reality*. Critical Inquiry.
- Bruner, J. S.** (1990). *Acts of Meaning*. Cambridge: Harvard: MA: Harvard University Press.
- Bruner, J. S.** (1986). *Actual Minds, Possible Worlds*. Cambridge: MA: Harvard University Press.
- Brunet, A., Akerib, V., Birmes, P.** (2007). Don't throw out the baby with the bathwater (PTSD is not overdiagnosed). *Can J Psychiatry* 52 (8): 501-502.
- Bull, G., & Kajder, S.** (2004). Digital storytelling in the language arts classroom. *Learning & Leading with Technology*, 32(4), 46-49.
- Bulotienė, G., Ostapenko, V., Vesėliūnas, J.** (2005). Influence of social factors on the quality of life after breast cancer surgical treatment. *Acta Medica Lituanica*, 12, 2, 79–83.
- Burgess, J., & Klæbe, H.** (2009). Digital storytelling as participatory public history in Australia. In J. Hartley, & K. McWilliam (Eds.), *story Circle: Digital Storytelling Around the world* (pp. 131-143). West Sussex, UK: Wiley and Blackwell.
- Bury, M. R.** (2001). Illness narratives: Fact or Fiction? *Sociology of Health and Illness*, 23, 263- 285.
- Bury, M. R.** (1991). The Sociology of Chronic Illness: A Review Research and Prospects. *Sociology of Health and Illness*, 13(4), σσ. 451-468.
- Bury, M. R.** (1982). Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4 (2), 1982, σσ. 167-182.

- Butler, J.** (2005). *Giving an Account of Oneself*. NY: Fordham University Press.
- Byrne, C., Schairer, C., Wolfe, J., Parekh, N., Salane, M., Brinton, L., et al.** (1995). Mammographic features and breast cancer risk: Effects with time, age, and menopause status. *J Natl Cancer Inst*, (87)1622–1629.
- Caleb, R.** (2015, March 27). Digital Storytelling: The new way to inspire hope in cancer patients. *Calgary Herald*. [Πρόσβαση στις 07-04-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <http://calgaryherald.com/news/local-news/digital-storytelling-the-new-way-to-inspire-hope-in-cancer-patients>
- Camphell, D., & Fiske, D.** (1959): Convergent and discriminant validation by the multitrait-multimethod matrix. *Psychological Bulletin*; 56, 81-105.
- Capinera, J.** (1993). Insects in art and religion: the American Southwest. *American Entomologist*, 39.
- Carricaburu, D., & Pierret, J.** (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement: The case of HIV- positive men. *Sociology of Health and Illness*, 17(1), 65-88.
- Castels, R.,** (2001). *Propriété Privée, Propriété Sociale, Propriété de Soi*. Fayard, Paris.
- Catanzaro, M., & Woods, N. F.** (1988): Designing Nursing research. In Woods and Catanzaro: *Nursing research. Theory and practice*. 216-218, 241-242, 453. Michigan: Mosby.
- Cella, D.F., & Tross, S.** (1987). Death anxiety in cancer survival: a preliminary cross-validation study. *J Pers Assess*, 51(3), 451-61. [Πρόσβαση στις 07-07-2017]. DOI: 10.1207/s15327752jpa5103_12
- Charon, R.** (2006). *Narrative medicine: Honoring the stories of illness*. Oxford University Press, Inc.
- Charmaz, C.** (1991). *Good days, bad days: The self in chronic illness and time*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.

- Charmaz, C.** (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5, 168-197.
- Chen, X., Zheng, Y., Zheng, W., et al.** (2009). Prevalence of depression and its related factors among Chinese women with breast cancer. *Acta Oncologica*, 48, 1128-1136.
- Chlebowski, R., Hendrix, S., Langer, R., Stefanick, M., Gass, M., Lane, D., et al.** (2003). WHI investigators. Influence of estrogen plus progestin on breast cancer and mammography in healthy postmenopausal women: The women's health initiative randomized trial. *JAMA*, (289)3243–3253.
- Chung, S. K.** (2006). Digital Storytelling in Integrated Arts Education. *The International Journal of Arts Education*, 4(1), 33-50.
- Cohen, J.L. Johnson, J., & Orr, P.** (Eds.), (2015). *Video and filmmaking as psychotherapy: research and practice*. New York: Routledge.
- Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer** (1996). Breast cancer and hormonal contraceptives: Collaborative reanalysis of individual data on 53,297 women with breast cancer and 100,239 women without breast cancer from 54 epidemiological studies. *Lancet*, (347)1713–1727.
- Conrad, P.** (1990). Qualitative research on chronic illness: a commentary on method and conceptual development. *Social Science Medicine*, 31(11), 1257-1263.
- Corbett, G.** (2016). Research reveals therapeutic value of digital storytelling. Faculty of Nursing findings emphasize mental health of young cancer patients and survivors. *University of Calgary*. [Πρόσβαση στις 12-05-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <https://ucalgary.ca/utoday/issue/2016-09-23/research-reveals-therapeutic-value-digital-storytelling>
- Cordova, M.J., Cunningham, L. L. C., Carlson, C. R., & Andrykowski, M. A.** (2001). Posttraumatic growth following breast cancer: A controlled comparison study. *Health Psychology*, 20(3), 176-185.
- Coreil, J., Wilke, J., & Pintado, I.** (2004). Cultural models of illness and recovery in breast cancer support groups. *Qualitative Health Research*, 14(7), 905-923.

- Crossley, M. L.** (2008). Critical health psychology: Developing and refining the approach. *Social and Personality Psychology Compass*, 2, 21-33.
- Crossley, M. L.** (2000a). *Rethinking health psychology*. Buckingham, UK: Open University Press.
- Crossley, M. L.** (2000b). *Introducing narrative psychology: Self, trauma and the construction of meaning*. Buckingham, UK: Open University Press.
- Crossley, M. L.** (2000c). *Narrative psychology, trauma and the study of self/identity*. *Theory and psychology*, 10, 527- 546.
- Crossley, M. L.** (1999). Stories of illness and trauma survival: Liberation or repression? *Social Science & Medicine*. 28(11), 1685-1695.
- Czaja, S., Charness, N., Fisk, A., Hertzog, C., Nair, S., Rogers, W. et al.** (2006). *Factors predicting the use of technology: findings from the Center for Research and Education on Aging and Technology Enhancement (CREATE)*. *Psychology and Aging*.
- Davies, M. L.** (1997). Shattered assumptions: Time and the experience of long-term HIV positive. *Social Scientist and Medicine*, 44, 561-571.
- Delamont, S.** (1991). *Fieldwork in educational settings*. London, Falmer Press.
- Denzin, N.** (1989): *The research act in sociology: A theoretical introduction to sociological methods*. 3rd edition. McGraw and Hill: New York.
- Di Blas, & Paolini, P.** (2013). Beyond the School's Boundaries: PoliCultura a Large-Scale Digital Storytelling Initiative. *Educational Technology & Society*, 16(1), 15-27.
- Digital storytelling helps young cancer survivors' mental health: study** (2016, October 2). *CTVNews*. [Πρόσβαση στις 05-06-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <http://www.ctvnews.ca/health/digital-storytelling-helps-young-cancer-survivors-mental-health-study-1.3098840>
- De Baugrande, R. & Dressler, W.** (1981). *Introduction to Text Linguistics*. Μτφρ, Ν. Γεωργίου. London & New York: Longman.

- Douma, KF1., Aaronson, NK., Vasen, HF., Gerritsma, MA., Gundy, CM., Janssen, EP.** (2010). Psychological distress and use of psychosocial support in familial adenomatous polyposis. *Psychooncology*, 19, 289-298.
- Dundes, A., & Bronner, S. J.** (2007). *The meaning of folklore: The analytical of Alan Dundes*. Logan: Utah State University Press.
- Elliot R, Bohart AC, Watson JC, Greenberg LS.** (2011). Empathy. *Psychotherapy (Chic)*, 48:43–49.
- Europa Donna Hellas** (2014). *Διάγνωση και τρόποι θεραπείας*. [Πρόσβαση στις 30-07-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <https://www.europadonna.gr/index.php/useful/cure>.
- Farooqi, Y.N.** (2005). Depression and anxiety in mastectomy cases. *Illness, Crisis, & Loss*, 13(3), 267-278.
- Ferlay, J., Bray, F., Pisani, P., & Parkin, DM.** (2004). Globocan 2002. Cancer incidence, mortality and prevalence. Worldwide IARC cancer base no 5, version 2.0, IARC Press, Lyon.
- Fielding, N. G., & Fielding, J. L.** (1986). *Linking Data: The Articulation of Qualitative and Quantitative Methods in Social Research*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Fisher, W.** (1987). *Human communication as narration*. Columbia: University of South Carolina.
- Flick, U.** (1992). Triangulation Revisited – Strategy of Validation or Alternative. *Journal for the Theory of Social Behavior*, 22(2), 175-197.
- Frank, A.** (1995). *The Wounded storyteller. Body, illness, and ethics*. Chicago: The University of Chicago Press Books.
- Frankl, V.** (1946). *Man's search for meaning*. New York: Washington Square Press.
- Freire, P.** (1993). *Pedagogy of the Oppressed*. Continuum International Publishing Group, New York.

- Friesner, N.** (2005). *Narrative on the holodeck: The role of narrative*. Brown University, Spring 2005. [Πρόσβαση 15-05-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:
<http://www.cyberartsweb.org/cpace/theory/friesner/murray1.html>.
- Gagliardi, R. A.** (1997 November). Lepidopteral Symbolism: Lepidoptera Symbols Relating to Flight. *Butterfly and Bugs Symbolism*, 4.
- Ganz, PA.** (2008). Psychological and social aspects of breast cancer. *Oncology*, 22, 642-646.
- Ganz, PA., Kwan, L., Stanton, AL., Krupnick, JL., Rowland, JH., Meyerowitz, BE., Bower, JE., Belin, TR.** (2004). Quality of life at the end of primary treatment of breast cancer: first results from the moving beyond cancer randomized trial. *J Natl Cancer Ins*, 96(5):376-87.
- Gergen, K. & Gergen M.** (1983). *Narratives of the self*. In: T. Sarbin , K. Scheibe (Eds.), *Studies in social identity*. New York: Praeger Press.
- Gersie, A.** (1997). *Reflections on Therapeutic Storymaking. The Use of Stories in Groups*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Gitelman, L.** (2006). *Always Already New: Media, History, and the Data of Culture*. Cambridge, MA: The MIT Press.
- Glaser, R.** (1963). instructional technology and the measurement of learning outcomes. *American Psychologist*, 18, 510-522.
- Gray, B., & Young, A.** (2011). Digital Storytelling with Women who live with HIV: A journey for Physic Acceptance and Social Inclusion [proceeding]. In G. Peters (Ed.), *2011 Expanding Documentary Conference proceedings* (pp. 35-41). Auckland: AUT.
- Green, M. C., Brock, T. C.** (2000). *The role of transportation in the persuasiveness of public narratives*. *Journal of Personality and Social*

Psychology, Vol 79(5), 701-721. [Πρόσβαση στις 09-07-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:

<http://psycnet.apa.org/index.cfm?fa=buy.optionToBuy&id=2000-00920-003>.

- Greene, M.** (1997). Genetics of breast cancer. *Mayo Clin Proc*, (72)54–65.
- Greenhalgh, T., & Hurwitz, B.** (1999). Narrative based medicine: Why study narrative? *British Medical Journal*. 318, 48-50.
- Greenlee, R. T., Hill-Harmon, M. B. Murray, T., & Thun, M.** (2001). Cancer Statistics, 2001. *CA: A Cancer journal for clinicians*, 51(15-36). Wiley Online Library. [Πρόσβαση στις 23-07-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/canjclin.51.1.15/abstract>
- Gubrium, JF., Andreassen, TA., & Solvang, PK.** (Eds.). (2016). *Remanaging the Human Service Relationship*. NY: Columbia University Press.
- Gubrium, A., Hill, AL., & Flicker, S.** (2013). A situated practice of ethics for participatory visual and digital methods in public health research and practice: a focus on digital storytelling. *American Journal of Public Health*, 104(9), 1606-1614. doi: 10.2105/AJPH.2013.301310
- Haagensen, C.D., & Bodian, C.** (1984). *A personal experience with Haisted's radical mastectomy*. *Ann Surg*, (199)143-150.
- Hamrin, E., & Carlsson, M.** (2001). Quality of life - aspects of measurement. *Eur J Cancer*; 37(6), 407-413.
- Han, J., Grothuesmann, D., Neises, M., Hille, U., Hillemanns, P.** (2010). Quality of life and satisfaction after breast cancer operation. *Arch Gynecol Obstet*, 282(1):75-82. doi: 10.1007/s00404-009-1302-y. Epub 2009 Dec 4.
- Handler Miller, C.** (2004). *Digital Storytelling: A creator's guide to interactive entertainment* (3nd ed). New York and London: Focal Press.
- Hankinson, S., & Hunter, D.** (2002). Breast cancer. In: Adami H., Adami, D., Hunter, & D., Trichopoulos (eds.), *Textbook of cancer epidemiology*. Oxford University Press, New York.

- Hardy, P.** (2007). *An investigation into the application of the Patient Voices digital stories in healthcare education: quality of learning, policy impact and practice based value*. A paper submitted to the University of Ulster, Faculty of Social Science. Belfast: University of Ulster. [Πρόσβαση στις 20-06-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <http://www.pilgrimprojects.co.uk/papers/phardymisc.pdf>
- Hardy, P.** (2005a). *Patient Voices: An investigation into improving the quality of healthcare using digital patient stories*. A paper submitted to the University of Ulster, Faculty of Social Science. Belfast: University of Ulster. [Πρόσβαση στις 20-06-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <http://www.pilgrimprojects.co.uk/papers/pvreview.pdf>
- Hardy, P.** (2005b). *Unheard invisible, invaluable*. Pilgrim Projects Limited. [πρόσβαση στις 20-06-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <http://www.pilgrimprojects.co.uk/papers/unheard.pdf>
- Hardy, P.** (2004). *The Expert Patient Programme: a critical review*. Thesis submitted to Programme Evaluation, Quality Assessment and Learning Processes. [Πρόσβαση στις 23-08-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: http://www.pilgrimprojects.co.uk/papers/epp_msc.pdf
- Hardy, P., & Summer, T.** (2013). Humanizing healthcare: A conversation with Pip Hardy and Tony Summer, Pilgrim Projects/ Patient Voices. In J, Lambert, (Ed.), *Digital Storytelling: Capturing Lives, Creating Community* (4th ed) (Chapter 14, pp. 1- 14). New York: Routledge. [Πρόσβαση στις 20-06-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <http://www.patientvoices.org.uk/pdf/articles/DSCCch14.pdf>
- Hardy, P., & Summer, T.** (2008). Digital storytelling in health and social care: touching hearts and bridging the emotional, physical and digital divide. *Lapidus journal*, 24-31. [Πρόσβαση στις 20-06-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <http://www.patientvoices.org.uk/pdf/articles/Pilgrim%20Lapidus%20A4.pdf>

- Hartley, J., & McWilliam, K.** (2009). *Computational power meets human contact*. In J. Hartley, & K. McWilliam, (Eds.), *Story circle: Digital storytelling around the world*. West Sussex, UK: Wiley and Blackwell.
- Harcourt, D., & Frith, H.** (2008). Women's experiences of an altered appearance during chemotherapy: An indication of cancer status. *Journal of Health Psychology, 13*, 597-606.
- Helff, S. & Woletz, J.** (2009) Narrating Euro-African Life in Digital Space. In: J. Hartley, & K. McWilliam (Eds.), *Story Circle Digital Storytelling Around the World*. West Sussex, UK: Wiley and Blackwell.
- Henderson, B., Pike, M., Bernstein, L., & Ross, R.** (1996). Breast cancer. In: Schottenfeld D, Fraumeni J Jr (eds) *Cancer epidemiology and prevention*. Oxford University Press, New York.
- Hermans, H. J. M. & Dimaggio, G.** (2004). *The dialogical self in psychotherapy*. London: Routledge.
- Herrmann, C.** (1997). International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale--a review of validation data and clinical results. *J Psychosom Res, 42*(1), 17-41. [Πρόσβαση στις 08/05/2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9055211>
- Hilborn, R. C.** (1994). *Chaos and Nonlinear Dynamics*, Oxford University Press, Oxford.
- Hopwood, P., Shenton, A., Lalloo, F., Evans, DGR, Howell, A.** (2001). Risk perception and cancer worry: an exploratory study of the impact of genetic risk counselling in women with a family history of breast cancer. *J Med Genet, 38*, 139.
- Horgan, O., Holcombe, C., & Salmon, P.** (2011). Experiencing positive change after a diagnosis of breast cancer: A grounded theory analysis. *Psyco-Oncology, 20*, 1116-1125.

- Howard, G.S.** (1991). Culture Tales: A Narrative Approach to Thinking, Cross-cultural Psychology and Psychotherapy. *American Psychologist*, 46(3), 187-197.
- Hunter, D., & Willett, W.** (1993). Diet, body size, and breast cancer. *Epidemiol Rev*, (15)110–132.
- Hyden, L.C.** (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health and Illness*. 19(1), 48-69.
- Hsieh, C., Trichopoulos, D., Katsouyanni, K., & Yuasa, S.** (1990). Age at menarche, age at menopause, height and obesity as risk factors for breast cancer: Associations and interactions in an international case-control study. *Int J Cancer*, (46)796–800.
- Ibrahim, M.T.M., Zaki, R. & Khair, A.M.** (2015). Postmastectomy life quality in patients with breast cancer in Sudan. Epub, DOI: 10.13140/RG.2.1.1920.0483
- Isiugo-Abanihe, U.** (1994). Reproductive motivation and family-size preferences among Nigerian men. *Stud Fam Plann*, 25(3):149-61.
- Issari, P., & Karayianni, T.** (2013). Greek Mother's narratives of the construct of parental involvement. *The European Journal of Counseling Psychology*. 2(1), 1-16.
- Jenkins, H., Purushotma, R., Weigel, M., Clinton, K., & Robison, J. A.** (2009). *Confronting the Challenges of Participatory Culture - Media Education for the 21st Century*. Cambridge, Massachusetts, London, England: The MIT Press.
- Jenkins, H.** (2006). *Convergence Culture: Where old and new media collide*. New York University Press.
- Jick, T.** (1979). Mixing qualitative and quantitative methods: triangulation in action. *Administrative Science Quarterly*; 24, 602-611.
- Johnston, M., Pollard, B., Hennessey, P.** (2000). Construct validation of the hospital anxiety and depression scale with clinical populations. *J Psychosom Res*, 48,

579-584. DOI: 10.1016/S0022-3999(00)00102-1. [Πρόσβαση στις 08/05/2017].

Kaiser, K. (2008). The meaning of the survivor identity for women with breast cancer. *Social Science & Medicine*, 67(79-87).

Kajder, S. (2004). Enter here: digital narrative in the English classroom. *English Journal*. 93 (3), pp. 64-68.

Kasper, A. (1994). A feminist, qualitative methodology: A study of women with breast cancer. *Qualitative Sociology*, 17, 263-281.

Kelle, U. (2001). Sociological Explanations Between Micro and Macro and the Integration of Qualitative and Quantitative Methods. *Forum Qualitative Research*, 2(1). [Πρόσβαση στις 1-9-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/966>.

Kelsey, J., Gammon, M., & John, E. (1993). Reproductive factors and breast cancer. *Epidemiol Rev*, (15)36–47.

Key, T., Verkasalo, P., & Banks E (2001). Epidemiology of breast cancer. *Lancet Oncol*, (2)133–140.

Kirkpatrick, H. (2008). A narrative framework for understanding experiences of people with severe mental illnesses. *Arch Psychiatr Nurs*, 22:61–68.

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

Kleckner, M., Duvall, S. (2007). A picture is worth a thousand words: Using digital storytelling in the classroom. *Proceedings of the 48th Annual Meeting of the International Association for Computer Information Systems*. Vancouver, CA.

Kress, G. (2003). *Literacy in the New Media Age*. New York: Routledge.

Laing, C. M., Moules, N. J., Estefan, A., & Lang, M. (2017). Stories That Heal: Understanding the Effects of Creating Digital Stories With Pediatric and

Adolescent/Young Adult Oncology Patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. Vol 34-(4), 272-282. <https://doi.org/10.1177/1043454216688639>

Labov, W. & Waletzky, J. (1967). *Narrative analysis. Essays on the Verbal and Visual Arts*, ed. J. Helm, 12-44. Seattle: U. of Washington Press. Reprinted in *Journal of Narrative and Life History* 7:3-38, 1997.

Lambe, M., Hsieh, C., Trichopoulos, D., Ekblom, A., Pavia, M., & Adami, H. (1994). Transient increase in the risk of breast cancer after giving birth. *N Engl J Med*, (331) 5-9.

Lambert, J. (2013). *Digital storytelling: Capturing lives, creating community* (4th ed). New York: Routledge.

Lambert, J. (2007). *Digital Storytelling CookBook*. Berkeley: Digital Diner Press.

Lammens CRM, Aaronson NK, Wagner A, Sijmons, RH., Ausems, MG., Vriends, AH., et al. (2010). Genetic testing in Li-Fraumeni syndrome: uptake and psychosocial consequences. *JCO*, 28,3008-3014.

Lammens CRM, Bleiker EMA, Verhoef S, Hes, FJ., Ausems, MGEM., Majoor-Krakauer, D., et al. (2010). Psychosocial impact of von Hippel-Lindau disease: levels and sources of distress. *Clin Genet*, 77, 483-491.

Langellier, KM., Sullivan, CF. (1998). Breast talk in breast cancer narratives. *Qual Health Res*, 8(1):76-94.

Lerman, C., Daly, M., Masny, A., Balshem, A. (1994). Attitudes about genetic testing for breast ovarian cancer susceptibility. *J Clin Oncol*, 12, 843-850.

Lerman, C., Kash, K., Stefanek, M. (1994). Younger women at increased risk for breast cancer: perceived risk, psychological well-being, and surveillance behavior. *J Natl Cancer Inst Monogr*, 16, 171-176.

Lerman, C., Trock, B., Rimer, BK., Boyce, A., Jepson, C., Engstrom, PF. (1991). Psychological and behavioral implications of abnormal mammograms. *Ann Intern Med*, 114, 657-661.

- Leung, C.M., Samuel, M. Y. Ho, Kan, C.S., & Chen, C.N.** (1993). Evaluation of the Chinese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. A Cross-cultural perspective. ResearchGate. [Πρόσβαση στις 08/05/2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:
https://www.researchgate.net/publication/15128230_Evaluation_of_the_Chinese_version_of_the_Hospital_Anxiety_and_Depression_Scale
- Levy, P.** (1997). *Collective Intelligence: Mankind's Emerging World in Cyberspace*. Cambridge, Mass.: Perseus Books.
- Lipworth, L., Bailey, L., & Trichopoulos, D.** (2000). History of breast-feeding in relation to breast cancer risk: a review of the epidemiologic literature. *J Natl Cancer Inst*, (92)302–312.
- Lisspers, J., Nygren, A., Soderman, E.** Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD): some psychometric data for a Swedish sample. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 96(4), 281-6. DOI: 10.1111/j.1600-0447.1997.tb10164.x [Πρόσβαση στις 08/05/2017].
- Little, M., Paul, K., Jordens, C. F. C., & Sayers E.** (2002). Survivorship and discourses of identity. *Psycho-Oncology*, 11(2), 170-178. Doi: 10.1002/pon.549
- Little, M. Jordens, C. F. C., Paul, K., Montgomery, K., & Philipson, B.** (1998). Liminality: A major category of the experience of cancer illness. *Social Science and medicine*, 47(10), 1485-1494.
- Lugton, J.** (1997). The nature of social support as experienced by women treated for breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*. Doi: 10.1046/j.1365-2648.1997.19970251184.x
- Magnusson, C., Baron, J., Correia, N., Bergstrom, R., Adami, H., & Persson, I.** (1999). Breast-cancer risk following long-term oestrogen and oestrogen-progestin-replacement therapy. *Int J Cancer*, (81)339–344.
- Mair, M.** (1988). Psychology as Storytelling. *International Journal of Personal Construct Psychology*, 1, 125-138.

- Malasi, TH., Mirza, IA., & El- Islam, MF.** (1991). Validation of the Hospital Anxiety and Depression Scale in Arab patients. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 84(4), 323–326. DOI: 10.1111/j.1600-0447.1991.tb03153.x
- Manne, S., Ostroff, J., Winkel, G., Goldstein, L., Fox, K., & Grana, G.** (2004). Posttraumatic Growth After Breast Cancer: Patient, Partner, and Couple Perspectives. *Psychosomatic Medicine*, 66 (3), 442-454.
- Marks, D. F., Murray, M., Evans, B., Willig, C., Woodall, C., & Sykes, C. M.** (2005). *Health psychology: Theory, research and practice* (2nd ed.). London: Sage.
- Martin, C.** (2009). *How to tell stories, one byte at a time*. The Denver Post. [Πρόσβαση στις 3-9-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <http://www.denverpost.com/2009/01/09/how-to-tell-stories-one-byte-at-a-time/>
- Mathieson, C., Stam, H.** (1995). Renegotiating identity: Cancer narratives. *Sociology of Health & Illness*, 17, 283-307.
- McAdams, D.P.** (1985). *Power Intimacy and the Life Story*. Homewood, IL: Dorsey Press.
- McMahon, B., Cole, P., Lin, T., Lowe, C., Mirra, AP., Ravnihar, B., et al.** (1970). Age at first birth and breast cancer risk. *Bull World Health Organ*, (43)209–221.
- McMahon, B., Trichopoulos, D., Brown, J., Andersen, AP., Cole, P., de Waard, F., et al.** (1982). Age at menarche, urine estrogens and breast cancer risk. *Int J Cancer*, (30)427–431.
- Menzies Lyth, I.** (1988). *Containing Anxiety in Institutions, Vol. 1*. London: Free Association Books.
- Melbye, M., Wohlfahrt, J., Olsen, J., Frisch, M., Westergaard, T., Helweg-Larsen, K., et al.** (1997). Induced abortion and the risk of breast cancer. *N Engl J Med*, (336)81–85.

- Mezirow, J.** (2000). *Learning as Transformation*. Jossey Bass, San Francisco.
- Michell, J.** (1997). Quantitative science and the definition of measurement in psychology. *British Journal of psychology*, 88(3), 355-383.
- Michopoulos, I., Douzenis, A., Kalkavoura, C., Christodoulou, C., Michalopoulou, P., Kalemi, G. et al.** (2008). Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS): validation in a Greek general hospital sample. *Annals of General Psychiatry*, 7,4. <https://doi.org/10.1186/1744-859X-7-4>. . [Πρόσβαση στις 08/05/2017].
- Mishler, E.G.** (1984). *The Discourse of Medicine: Dialectics of Medical Interviews*. Harvard medical school and Massachusetts Mental Health Center.
- Mitchell, S.** (2009). Cancer Survivorship In Burke CC editor. Psychosocial Dimensions of Oncology Nursing Care. Second edition. Oncology Nursing Society, Pennsylvania;125-157.
- Moorey, S., Greer, S., Watson, M., Gorman, C., Rowden, L., Tunmore, R. et al.** (1991 February). The factor structure and factor stability of the hospital anxiety and depression scale in patients with cancer. *Br J Psychiatry*, 158, 255-259. [Πρόσβαση στις 08/05/2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1812841>
- Morrow, M.** (2001). Surgical treatment of early breast cancer. *In Surgery*, J. D. Corson, R.C.N. Williamson, J.A. Bradley (Eds), (5), 5.1-5.12.
- Morse, J.** (1991). Approaches to qualitative-quantitative methodological triangulation. *Nursing Research*; 40(1), 120-123.
- Moyer, A.** (1997). Psychosocial outcomes of breast-conserving surgery versus mastectomy: A meta-analytic review. *Health Psychology*, 16, 284-298.
- Murray, M.** (2000). Levels of narrative analysis in health psychology. *Journal of Health Psychology*, 5(3), 337-347.

- Murray, M.** (1999). The storied nature of health and illness. In M. Murray & K. Chamberlain (Eds.), *Qualitative health psychology: Theory and methods* (pp. 47-63). London: Sage.
- Murray, J. H.** (1997). *Hamlet on the Holodeck. The Future of Narrative in Cyberspace*. Cambridge: MIT Press.
- Murray, G. J.** (2008). An introduction to the RCETJ special issue on multimedia, media convergence, and digital storytelling. *Journal of the Reasearch Center for Educational Technology*.
- Mykletun, A., Stordal, E., Dahl, A.A.** (2001). Hospital Anxiety and Depression (HAD) scale: factor structure, item analyses and internal consistency in a large population. *The British Journal of Psychiatry*, 179 (6) 540-544. DOI: 10.1192/bjp.179.6.540. [Πρόσβαση στις 08/05/2017].
- Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Katsouda, E., Galanos, A., & Vlahos, L.** (2004). The Hospital Anxiety and Depression Scale in Greek cancer patients: psychometric analyses and applicability. *Supportive Care in Cancer*, 12(12), 821–825. Epub 2004 Oct 6. [Πρόσβαση στις 08/05/2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-004-0698-y>
- Naremore, R.C., Densmore, A.E., & Harman, D.R.** (1994). Language intervention with school-aged children. San Diego, CA: Singular Publishing Group.
- Newcomb, P., Storer, B., Longnecker, M., Mittendorf, R., Greenberg, E., Clapp, R., et al.** (1994). Lactation and a reduced risk of premenopausal breast cancer. *N Engl J Med*, (330)81–87.
- Odigie, V., Tanaka, R., Yusufu, L., Gomna, A., Odigie, EC., Dawotola, DA., Margaritoni, M.** (2010). Psychosocial effects of mastectomy on married African women in Northwestern Nigeria. *Psychooncology*, 19(8):893-7. doi: 10.1002/pon.1675.

- Ohler, J.** (2008). *Digital Storytelling in the Classroom: new media pathways to literacy, learning and creativity*. Thousand Oaks, CA: Corwin Press.
- Ohler, J. B.** (2007). *Digital storytelling in the classroom: New media pathways to literacy, learning and creativity* (1 st ed.). New York: Routledge.
- Page, B.** (2004) What they really want, *Health Service Journal*, 8th April.
- Parkin, DM., Bray, F., Ferlay, J., & Pisani, P.** (2001). Estimating the world cancer burden: Globocan 2000. *Int J Cancer*, (94)153–156.
- Paley J, Eva G.** (2005). Narrative vigilance: The analysis of stories in health care. *Nurs Philos*, 6:83–97.
- Pink, D.** (2005). *Revenge of the right brain*. Adapted from the book "A Whole New Mind: Moving from the Information Age to the Conceptual Age". Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: www.wired.com
- Piot-Ziegler, C., Sassi, M-L., Raffoul, W., Delaloye, J-F.** (2010). Mastectomy, body deconstruction, and impact on identity: A qualitative study. *British Journal of Health Psychology*, Epub, 15(3), 479–510.
- Pitts, M., & Bradley, E.** (2000). Gynaecological cancer. In J. M. Ussher (Ed.), *Women's health: Contemporary international perspectives* (pp.218-223). London: BPS Books.
- Polkinghorne, D.** (1988). *Narrative knowing and the human sciences*. Albany, NY: State University of New York Press.
- Porter, B.** (2006). Beyond the craftsmanship of digital products. *Learning & Leading with Technology. ISTE (International Society for Technology in Education)*. 28-31.
- Porter, B.** (2005). *DigiTales: The art of telling digital stories*. Sedalia, Missouri: Bernajean Porter Consulting.
- Quintana, JM., Padierna, A., Esteban, C., Arostegui, I., Bilbao, A., & Ruiz, I.** (2003). Evaluation of the psychometric characteristics of the Spanish version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica*

Scandinavica, 107(3), 216–221. DOI: 10.1034/j.1600-0447.2003.00062.x.
[Πρόσβαση στις 08/05/2017].

Radley, A. (1993). The role of metaphor in adjustment to chronic illness. In A. Radley, (Ed.), *Worlds of illness. Biographical and cultural perspectives on health and disease*, 109-123. London and New York: Routledge.

Razavi, D., Delvaux, N., Farvacques, C., & Robaye, E. (1990 January). Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer in-patients. *Br J Psychiatry*, 156, 79-83. [Πρόσβαση στις 08/05/2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2297623>

Redfern, S.J., & Norman IJ. (1994): Validity through triangulation. *Nurse Researcher*; 2(2), 41-56.

Richie, R.C., & Swanson, JO (2003). Breast cancer: A review of the literature. *J Insur Med*, (35)85–101.

Riessman, C. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. London: Sage.

Riessman, C. (2003). *Narrative analysis (qualitative research methods)*. London: Sage Publications, Inc.

Riessman, C. (2000). Analysis of personal narratives. In JF Gubrium, & JA. Holstein (eds), (2001). *Handbook of editing*, (pp. 605-736), California: Sage Publications.

Riessman, C. (1993). *Narrative analysis*. London: Sage.

Ricoeur, P. (1984). *Time and Narrative*. USA: The University of Chicago Press.

Rimmon- Kenan, S. (2002). *The story of "I"*. *Narrative*, 10(1), 9-27.

Robert, D., & Shenhav, S. (2014). Fundamental Assumptions in Narrative Analysis: Mapping the Field. *The Qualitative Report*, 19 (38), 1-17. [Πρόσβαση στις 24-08-2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <http://nsuworks.nova.edu/tqr/vol19/iss38/3>

- Robin, B. R.** (2008). Digital storytelling: a powerful technology tool for the 21st century classroom. *Theory Into Practice*, 47, 220-228.
- Robson, C.** (2007). *Η έρευνα του πραγματικού κόσμου* (μτφ. Β. Π. Νταλάκου & Κ. Βασιλικού). Αθήνα: Gutenberg.
- Rogers, M., & Kristjanson, L.J.** (2002). The impact of sexual functioning of chemotherapy- induced menopause in women with breast cancer. *Cancer Nursing*, 25, 57-65.
- Romanoff, Bd., & Thompson, Be.** (2006). Meaning construction in palliative care: The use of narrative, ritual, and the expressive arts. *Am J Hosp Palliat Care*, 23:309–316.
- Roney, R.C.** (2001). *The Story Performance Handbook*. London: Lawrence Erlbaum Associates, Inc., Publishers.
- Rosner, B., Colditz, G., & Willett, W.** (1994). Reproductive risk factors in a prospective study of breast cancer: The nurses' health study. *Am J Epidemiol*, (139)819–835.
- Roussi, P. & Avdi, E.** (2008). Meaning- making and chronic illness: Cognitive and narrative approaches. *Hellenic journal of psychology*, 5, 147- 178.
- Russo, J., Gusterson, B., Rogers, A., Russo, I., Wellings, SR., & van Zwieten, MJ.** (1990). Comparative study of human and rat mammary tumorigenesis. *Lab Invest*, (62)244–278.
- Sarbin, T. R.** (1986). *Narrative psychology: The storied nature of human conduct*. New York: Praeger.
- Shameem, H., Yip, CH., Fong, E.** (2008). Immediate breast reconstruction after mastectomy--why do women choose this option? *Asian Pac J Cancer Prev*. 9(3):409-12.

- Shea, M.** (2011). *An exploration of personal experience of taking part in a digital storytelling project*. Thesis submitted to Sheffield Hallam University, Sheffield.
- Sigurdardottir, V., Bolund, C., Brandberg, Y. & Sullivan, M.** (1993). The impact of generalized malignant melanoma on quality of life evaluated by the EORTC questionnaire technique. *Quality of Life Research*, 2(3), 193-203. [Πρόσβαση στις 08/05/2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <https://link.springer.com/article/10.1007/BF00435223>
- Silverstone, R.** (2007). *Media and morality. On the rise of the mediapolis*. Cambridge: Polity Press.
- Simmons, A.** (2006). *The story factor: Secrets of influence from the art of storytelling* (2nd ed). New York: Basic Books.
- Skrzypuler, V., Tobor, E., Droszol, A., & Nowosielski, K.** (2009). Biopsychosocial functioning of women after mastectomy. *Journal Compilation! Blackwell. Publishing Ltd, journal of clinical Nursing*, 18, 613-619.
- Smith, R. W.** (1975). *Strategies of Social Research: the Methodological Imagination*. London: Prentice-Hall.
- Snelson, C., & Sheffield, A.** (2009). Digital storytelling in a Web 2.0 world. ResearchGate.
- Spinhoven, PH., Ormel, J., Sloekers, P.P.A., Kempen, G. I. J. M., Speckens, A.E.M. & Hemert, A.M.** (1997). A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. *Psychological Medicine*, 27, 363–370. Cambridge University Press. [Πρόσβαση στις 08/05/2017]. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.566.9515&rep=rep1&type=pdf>
- Stein, K., Syrjala, K., & Andrykowski, M.** (2008). Physical and Psychological Long-Term and Late Effects of Cancer. *Cancer*, (112)2577-2592.

- Stevens, S.S.** (1946). On the theory of scales and measurement. *Science*, 103, 677-680.
- Taylor, D., & Bury, M.** (2007). Chronic illness, expect patients and care transition. *Sociology of Health & Illness*, 29(1) 27-45.
- Taylor, S. E.** (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161-1173.
- Taylor, C., & White, S.** (2000). *Practising reflexivity in health and welfare: Making Knowledge*. Buckingham, UK: Open University Press.
- Tedeschi R.G. & Calhoun, L.G.** (2004). The posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18.
- Tester, K.** (1992). *Civil society*. London, Routledge.
- Thomas-McLean, R.** (2004). Understanding breast cancer stories via Frank's narrative types. *Social Science and Medicine*, 17, 283-306.
- Thompson, A.R., & Chambers, E.** (2011). Ethical Issues in Qualitative Mental Health Research. In D. Harper and A. R. Thompson (Eds.), *Qualitative Research Methods in Mental Health and Psychotherapy: A Guide for Students and Practitioners*. Epub: Wiley Online Library. DOI: 10.1002/9781119973249.ch3
- Tretli, S.** (1989). Height and weight in relation to breast cancer morbidity and mortality. A prospective study of 570,000 women in Norway. *Int J Cancer*, (44)23-30.
- Trichopoulos, D., Hsieh, C., McMahon, B., Lin, T., Lowe, CR., Mirra, A., et al.** (1983). Age at any birth and breast cancer risk. *Int J Cancer*, (31)701-704.
- Törer, N., Nursal, TZ., Çaliskan, K., Ezer, A., Çolakoglu, T., Moray G., et al.** (2010). The Effect of the Psychological Status of Breast Cancer Patients on the Shortterm Clinical Outcome after Mastectomy. *Acta Chirurgica Belgica*, 110:4

- Turner, V. W., Bruner, E. M.** (1986). *The Anthropology of Experience*. University of Illinois Press.
- Ursin, G., Longnecker, M., Haile, R., Greenland, S.** (1995). A meta-analysis of body mass index and risk of premenopausal breast cancer. *Epidemiology*, (6)137–141.
- Valaoras, V., McMahon, B., Trichopoulos, D., & Polychronopoulou, A.** (1969). Lactation and reproductive histories of breast cancer patients in Greater Athens, 1965–1967. *Int J Cancer*, (4)350–363.
- Viney, L., & Bousfield, L.** (1991). Narrative analysis: A method of psychosocial research for aids affected people. *Social Science & Medicine*, 32, 757-765.
- Watson, M., Duvivier, V., Walsh, MW., Ashley, S., Davidson, J., Papaikonomou, M., et al.** (1998). Family history of breast cancer: what do women understand and recall about their genetic risk? *J Med Genet*, 35, 731-738.
- Weizenbluth JS, Sokolowski M, Gordon M.** (2008). The power of stories: Narrative ethics in long-term care. *Annals of Long-Term Care*, 16:12–13.
- White, M., & Epston, D.** (1990). *Narrative means to therapeutic ends*. New York: Norton.
- Wilkinson, S.** (2000). Breast Cancer: A feminist perspective. In J. M. Ussher (Ed.), *Women's health: Contemporary international perspectives*, 230-237. London: BPS Books.
- Wilkinson, S., & Kitzinger, C.** (2000). Thinking differently about thinking positive: A discursive approach to cancer patients' talk. *Social Science and Medicine*, 50 (6), 797-811.
- Williams, S. J.** (2001). Chronic Illness as Biographical Disruption or Biographical Disruption as Chronic Illness? Reflections on a Core Concept. *Sociology of Health and Illness*, 22(1), 40-67.

- Williams, G.** (1993). *Chronic illness and the pursuit of virtue in everyday life*. In A. Radley (Ed.), *Worlds of illness: Biographical and cultural perspectives on health and disease*, 92-108. London: Routledge.
- Williams, G.** (1984). The genesis of chronic illness: Narrative- Re- construction. *Sociology of Health and Illness*, 6, 175- 200.
- Wilson, BM., Mickes, L., Stolarz- Fantino, S., Evrard, M., & Fantino, E.** (2015). *Increased false-memory susceptibility. Following mindfulness meditation*. University of California, San Diego 2 Royal Holloway, University of London.
- Woletz, J. D.** (2008). Digital Storytelling from Artificial Intelligence to YouTube. In S. Kesley & K. St. Amant (Eds.), *Handbook of research on Computer Mediated Communication* (pp. 5870 601). Hershey, PA: Information Science Reference.
- Wu, W.** (2009). Managing and incentivizing research commercialization in Chinese Universities. *The Journal of Technology Transfer*, DOI 10.1007/s10961-009-9116-4.
- Yardley, L.** (Ed.). (1997). *Material discourses of health and illness*. London: Routledge.
- Zigmond, AS., Snaith, RP** (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 67(6), Version of Record online: 23 AUG 2007. Wiley Online Library. DOI: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x. [Πρόσβαση στις 08/05/2017].
- Zimmerman, L., & Beaudoin, M.N.** (2002). Cats Under the Stars: A Narrative Story. *Child and Adolescent Mental Health*, Volume 7, Issue 1, Pages 1–48. Wiley.

Παραρτήματα

Παράρτημα I: Ενημερωτική και συναινετική επιστολή

Ενημερωτική επιστολή:

Αθήνα, 2017

Ονομάζομαι Έφη Γιάννου και είμαι μεταπτυχιακή φοιτήτρια στο Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών «Τεχνολογίες της Πληροφορίας και της Επικοινωνίας για την Εκπαίδευση» στο Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών.

Η διπλωματική μου εργασία έχει ως στόχο τη διερεύνηση της δημιουργίας ψηφιακών αφηγήσεων για το βίωμα της ασθένειας από γυναίκες που έχουν διαγνωστεί με καρκίνο μαστού. Η ψηφιακή αφήγηση πρόκειται για τη δημιουργία ενός ολιγόλεπτου βίντεο διάρκειας 2 έως 5 λεπτών περίπου με τη χρήση όποιων μέσω επιθυμεί η αφηγήτρια (φωτογραφίες, σκίτσα, αποσπάσματα βίντεο, ηχογραφημένο προφορικό λόγο, μουσική, ηχητικά εφέ και κειμενικά στοιχεία).

Η επεξεργασία και το μοντάζ του βίντεο μπορεί να γίνει με απλό λογισμικό και για την συμμετοχή σας δεν απαιτούνται σχετικές γνώσεις. Η χρήση λογισμικού ή τεχνικών θα διδαχθεί στο πλαίσιο της συνεργασίας μας.

Τα βίντεο που θα δημιουργηθούν, θα συμπεριληφθούν ως υλικό στη διπλωματική μου εργασία, θα παρουσιαστούν σε ψηφιακή μορφή στο πλαίσιο υποστήριξης της διπλωματικής μου εργασίας και ενδεχομένως να προβληθούν στο πλαίσιο ακαδημαϊκών συνεδρίων και μαθημάτων για εκπαιδευτικούς και ερευνητικούς σκοπούς

Διασφαλίζεται η ανωνυμία και η ιδιωτικότητα των συμμετεχουσών. Για οποιαδήποτε πληροφορία και διευκρίνιση μη διστάσετε να επικοινωνήσετε μαζί μου τηλεφωνικά ή και ηλεκτρονικά.

Συναινετική επιστολή:

Έχοντας διαβάσει και κατανοήσει τα παραπάνω δέχομαι να συμμετάσχω στη διπλωματική εργασία της Έφης Γιάννου. Επιτρέπω στον καθηγητή Μιχάλη Μειμάρη να κάνει χρήση του ψηφιακού βίντεο με τίτλο.....
..... για εκπαιδευτικούς και ερευνητικούς σκοπούς. Έχω παράλληλα το δικαίωμα να αποσύρω τη συμμετοχή μου οποιαδήποτε στιγμή

ΟΝΟΜΑ:

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ:

ΥΠΟΓΡΑΦΗ:

Παράρτημα II: Μεταγραφή της προφορικής αφήγησης των ψηφιακών αφηγήσεων των συμμετεχουσών

11 Χρόνια μετά είμαι ακόμα εδώ- Μαρίνα

Είμαι η Μαρίνα και είμαι 62 χρονών. Όταν πριν από σχεδόν 11 χρόνια ψηλάφισα έναν όγκο στο δεξιό μου μαστό, τρόμαξα και είπα, να το αυτό που φοβόμουν. Δεν έκανα ποτέ μου πρόληψη και όταν μου έλεγε η κόρη μου «γιατί δεν κάνεις μια μαστογραφία ενώ εμάς μας πηγαίνεις με το παραμικρό στο γιατρό», απαντούσα «φοβάμαι πως θα μου πει ότι έχω καρκίνο και θα πεθάνω τώρα, τώρα». Με την οικογένεια της μητέρας μου που ζήσαμε πολύ κοντά δεν είχαμε κανένα περιστατικό καρκίνου και αυτό ίσως να ήταν καλό γιατί δεν πανικοβλήθηκα. Ξεκίνησα αμέσως και χωρίς καμία ταλαιπωρία εξετάσεις και σε είκοσι μέρες χειρουργήθηκα. Τότε ήταν όλα εύκολα με το σύστημα υγείας, ήταν μπροστά μας, εξετάσεις, θεραπείες, φάρμακα. Έκανα έξι σχήματα χημειοθεραπείας χωρίς να μου πέσουν τα μαλλιά και στη συνέχεια 30 ακτινοβολίες. Έως τότε νόμιζα βρέθηκε ο καρκίνος, χειρουργήθηκε, έγιναν οι θεραπείες και τελείωσα. Δεν ήξερα, έμαθα όμως ότι θα πρέπει να κάνω στην αρχή κάθε μήνα ένα πακέτο εξετάσεων και στη συνέχεια κάθε τρεις μήνες και κάθε χρόνο πολύ περισσότερες. Όσο περιέργο να φανεί δεν σκέφτηκα ποτέ ότι μπορεί να πεθάνω και με την βοήθεια του άντρα μου και με των παιδιών μου συνέχισα να βλέπω μακριά. Όσο όμως περνούσε ο καιρός και άρχισαν να μου λένε οι τριγύρω μου «μην το πεις ούτε του παπά» «έπεσες από την ακρόπολη και στάθηκες όρθια» «Είσαι πολύ τυχερή» «κοίτα την σαν να μην είχε καρκίνο», άρχισα να παθαίνω πανικό και φόβο. Τότε κατάλαβα πόσο σοβαρή και δύσκολη αρρώστια είναι ο καρκίνος και φοβόμουν, φοβόμουν. Έξι μήνες μετά το χειρουργείο μου στη μονάδα μαστού το 401 νοσοκομείου που χειρουργήθηκα, έκανα τις θεραπείες μου και συνέχισα τις εξετάσεις μου, είδα ένα φυλλάδιο του καρκίνου μαστού. Δεν φοβόμουν ούτε και ντρεπόμουν να πω ότι είμαι από καρκίνο μαστού. Το πήρα το ξεφύλλισα και κάποια στιγμή αποφάσισα να πάρω τηλέφωνο και να πάω από κοντά. Εκεί συνάντησα ότι καλύτερο μπορούσε να μου συμβεί. Υπεύθυνες ψυχολόγους, κοινωνική λειτουργό και πολλές γυναίκες με καρκίνο, άλλες με πολύ περισσότερα χρόνια από μένα, άλλες που μόλις είχαν χειρουργηθεί και γίναμε όλες μια αγκαλιά, μια γροθιά, να παίρνει η μία δύναμη από την άλλη, να χαιρόμαστε με τις χαρές μας, με τα καλά νέα των εξετάσεών μας, με γάμους, με γεννητούρια από γυναίκες μετά από χειρουργείο αλλά και με θανάτους δυστυχώς. Και έτσι στις 7 Ιανουαρίου του 2017 έκλεισα δέκα χρόνια από το χειρουργείο μου. Δεν μπορώ να μην χαίρομαι, να μην τη γιορτάζω αυτή την ημέρα συνεχίζω να παίρνω βοήθεια από τις ψυχολόγους του άλμα ζωής όταν έχω ανάγκη. Έγινα εθελόντρια και στηρίζω άλλες γυναίκες όποτε υπάρχει ανάγκη για βοήθεια. Τώρα κοιτάζω μακριά, συνεχίζω να φοβάμαι για μια μετάσταση αλλά και να χαίρομαι την κάθε μέρα. Τώρα έμαθα πως μια μαστογραφία και να δείξει καρκίνο δεν σημαίνει θα πεθάνω τώρα, τώρα. Έμαθα να αγαπώ και να χαϊδεύω την Μαρίνα και να λέω όχι όταν κάτι δεν μπορώ να το κάνω.

the butterfly effect- Ζωή

Συναντήθηκα με τον καρκίνο του μαστού πριν δεκατρία χρόνια. Ήμουν 32 ετών, δούλευα σε μια απαιτητική δουλειά με πλήρη απασχόληση και είχα τα παιδιά μου μικρά, έξι, τεσσάρων και ενάμιση έτους.

Είχα ακούσει για τον καρκίνο του μαστού, κυρίως μέσα από φυλλάδια και ενημερωτικές καμπάνιες. Έτσι είχα συγκρατήσει κάποια βασικά πράγματα και αρκετές φορές στο μπάνιο έκανα ψηλάφηση του στήθους μου.

Μέχρι τότε δεν είχα κάνει μαστογραφία, καθώς δεν βρισκόμουν σ' αυτή την ηλικία όπου γίνεται ο προληπτικός έλεγχος με μαστογραφία. Επίσης, υπήρχε ιστορικό καρκίνου του μαστού στην οικογένεια, με δύο θανάτους σε ηλικία κάτω των σαράντα ετών. Αυτό ήταν κάτι για το οποίο δεν μιλούσε κανείς.

Έτσι, μία μέρα σε μια ψηλάφηση του στήθους μου έπιασα ένα αρκετά μεγάλο ψηλαφητό ογκίδιο που δεν με πονούσε. Ανησύχησα! Επισκέφτηκα αμέσως ένα διαγνωστικό κέντρο και έκανα μαστογραφία. Εκείνη η μαστογραφία δεν έδειξε κάτι παθολογικό, ούτε επίσης και ο υπέρηχος που την ακολούθησε. Με αυτές τις εξετάσεις, θεώρησα ότι όλα ήταν εντάξει και δεν επισκέφτηκα κάποιον ειδικό γιατρό.

Ακολούθησε ένα δύσκολο καλοκαίρι με τον όγκο να εξελίσσεται. Όταν μετά από τρεις μήνες επισκέφτηκα τελικά ειδικό μαστολόγο, ο όγκος είχε μεγαλώσει, ήταν 4 εκατοστά, πονούσα και οι λεμφαδένες μου ήταν προσημνοί.

Η διάγνωση, μετά από ένα νέο κύκλο εξετάσεων, ήταν ξεκάθαρη. Καρκίνος του μαστού. Έγινε ολική μαστεκτομή και η βιοψία έδειξε και δεύτερο όγκο στο ίδιο στήθος.

Στο άκουσμα της λέξης καρκίνος, τη στιγμή της διάγνωσης, ένιωσα σαν να σταματούν τα πάντα γύρω μου. Σαν να συνέβη μια παύση, μια εσωτερική ρωγμή. Είχα να αντιμετωπίσω κάτι που με ξεπερνούσε, που ήταν πολύ έξω από τις δυνάμεις μου και τον έλεγχό μου. Φόβος, αγωνία και άγχος. Και παράλληλα η αναγκαιότητα να πάρω αποφάσεις για την ίδια μου τη ζωή.

Πως βρίσκεις το θάρρος να πάρεις αποφάσεις και να προχωρήσεις μετά από μια τέτοια στιγμή; η απάντηση είναι ότι δεν μπορείς να κάνεις διαφορετικά. Είναι μονόδρομος και σαν ένα θαύμα, οι δυνάμεις της ζωής επαναστατούν, ξεσηκώνονται και αποφασίζουν να αγωνιστούν και να το παλέψουν.

...

Και για εμένα αυτός ο αγώνας σήμαινε μαστεκτομή, σήμαινε χημειοθεραπείες, σήμαινε ακτινοθεραπεία. Δύσκολες θεραπείες, με σοβαρές αλλαγές στην εξωτερική εμφάνιση άλλες προσωρινές και άλλες μόνιμες. Με παρενέργειες και με πολλές συνέπειες τόσο στην οικογένεια, όσο και στην εργασία, και στις σχέσεις μου.

Χρειάστηκα στήριξη και βοήθεια των γύρω μου. Όμως τίποτα δεν ήταν δεδομένο. Κάποιες σχέσεις, ευτυχώς λίγες ήταν αυτές, χάλασαν. Κάποιες άλλες όμως βγήκαν πιο ισχυρές και πιο ενισχυμένες από αυτή τη διαδικασία.

Και όταν τελείωσαν οι θεραπείες και επανήλθα σ' αυτό που λέμε καθημερινότητα, τα πράγματα ήταν όλα διαφορετικά, είχαν αλλάξει. Γιατί μπροστά στο γεγονός του καρκίνου άρχισαν να ξεχωρίζουν τα σημαντικά από τα ασήμαντα, τα ουσιώδη από τα επουσιώδη. Και έτσι, έβαλα ξανά κάτω τις σχέσεις μου, πήρα αποφάσεις που

χρόνιζαν για τον εαυτό μου και άρχισα να επιλέγω χωρίς ενοχές πράγματα που απλά με ευχαριστούν.

Παράδοξο, αλλά ο καρκίνος μου έκανε ένα μεγάλο δώρο. Έγινε για εμένα ένα μέτρο ζωής για όλα τα επόμενα. Γιατί η ζωή μου συνεχίστηκε μετά τον καρκίνο και αυτά τα 13 χρόνια υπήρξαν και άλλες δυσκολίες και άλλες αντιξοότητες. Η εμπειρία όμως του καρκίνου υπάρχει για εμένα σαν ένα μέτρο που κάθε φορά “βάζει τα πράγματα στη θέση τους”.

Ταξιδεύοντας- Στεφανία

Είσαι στο τρένο, ταξιδεύεις. Δίπλα σου ο σύντροφός σου, τα παιδιά σου. Πιο δίπλα τα αδέρφια, οι γονείς. Μπροστά και πίσω φίλοι παλιοί, καινούριοι, συνάδελφοι, γείτονες, γνωστοί. Στα διπλανά βαγόνια τους γνωρίζεις όλους. Λίγο πολύ νομίζεις πως ξέρεις και το δρομολόγιο.

Και ξαφνικά χτυπά το καμπανάκι, αυτό που προαναγγέλλει μια ανακοίνωση. Η ανακοίνωση είναι για σένα. Λέει πως πρέπει να κατέβεις από το τρένο, το ταξίδι αυτό για σένα τελειώνει εδώ. Πρέπει να κατέβεις μόνη, χωρίς αποσκευές, ο προορισμός σου άγνωστος. Το ταξίδι σου τελείωσε, έτσι, απλά, χωρίς λόγο, πρέπει να κατέβεις.

Και τα παιδιά μου; Ποιος θα είναι δίπλα τους, με χρειάζονται.

Πρέπει να κατέβεις.

Και οι δικοί μου άνθρωποι; Η πίκρα που θα τους δώσω;

Πρέπει να κατέβεις. Όλοι οι άλλοι θα συνεχίσουν να ταξιδεύουν, εσύ πρέπει να κατέβεις.

Απότομα, χωρίς να το έχεις σκεφτεί, χωρίς να το έχεις προετοιμάσει, πρέπει να κατέβεις.

Και το καινούριο μου παντελόνι; Δεν πρόλαβα να το φορέσω.

Δε θα σου χρειαστεί. Πρέπει να κατέβεις.

Κάπως έτσι ένιωσα όταν ήρθα αντιμέτωπη με τον καρκίνο. Έναν καρκίνο που τον είχα ενάμισι χρόνο σχεδόν, γιατί κάποιος που είχε πολύ δουλειά δε διάβασε σωστά τη μαστογραφία μου. Έναν καρκίνο που θα μπορούσε ήδη να έχει ταξιδέψει κι αλλού. Ευρήματα ύποπτα δευτεροπαθών εντοπίσεων στο ήπαρ, έλεγε η αξονική. Άδικο! Καταδικασμένη από την αρχή; Αφού δεν επιβεβαιώθηκαν τα ευρήματα στο ήπαρ με τη μαγνητική, πήγα χαρούμενη στο χειρουργείο, ευχαριστημένη που είχα ελπίδα. Στρατιωτάκι, ό,τι χρειάστηκε, όλο το πακέτο, χημειοθεραπείες, ακτινοθεραπείες, ορμονοθεραπεία, αρκεί να μην κατέβω από το τρένο ακόμα.

Πέρασαν δύο χρόνια. Έχω ανακτήσει τις δυνάμεις μου, νιώθω καλά. Το ταξίδι συνεχίζεται, προχωράω, κάνω σχέδια, ελπίζω. Μόνο όταν ακούω το καμπανάκι για την επόμενη στάση ταράζομαι λίγο.

Σ. Τ.

20/6/2017

Καρκίνος ετών 29- Αλίκη

Νόσησα από καρκίνο μαστού στα 29 μου, δηλαδή 10 χρόνια πριν, σε μια ηλικία που δεν το φαντάζεσαι καν πως θα μπορούσε να σου συμβεί. Ήταν κάτι που το ψηλάφησα αλλά η άγνοιά μου με έκανε να το αφήσω στην άκρη για 3 μήνες μέχρι που πήγα και μου το ανακοίνωσε η γιατρός μου:" θα πρέπει να χειρουργηθείς άμεσα".

Είναι η στιγμή που νομίζεις πως θα ξυπνήσεις από ένα κακό όνειρο κι ότι δεν μπορεί, αυτά συμβαίνουν μόνο στους άλλους!

Κι όμως για μένα ήταν και μάλιστα επειδή το είχα αφήσει όγκος είχε μεγαλώσει αρκετά.

Έτσι χειρουργήθηκα άμεσα, η ιστολογική έδειξε πως θα έπρεπε να κάνω χημειοθεραπείες και ακτινοβολίες, κάτι δηλαδή που δεν ήθελα με τίποτα να ακούσω.

Για 1 περίπου χρόνο το νοσοκομείο είχε γίνει το 2ο σπίτι μου. Όλοι μας όμως κρύβουμε μια απίστευτη δύναμη η οποία βγαίνει εκεί που πρέπει, αλλά δεν το ξέρουμε. Έτσι λοιπόν με τη δύναμη αυτή αλλά και την βοήθεια και την αγάπη της οικογένειάς μου τα αντιμετώπισα όλα με μεγάλη υπομονή, επιμονή αλλά και χιούμορ, δεν γίνεται αλλιώς. Δύσκολα μεν με αισιοδοξία για το μέλλον δε. Δεν είναι καθόλου εύκολο να χάνεις το στήθος σου και τα μαλλιά σου από τη μέρα στην άλλη, άλλωστε και τα 2 είναι τα σύμβολα της θηλυκότητας της κάθε γυναίκας.

Σήμερα 10 χρόνια μετά, βλέπω τη ζωή με άλλη ματιά. Ζω με τα σημάδια μου και τα αγαπάω γιατί αυτά μου έσωσαν τη ζωή, ξεχώρισα τα ασήμαντα από τα σημαντικά, απολαμβάνω την κάθε στιγμή σα να είναι η τελευταία ,διότι η ζωή δεν είναι δεδομένη και είναι κρίμα να κινδυνέψουμε για να την εκτιμήσουμε.

Μετάλλαξη- Μαρία

Προσπαθώ να σκεφτώ τι θέλω να διηγηθώ ότι την περιπέτεια μου και δεν ξέρω με ποιο κομμάτι να αρχίσω. Με έκανε δυνατότερη, ούτε καν φοβάμαι κάθε φορά που πονώ , που έχω πυρετό όταν είμαι κρυωμένη. Μου άλλαξε την ζωή? Στην πράξη ναι γιατί δεν έχω αντοχές πλέον και τις ίδιες δυνάμεις, δεν μπορώ να χρησιμοποιήσω τα χεριά μου όπως πριν. Δεν έχω στήθος και είμαι από τις γυναίκες που δεν έχουν ολοκληρώσει την αποκατάσταση το θεωρώ μάταιο. Η εικόνα μου είναι πλέον πολύ συγκεκριμένη και πολύ διαφορετική. Είχα καρκίνο των μαστών και φαίνεται στο σώμα μου, και δεν θέλω να το κρύψω, αυτό βεβαία κάνει την εύρεση συντρόφου αρκετά δύσκολη υπόθεση. Είμαι όμως λιγότερο γυναίκα από πριν? Και βέβαια όχι απλά διαφέρει το σώμα μου. Η έκθεση του σώματος μου με αγχώνει είναι όμως κάτι που συνέβαινε και πριν την μαστεκτομή, θα πληγωθώ όμως περισσότερο τώρα αν απορριφτώ για την εμφάνιση μου γιατί θα είναι σαν μην αναγνωρίζεται ο αγώνας μου. Σίγουρα έχει αλλάξει η αίσθηση μου με τον χρόνο πλέον είναι κάτι που δεν θεωρώ δεδομένο, αδυνατώ να σκεφτώ τον εαυτό μου μετά από ένα χρόνο οπότε δεν κάνω μακροπρόθεσμα σχέδια. Κάνω όμως όνειρα πολλά και γελάω όταν μου δίνεται η ευκαιρία .

Παράρτημα III: Ερωτηματολόγια HADS & Cancer Worry Scale

Ερωτηματολόγιο HADS πριν τη δημιουργία ψηφιακών αφηγήσεων:

Ερωτηματολόγιο Α'

Μαρίνα

Παρακαλώ απαντήστε στις επόμενες ερωτήσεις υπογραμμίζοντας την καταλληλότερη για εσάς απάντηση.

1. Αισθάνομαι ένταση.

- 0. Τον περισσότερο καιρό
- 1. Πολλές φορές
- 2. Από καιρού εις καιρόν, περιστασιακά**
- 3. Καθόλου

2. Τα πράγματα που συνήθως με ευχαριστούσαν, εξακολουθούν να με ευχαριστούν.

- 0. Σίγουρα τόσο όσο και παλαιότερα**
- 1. Όχι τόσο όσο παλαιότερα
- 2. Μόνο λίγο
- 3. Σχεδόν καθόλου

3. Έχω ένα άσχημο προαίσθημα, σα να πρόκειται να συμβεί κάτι κακό.

- 0. Σίγουρα έχω ένα πολύ άσχημο προαίσθημα
- 1. Ναι έχω, αλλά δεν είναι τόσο άσχημο**
- 2. Λίγο, αλλά δεν με ανησυχεί
- 3. Καθόλου

4. Μπορώ να γελάω και να βλέπω την αστεία πλευρά των πραγμάτων.

- 0. Τόσο πολύ όσο πάντα μπορούσα
- 1. Όχι τόσο πολύ τώρα όσο παλαιότερα
- 2. Σίγουρα λιγότερο τώρα**

3. Καθόλου

5. Ανησυχητικές σκέψεις περνούν από το μυαλό μου.

0. Συνέχεια

1. Συχνά

2. Από καιρού εις καιρόν, αλλά όχι πολύ συχνά

3. Μόνο περιστασιακά

6. Αισθάνομαι χαρούμενος.

0. Καθόλου

1. Σπάνια

2. Μερικές φορές

3. Τον περισσότερο καιρό

7. Μπορώ να κάτσω ήρεμα και να χαλαρώσω.

0. Σίγουρα

1. Συνήθως

2. Σπάνια

3. Καθόλου

8. Αισθάνομαι σα να επιβραδύνω (σα να κινούμαι αργά).

0. Σχεδόν όλη την ώρα

1. Πολύ συχνά

2. Μερικές φορές

3. Καθόλου

9. Με πιάνει ένα είδος φόβου, μια αγωνία.

0. Καθόλου

1. Περιστασιακά

2. Αρκετά συχνά

3. Πολύ συχνά

10. Δεν με ενδιαφέρει η εμφάνισή μου.

0. Σίγουρα

1. Δεν φροντίζω τόσο τον εαυτό μου όσο θα έπρεπε

2. Μπορεί να μην φροντίζω πολύ τον εαυτό μου

3. Φροντίζω τόσο τον εαυτό μου όσο πάντα

11. Είμαι ανήσυχος, σαν να πρέπει να βρίσκομαι σε διαρκή κίνηση.

0. Πραγματικά πολύ

1. Αρκετά

2. Λίγο

3. Καθόλου

12. Περιμένω να συμβούν ευχάριστα πράγματα.

0. Τόσο όσο πάντα

1. Μάλλον λιγότερο από όσο συνήθιζα

2. Σίγουρα λιγότερο από όσο συνήθιζα

3. Σχεδόν καθόλου

13. Με πιάνει μια ξαφνική αίσθηση πανικού.

0. Πραγματικά πολύ συχνά

1. Αρκετά συχνά

2. Σπάνια
3. Καθόλου

14. Μπορώ να απολαύσω ένα καλό βιβλίο ή ένα πρόγραμμα στην τηλεόραση ή το ράδιο.

0. Συχνά

1. Μερικές φορές
2. Λίγες φορές
3. Πολύ σπάνια

Ερωτηματολόγιο Α'

Ζωή

Παρακαλώ απαντήστε στις επόμενες ερωτήσεις υπογραμμίζοντας την καταλληλότερη για εσάς απάντηση.

1. Αισθάνομαι ένταση.

0. Τον περισσότερο καιρό

1. Πολλές φορές

2. Από καιρού εις καιρόν, περιστασιακά

3. Καθόλου

2. Τα πράγματα που συνήθως με ευχαριστούσαν, εξακολουθούν να με ευχαριστούν.

0. Σίγουρα τόσο όσο και παλαιότερα

1. Όχι τόσο όσο παλαιότερα

2. Μόνο λίγο

3. Σχεδόν καθόλου

3. Έχω ένα άσχημο προαίσθημα, σα να πρόκειται να συμβεί κάτι κακό.

0. Σίγουρα έχω ένα πολύ άσχημο προαίσθημα

1. Ναι έχω, αλλά δεν είναι τόσο άσχημο

2. Λίγο, αλλά δεν με ανησυχεί

3. Καθόλου

4. Μπορώ να γελάω και να βλέπω την αστεία πλευρά των πραγμάτων.

0. Τόσο πολύ όσο πάντα μπορούσα

1. Όχι τόσο πολύ τώρα όσο παλαιότερα

2. Σίγουρα λιγότερο τώρα

3. Καθόλου

5. Ανησυχητικές σκέψεις περνούν από το μυαλό μου.

0. Συνέχεια

1. Συχνά

2. Από καιρού εις καιρόν, αλλά όχι πολύ συχνά

3. Μόνο περιστασιακά

6. Αισθάνομαι χαρούμενος.

0. Καθόλου

1. Σπάνια

2. Μερικές φορές

3. Τον περισσότερο καιρό

7. Μπορώ να κάτσω ήρεμα και να χαλαρώσω.

0. Σίγουρα

1. Συνήθως

2. Σπάνια

3. Καθόλου

8. Αισθάνομαι σα να επιβραδύνω (σα να κινούμαι αργά).

0. Σχεδόν όλη την ώρα

1. Πολύ συχνά

2. Μερικές φορές

3. Καθόλου

9. Με πιάνει ένα είδος φόβου, μια αγωνία.

0. Καθόλου

1. Περιστασιακά

2. Αρκετά συχνά

3. Πολύ συχνά

10. Δεν με ενδιαφέρει η εμφάνισή μου.

0. Σίγουρα

1. Δεν φροντίζω τόσο τον εαυτό μου όσο θα έπρεπε

2. Μπορεί να μην φροντίζω πολύ τον εαυτό μου

3. Φροντίζω τόσο τον εαυτό μου όσο πάντα

11. Είμαι ανήσυχος, σαν να πρέπει να βρίσκομαι σε διαρκή κίνηση.

0. Πραγματικά πολύ

1. Αρκετά

2. Λίγο

3. Καθόλου

12. Περιμένω να συμβούν ευχάριστα πράγματα.

0. Τόσο όσο πάντα

1. Μάλλον λιγότερο από όσο συνήθιζα

2. Σίγουρα λιγότερο από όσο συνήθιζα

3. Σχεδόν καθόλου

13. Με πιάνει μια ξαφνική αίσθηση πανικού.

0. Πραγματικά πολύ συχνά

1. Αρκετά συχνά

2. Σπάνια

3. Καθόλου

14. Μπορώ να απολαύσω ένα καλό βιβλίο ή ένα πρόγραμμα στην τηλεόραση ή το ράδιο.

0. Συχνά

1. Μερικές φορές

2. Λίγες φορές

3. Πολύ σπάνια

Ερωτηματολόγιο Α'

Στεφανία

Παρακαλώ απαντήστε στις επόμενες ερωτήσεις υπογραμμίζοντας την καταλληλότερη για εσάς απάντηση.

1. Αισθάνομαι ένταση.

0. Τον περισσότερο καιρό

1. Πολλές φορές

2. Από καιρού εις καιρόν, περιστασιακά

3. Καθόλου

2. Τα πράγματα που συνήθως με ευχαριστούσαν, εξακολουθούν να με ευχαριστούν.

0. Σίγουρα τόσο όσο και παλαιότερα

1. Όχι τόσο όσο παλαιότερα

2. Μόνο λίγο

3. Σχεδόν καθόλου

3. Έχω ένα άσχημο προαίσθημα, σα να πρόκειται να συμβεί κάτι κακό.

0. Σίγουρα έχω ένα πολύ άσχημο προαίσθημα

1. Ναι έχω, αλλά δεν είναι τόσο άσχημο

2. Λίγο, αλλά δεν με ανησυχεί

3. Καθόλου

4. Μπορώ να γελάω και να βλέπω την αστεία πλευρά των πραγμάτων.

0. Τόσο πολύ όσο πάντα μπορούσα

1. Όχι τόσο πολύ τώρα όσο παλαιότερα

2. Σίγουρα λιγότερο τώρα

3. Καθόλου

5. Ανησυχητικές σκέψεις περνούν από το μυαλό μου.

0. Συνέχεια

1. Συχνά

2. Από καιρού εις καιρόν, αλλά όχι πολύ συχνά

3. Μόνο περιστασιακά

6. Αισθάνομαι χαρούμενος.

0. Καθόλου

1. Σπάνια

2. Μερικές φορές

3. Τον περισσότερο καιρό

7. Μπορώ να κάτσω ήρεμα και να χαλαρώσω.

0. Σίγουρα

1. Συνήθως

2. Σπάνια

3. Καθόλου

8. Αισθάνομαι σα να επιβραδύνω (σα να κινούμαι αργά).

0. Σχεδόν όλη την ώρα

1. Πολύ συχνά

2. Μερικές φορές

3. Καθόλου

9. Με πιάνει ένα είδος φόβου, μια αγωνία.

0. Καθόλου

1. Περιστασιακά

2. Αρκετά συχνά

3. Πολύ συχνά

10. Δεν με ενδιαφέρει η εμφάνισή μου.

0. Σίγουρα

1. Δεν φροντίζω τόσο τον εαυτό μου όσο θα έπρεπε

2. Μπορεί να μην φροντίζω πολύ τον εαυτό μου

3. Φροντίζω τόσο τον εαυτό μου όσο πάντα

11. Είμαι ανήσυχος, σαν να πρέπει να βρίσκομαι σε διαρκή κίνηση.

0. Πραγματικά πολύ

1. Αρκετά

2. Λίγο

3. Καθόλου

12. Περιμένω να συμβούν ευχάριστα πράγματα.

0. Τόσο όσο πάντα

1. Μάλλον λιγότερο από όσο συνήθιζα

2. Σίγουρα λιγότερο από όσο συνήθιζα

3. Σχεδόν καθόλου

13. Με πιάνει μια ξαφνική αίσθηση πανικού.

0. Πραγματικά πολύ συχνά

1. Αρκετά συχνά

2. Σπάνια

3. Καθόλου

14. Μπορώ να απολαύσω ένα καλό βιβλίο ή ένα πρόγραμμα στην τηλεόραση ή το ράδιο.

0. Συχνά

1. Μερικές φορές

2. Λίγες φορές

3. Πολύ σπάνια

Ερωτηματολόγιο Α'

Αλική

Παρακαλώ απαντήστε στις επόμενες ερωτήσεις υπογραμμίζοντας την καταλληλότερη για εσάς απάντηση.

1. Αισθάνομαι ένταση.

0. Τον περισσότερο καιρό

1. Πολλές φορές

2. Από καιρού εις καιρόν, περιστασιακά

3. Καθόλου

2. Τα πράγματα που συνήθως με ευχαριστούσαν, εξακολουθούν να με ευχαριστούν.

0. Σίγουρα τόσο όσο και παλαιότερα

1. Όχι τόσο όσο παλαιότερα

2. Μόνο λίγο

3. Σχεδόν καθόλου

3. Έχω ένα άσχημο προαίσθημα, σα να πρόκειται να συμβεί κάτι κακό.

0. Σίγουρα έχω ένα πολύ άσχημο προαίσθημα

1. Ναι έχω, αλλά δεν είναι τόσο άσχημο

2. Λίγο, αλλά δεν με ανησυχεί

3. Καθόλου

4. Μπορώ να γελάω και να βλέπω την αστεία πλευρά των πραγμάτων.

0. Τόσο πολύ όσο πάντα μπορούσα

1. Όχι τόσο πολύ τώρα όσο παλαιότερα

2. Σίγουρα λιγότερο τώρα

3. Καθόλου

5. Ανησυχητικές σκέψεις περνούν από το μυαλό μου.

0. Συνέχεια

1. Συχνά

2. Από καιρού εις καιρόν, αλλά όχι πολύ συχνά

3. Μόνο περιστασιακά

6. Αισθάνομαι χαρούμενος.

0. Καθόλου

1. Σπάνια

2. Μερικές φορές

3. Τον περισσότερο καιρό

7. Μπορώ να κάτσω ήρεμα και να χαλαρώσω.

0. Σίγουρα

1. Συνήθως

2. Σπάνια

3. Καθόλου

8. Αισθάνομαι σα να επιβραδύνω (σα να κινούμαι αργά).

0. Σχεδόν όλη την ώρα

1. Πολύ συχνά

2. Μερικές φορές

3. Καθόλου

9. Με πιάνει ένα είδος φόβου, μια αγωνία.

0. Καθόλου

1. Περιστασιακά

2. Αρκετά συχνά

3. Πολύ συχνά

10. Δεν με ενδιαφέρει η εμφάνισή μου.

0. Σίγουρα

1. Δεν φροντίζω τόσο τον εαυτό μου όσο θα έπρεπε

2. Μπορεί να μην φροντίζω πολύ τον εαυτό μου

3. Φροντίζω τόσο τον εαυτό μου όσο πάντα

11. Είμαι ανήσυχος, σαν να πρέπει να βρίσκομαι σε διαρκή κίνηση.

0. Πραγματικά πολύ

1. Αρκετά

2. Λίγο

3. Καθόλου

12. Περιμένω να συμβούν ευχάριστα πράγματα.

0. Τόσο όσο πάντα

1. Μάλλον λιγότερο από όσο συνήθιζα

2. Σίγουρα λιγότερο από όσο συνήθιζα

3. Σχεδόν καθόλου

13. Με πιάνει μια ξαφνική αίσθηση πανικού.

0. Πραγματικά πολύ συχνά

1. Αρκετά συχνά

2. Σπάνια

3. Καθόλου

14. Μπορώ να απολαύσω ένα καλό βιβλίο ή ένα πρόγραμμα στην τηλεόραση ή το ράδιο.

0. Συχνά

1. Μερικές φορές

2. Λίγες φορές

3. Πολύ σπάνια

Ερωτηματολόγιο Α'

Μαρία

Παρακαλώ απαντήστε στις επόμενες ερωτήσεις υπογραμμίζοντας την καταλληλότερη για εσάς απάντηση.

1. Αισθάνομαι ένταση.

- 0. Τον περισσότερο καιρό
- 1. Πολλές φορές
- 2. Από καιρού εις καιρόν, περιστασιακά
- 3. Καθόλου

2. Τα πράγματα που συνήθως με ευχαριστούσαν, εξακολουθούν να με ευχαριστούν.

- 0. Σίγουρα τόσο όσο και παλαιότερα
- 1. Όχι τόσο όσο παλαιότερα
- 2. Μόνο λίγο
- 3. Σχεδόν καθόλου

3. Έχω ένα άσχημο προαίσθημα, σα να πρόκειται να συμβεί κάτι κακό.

- 0. Σίγουρα έχω ένα πολύ άσχημο προαίσθημα
- 1. Ναι έχω, αλλά δεν είναι τόσο άσχημο
- 2. Λίγο, αλλά δεν με ανησυχεί
- 3. Καθόλου

4. Μπορώ να γελάω και να βλέπω την αστεία πλευρά των πραγμάτων.

- 0. Τόσο πολύ όσο πάντα μπορούσα
- 1. Όχι τόσο πολύ τώρα όσο παλαιότερα
- 2. Σίγουρα λιγότερο τώρα
- 3. Καθόλου

5. Ανησυχητικές σκέψεις περνούν από το μυαλό μου.

- 0. Συνέχεια
- 1. Συχνά
- 2. Από καιρού εις καιρόν, αλλά όχι πολύ συχνά
- 3. Μόνο περιστασιακά

6. Αισθάνομαι χαρούμενος.

- 0. Καθόλου
- 1. Σπάνια
- 2. Μερικές φορές
- 3. Τον περισσότερο καιρό

7. Μπορώ να κάτσω ήρεμα και να χαλαρώσω.

- 0. Σίγουρα
- 1. Συνήθως
- 2. Σπάνια
- 3. Καθόλου

8. Αισθάνομαι σα να επιβραδύνω (σα να κινούμαι αργά).

- 0. Σχεδόν όλη την ώρα
- 1. Πολύ συχνά
- 2. Μερικές φορές
- 3. Καθόλου

9. Με πιάνει ένα είδος φόβου, μια αγωνία.

- 0. Καθόλου
- 1. Περιστασιακά
- 2. Αρκετά συχνά
- 3. Πολύ συχνά

10. Δεν με ενδιαφέρει η εμφάνισή μου.

- 0. Σίγουρα
- 1. Δεν φροντίζω τόσο τον εαυτό μου όσο θα έπρεπε
- 2. Μπορεί να μην φροντίζω πολύ τον εαυτό μου
- 3. Φροντίζω τόσο τον εαυτό μου όσο πάντα

11. Είμαι ανήσυχος, σαν να πρέπει να βρίσκομαι σε διαρκή κίνηση.

- 0. Πραγματικά πολύ
- 1. Αρκετά
- 2. Λίγο
- 3. Καθόλου

12. Περιμένω να συμβούν ευχάριστα πράγματα.

- 0. Τόσο όσο πάντα
- 1. Μάλλον λιγότερο από όσο συνήθιζα
- 2. Σίγουρα λιγότερο από όσο συνήθιζα
- 3. Σχεδόν καθόλου

13. Με πιάνει μια ξαφνική αίσθηση πανικού.

- 0. Πραγματικά πολύ συχνά
- 1. Αρκετά συχνά

- 2. Σπάνια
- 3. Καθόλου

14. Μπορώ να απολαύσω ένα καλό βιβλίο ή ένα πρόγραμμα στην τηλεόραση ή το ράδιο.

- 0. Συχνά
- 1. Μερικές φορές
- 2. Λίγες φορές
- 3. Πολύ σπάνια

Ερωτηματολόγιο HADS μετά τη δημιουργία ψηφιακών αφηγήσεων:

Ερωτηματολόγιο Α'

Μαρίνα

Παρακαλώ απαντήστε στις επόμενες ερωτήσεις υπογραμμίζοντας την καταλληλότερη για εσάς απάντηση.

1. Αισθάνομαι ένταση.

- 0. Τον περισσότερο καιρό
- 1. Πολλές φορές
- 2. Από καιρού εις καιρόν, περιστασιακά
- 3. Καθόλου

2. Τα πράγματα που συνήθως με ευχαριστούσαν, εξακολουθούν να με ευχαριστούν.

- 0. Σίγουρα τόσο όσο και παλαιότερα
- 1. Όχι τόσο όσο παλαιότερα
- 2. Μόνο λίγο
- 3. Σχεδόν καθόλου

3. Έχω ένα άσχημο προαίσθημα, σα να πρόκειται να συμβεί κάτι κακό.

0. Σίγουρα έχω ένα πολύ άσχημο προαίσθημα

1. Ναι έχω, αλλά δεν είναι τόσο άσχημο

2. Λίγο, αλλά δεν με ανησυχεί

3. Καθόλου

4. Μπορώ να γελάω και να βλέπω την αστεία πλευρά των πραγμάτων.

0. Τόσο πολύ όσο πάντα μπορούσα

1. Όχι τόσο πολύ τώρα όσο παλαιότερα

2. Σίγουρα λιγότερο τώρα

3. Καθόλου

5. Ανησυχητικές σκέψεις περνούν από το μυαλό μου.

0. Συνέχεια

1. Συχνά

2. Από καιρού εις καιρόν, αλλά όχι πολύ συχνά

3. Μόνο περιστασιακά

6. Αισθάνομαι χαρούμενος.

0. Καθόλου

1. Σπάνια

2. Μερικές φορές

3. Τον περισσότερο καιρό

7. Μπορώ να κάτσω ήρεμα και να χαλαρώσω.

0. Σίγουρα

1. Συνήθως

2. Σπάνια

3. Καθόλου

8. Αισθάνομαι σα να επιβραδύνω (σα να κινούμαι αργά).

0. Σχεδόν όλη την ώρα

1. Πολύ συχνά

2. Μερικές φορές

3. Καθόλου

9. Με πιάνει ένα είδος φόβου, μια αγωνία.

0. Καθόλου

1. Περιστασιακά

2. Αρκετά συχνά

3. Πολύ συχνά

10. Δεν με ενδιαφέρει η εμφάνισή μου.

0. Σίγουρα

1. Δεν φροντίζω τόσο τον εαυτό μου όσο θα έπρεπε

2. Μπορεί να μην φροντίζω πολύ τον εαυτό μου

3. Φροντίζω τόσο τον εαυτό μου όσο πάντα

11. Είμαι ανήσυχος, σαν να πρέπει να βρίσκομαι σε διαρκή κίνηση.

0. Πραγματικά πολύ

1. Αρκετά

2. Λίγο

3. Καθόλου

12. Περιμένω να συμβούν ευχάριστα πράγματα.

0. Τόσο όσο πάντα

1. Μάλλον λιγότερο από όσο συνήθιζα
2. Σίγουρα λιγότερο από όσο συνήθιζα
3. Σχεδόν καθόλου

13. Με πιάνει μια ξαφνική αίσθηση πανικού.

0. Πραγματικά πολύ συχνά

1. Αρκετά συχνά

2. Σπάνια
3. Καθόλου

14. Μπορώ να απολαύσω ένα καλό βιβλίο ή ένα πρόγραμμα στην τηλεόραση ή το ράδιο.

0. Συχνά

1. Μερικές φορές

2. Λίγες φορές

3. Πολύ σπάνια

Ερωτηματολόγιο Α'

Ζωή

Παρακαλώ απαντήστε στις επόμενες ερωτήσεις υπογραμμίζοντας την καταλληλότερη για εσάς απάντηση.

1. Αισθάνομαι ένταση.

0. Τον περισσότερο καιρό

1. Πολλές φορές

2. Από καιρού εις καιρόν, περιστασιακά

3. Καθόλου

2. Τα πράγματα που συνήθως με ευχαριστούσαν, εξακολουθούν να με ευχαριστούν.

0. Σίγουρα τόσο όσο και παλαιότερα

1. Όχι τόσο όσο παλαιότερα

2. Μόνο λίγο

3. Σχεδόν καθόλου

3. Έχω ένα άσχημο προαίσθημα, σα να πρόκειται να συμβεί κάτι κακό.

0. Σίγουρα έχω ένα πολύ άσχημο προαίσθημα

1. Ναι έχω, αλλά δεν είναι τόσο άσχημο

2. Λίγο, αλλά δεν με ανησυχεί

3. Καθόλου

4. Μπορώ να γελάω και να βλέπω την αστεία πλευρά των πραγμάτων.

0. Τόσο πολύ όσο πάντα μπορούσα

1. Όχι τόσο πολύ τώρα όσο παλαιότερα

2. Σίγουρα λιγότερο τώρα

3. Καθόλου

5. Ανησυχητικές σκέψεις περνούν από το μυαλό μου.

0. Συνέχεια

1. Συχνά

2. Από καιρού εις καιρόν, αλλά όχι πολύ συχνά

3. Μόνο περιστασιακά

6. Αισθάνομαι χαρούμενος.

0. Καθόλου

1. Σπάνια

2. Μερικές φορές

3. Τον περισσότερο καιρό

7. Μπορώ να κάτσω ήρεμα και να χαλαρώσω.

0. Σίγουρα

1. Συνήθως

2. Σπάνια

3. Καθόλου

8. Αισθάνομαι σα να επιβραδύνω (σα να κινούμαι αργά).

0. Σχεδόν όλη την ώρα

1. Πολύ συχνά

2. Μερικές φορές

3. Καθόλου

9. Με πιάνει ένα είδος φόβου, μια αγωνία.

- 0. Καθόλου
- 1. Περιστασιακά
- 2. Αρκετά συχνά
- 3. Πολύ συχνά

10. Δεν με ενδιαφέρει η εμφάνισή μου.

- 0. Σίγουρα
- 1. Δεν φροντίζω τόσο τον εαυτό μου όσο θα έπρεπε
- 2. Μπορεί να μην φροντίζω πολύ τον εαυτό μου
- 3. Φροντίζω τόσο τον εαυτό μου όσο πάντα

11. Είμαι ανήσυχος, σαν να πρέπει να βρίσκομαι σε διαρκή κίνηση.

- 0. Πραγματικά πολύ
- 1. Αρκετά
- 2. Λίγο
- 3. Καθόλου

12. Περιμένω να συμβούν ευχάριστα πράγματα.

- 0. Τόσο όσο πάντα
- 1. Μάλλον λιγότερο από όσο συνήθιζα
- 2. Σίγουρα λιγότερο από όσο συνήθιζα
- 3. Σχεδόν καθόλου

13. Με πιάνει μια ξαφνική αίσθηση πανικού.

- 0. Πραγματικά πολύ συχνά
- 1. Αρκετά συχνά

2. Σπάνια

3. Καθόλου

14. Μπορώ να απολαύσω ένα καλό βιβλίο ή ένα πρόγραμμα στην τηλεόραση ή το ράδιο.

0. Συχνά

1. Μερικές φορές

2. Λίγες φορές

3. Πολύ σπάνια

Ερωτηματολόγιο Α'

Στεφανία

Παρακαλώ απαντήστε στις επόμενες ερωτήσεις υπογραμμίζοντας την καταλληλότερη για εσάς απάντηση.

1. Αισθάνομαι ένταση.

0. Τον περισσότερο καιρό

1. Πολλές φορές

2. Από καιρού εις καιρόν, περιστασιακά

3. Καθόλου

2. Τα πράγματα που συνήθως με ευχαριστούσαν, εξακολουθούν να με ευχαριστούν.

0. Σίγουρα τόσο όσο και παλαιότερα

1. Όχι τόσο όσο παλαιότερα

2. Μόνο λίγο

3. Σχεδόν καθόλου

3. Έχω ένα άσχημο προαίσθημα, σα να πρόκειται να συμβεί κάτι κακό.

0. Σίγουρα έχω ένα πολύ άσχημο προαίσθημα

1. Ναι έχω, αλλά δεν είναι τόσο άσχημο

2. Λίγο, αλλά δεν με ανησυχεί

3. Καθόλου

4. Μπορώ να γελάω και να βλέπω την αστεία πλευρά των πραγμάτων.

0. Τόσο πολύ όσο πάντα μπορούσα

1. Όχι τόσο πολύ τώρα όσο παλαιότερα

2. Σίγουρα λιγότερο τώρα

3. Καθόλου

5. Ανησυχητικές σκέψεις περνούν από το μυαλό μου.

0. Συνέχεια

1. Συχνά

2. Από καιρού εις καιρόν, αλλά όχι πολύ συχνά

3. Μόνο περιστασιακά

6. Αισθάνομαι χαρούμενος.

0. Καθόλου

1. Σπάνια

2. Μερικές φορές

3. Τον περισσότερο καιρό

7. Μπορώ να κάτσω ήρεμα και να χαλαρώσω.

0. Σίγουρα

1. Συνήθως

2. Σπάνια

3. Καθόλου

8. Αισθάνομαι σα να επιβραδύνω (σα να κινούμαι αργά).

0. Σχεδόν όλη την ώρα

1. Πολύ συχνά

2. Μερικές φορές

3. Καθόλου

9. Με πιάνει ένα είδος φόβου, μια αγωνία.

0. Καθόλου

1. Περιστασιακά

2. Αρκετά συχνά

3. Πολύ συχνά

10. Δεν με ενδιαφέρει η εμφάνισή μου.

0. Σίγουρα

1. Δεν φροντίζω τόσο τον εαυτό μου όσο θα έπρεπε

2. Μπορεί να μην φροντίζω πολύ τον εαυτό μου

3. Φροντίζω τόσο τον εαυτό μου όσο πάντα

11. Είμαι ανήσυχος, σαν να πρέπει να βρίσκομαι σε διαρκή κίνηση.

0. Πραγματικά πολύ

1. Αρκετά

2. Λίγο

3. Καθόλου

12. Περιμένω να συμβούν ευχάριστα πράγματα.

0. Τόσο όσο πάντα

1. Μάλλον λιγότερο από όσο συνήθιζα

2. Σίγουρα λιγότερο από όσο συνήθιζα
3. Σχεδόν καθόλου

13. Με πιάνει μια ξαφνική αίσθηση πανικού.

0. Πραγματικά πολύ συχνά
1. Αρκετά συχνά
2. Σπάνια
3. Καθόλου

14. Μπορώ να απολαύσω ένα καλό βιβλίο ή ένα πρόγραμμα στην τηλεόραση ή το ράδιο.

0. Συχνά
1. Μερικές φορές
2. Λίγες φορές
3. Πολύ σπάνια

Ερωτηματολόγιο Α'

Αλική

Παρακαλώ απαντήστε στις επόμενες ερωτήσεις υπογραμμίζοντας την καταλληλότερη για εσάς απάντηση.

1. Αισθάνομαι ένταση.

0. Τον περισσότερο καιρό
1. Πολλές φορές
2. Από καιρού εις καιρόν, περιστασιακά
3. Καθόλου

2. Τα πράγματα που συνήθως με ευχαριστούσαν, εξακολουθούν να με ευχαριστούν.

0. Σίγουρα τόσο όσο και παλαιότερα
1. Όχι τόσο όσο παλαιότερα
2. Μόνο λίγο

3. Σχεδόν καθόλου

3. Έχω ένα άσχημο προαίσθημα, σα να πρόκειται να συμβεί κάτι κακό.

0. Σίγουρα έχω ένα πολύ άσχημο προαίσθημα

1. Ναι έχω, αλλά δεν είναι τόσο άσχημο

2. Λίγο, αλλά δεν με ανησυχεί

3. Καθόλου

4. Μπορώ να γελάω και να βλέπω την αστεία πλευρά των πραγμάτων.

0. Τόσο πολύ όσο πάντα μπορούσα

1. Όχι τόσο πολύ τώρα όσο παλαιότερα

2. Σίγουρα λιγότερο τώρα

3. Καθόλου

5. Ανησυχητικές σκέψεις περνούν από το μυαλό μου.

0. Συνέχεια

1. Συχνά

2. Από καιρού εις καιρόν, αλλά όχι πολύ συχνά

3. Μόνο περιστασιακά

6. Αισθάνομαι χαρούμενος.

0. Καθόλου

1. Σπάνια

2. Μερικές φορές

3. Τον περισσότερο καιρό

7. Μπορώ να κάτσω ήρεμα και να χαλαρώσω.

0. Σίγουρα

1. Συνήθως

2. Σπάνια

3. Καθόλου

8. Αισθάνομαι σα να επιβραδύνω (σα να κινούμαι αργά).

0. Σχεδόν όλη την ώρα

1. Πολύ συχνά

2. Μερικές φορές

3. Καθόλου

9. Με πιάνει ένα είδος φόβου, μια αγωνία.

0. Καθόλου

1. Περιστασιακά

2. Αρκετά συχνά

3. Πολύ συχνά

10. Δεν με ενδιαφέρει η εμφάνισή μου.

0. Σίγουρα

1. Δεν φροντίζω τόσο τον εαυτό μου όσο θα έπρεπε

2. Μπορεί να μην φροντίζω πολύ τον εαυτό μου

3. Φροντίζω τόσο τον εαυτό μου όσο πάντα

11. Είμαι ανήσυχος, σαν να πρέπει να βρίσκομαι σε διαρκή κίνηση.

0. Πραγματικά πολύ

1. Αρκετά

2. Λίγο

3. Καθόλου

12. Περιμένω να συμβούν ευχάριστα πράγματα.

0. Τόσο όσο πάντα

1. Μάλλον λιγότερο από όσο συνήθιζα
2. Σίγουρα λιγότερο από όσο συνήθιζα
3. Σχεδόν καθόλου

13. Με πιάνει μια ξαφνική αίσθηση πανικού.

0. Πραγματικά πολύ συχνά

1. Αρκετά συχνά
2. Σπάνια

3. Καθόλου

14. Μπορώ να απολαύσω ένα καλό βιβλίο ή ένα πρόγραμμα στην τηλεόραση ή το ράδιο.

0. Συχνά

1. Μερικές φορές
2. Λίγες φορές
3. Πολύ σπάνια

Ερωτηματολόγιο Α'

Μαρία

Παρακαλώ απαντήστε στις επόμενες ερωτήσεις υπογραμμίζοντας την καταλληλότερη για εσάς απάντηση.

1. Αισθάνομαι ένταση.

0. Τον περισσότερο καιρό

1. Πολλές φορές
2. Από καιρού εις καιρόν, περιστασιακά
3. Καθόλου

2. Τα πράγματα που συνήθως με ευχαριστούσαν, εξακολουθούν να με ευχαριστούν.

0. Σίγουρα τόσο όσο και παλαιότερα

1. Όχι τόσο όσο παλαιότερα

2. Μόνο λίγο

3. Σχεδόν καθόλου

3. Έχω ένα άσχημο προαίσθημα, σα να πρόκειται να συμβεί κάτι κακό.

0. Σίγουρα έχω ένα πολύ άσχημο προαίσθημα

1. Ναι έχω, αλλά δεν είναι τόσο άσχημο

2. Λίγο, αλλά δεν με ανησυχεί

3. Καθόλου

4. Μπορώ να γελάω και να βλέπω την αστεία πλευρά των πραγμάτων.

0. Τόσο πολύ όσο πάντα μπορούσα

1. Όχι τόσο πολύ τώρα όσο παλαιότερα

2. Σίγουρα λιγότερο τώρα

3. Καθόλου

5. Ανησυχητικές σκέψεις περνούν από το μυαλό μου.

0. Συνέχεια

1. Συχνά

2. Από καιρού εις καιρόν, αλλά όχι πολύ συχνά

3. Μόνο περιστασιακά

6. Αισθάνομαι χαρούμενος.

0. Καθόλου

1. Σπάνια

2. Μερικές φορές

3. Τον περισσότερο καιρό

7. Μπορώ να κάτσω ήρεμα και να χαλαρώσω.

0. Σίγουρα

1. Συνήθως

2. Σπάνια

3. Καθόλου

8. Αισθάνομαι σα να επιβραδύνω (σα να κινούμαι αργά).

0. Σχεδόν όλη την ώρα

1. Πολύ συχνά

2. Μερικές φορές

3. Καθόλου

9. Με πιάνει ένα είδος φόβου, μια αγωνία.

0. Καθόλου

1. Περιστασιακά

2. Αρκετά συχνά

3. Πολύ συχνά

10. Δεν με ενδιαφέρει η εμφάνισή μου.

0. Σίγουρα

1. Δεν φροντίζω τόσο τον εαυτό μου όσο θα έπρεπε

2. Μπορεί να μην φροντίζω πολύ τον εαυτό μου

3. Φροντίζω τόσο τον εαυτό μου όσο πάντα

11. Είμαι ανήσυχος, σαν να πρέπει να βρίσκομαι σε διαρκή κίνηση.

0. Πραγματικά πολύ

1. Αρκετά

2. Λίγο

3. Καθόλου

12. Περιμένω να συμβούν ευχάριστα πράγματα.

0. Τόσο όσο πάντα

1. Μάλλον λιγότερο από όσο συνήθιζα

2. Σίγουρα λιγότερο από όσο συνήθιζα

3. Σχεδόν καθόλου

13. Με πιάνει μια ξαφνική αίσθηση πανικού.

0. Πραγματικά πολύ συχνά

1. Αρκετά συχνά

2. Σπάνια

3. Καθόλου

14. Μπορώ να απολαύσω ένα καλό βιβλίο ή ένα πρόγραμμα στην τηλεόραση ή το ράδιο.

0. Συχνά

1. Μερικές φορές

2. Λίγες φορές

3. Πολύ σπάνια

Ερωτηματολόγιο Cancer Worry Scale πριν τη δημιουργία ψηφιακών αφηγήσεων:

Cancer Worry Scale Μαρίνα

Custers et al., 2013

	Ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Πόσο συχνά έχεις σκεφτεί τη πιθανότητα να ξανα νοσήσεις με καρκίνο;	1	2	3	4
2. Έχουν επηρεάσει αυτές οι σκέψεις τη διάθεση σου	1	2	3	4
3. Έχουν εμποδίσει αυτές οι σκέψεις την ικανότητα σου να ολοκληρώσεις τις καθημερινές σου δραστηριότητες;	1	2	3	4
4. Ανησυχείς για την πιθανότητα να ξανά νοσήσεις με καρκίνο μια μέρα;	1	2	3	4
5. Πόσο συχνά ανησυχείς ότι θα εμφανίσεις ξανά καρκίνο;	1	2	3	4

6. Σου δημιουργεί πρόβλημα αυτή η ανησυχία;	1	2	3	4
7. Πόσο συχνά ανησυχείς για την πιθανότητα να εμφανίσουν καρκίνο μέλη της οικογένειας σου;	1	2	3	4
8. Ανησυχείς για την πιθανότητα να χρειαστείς ξανά χειρουργείο;	1	2	3	4

Cancer Worry Scale

Στεφάνια

Custers et al., 2013

	Ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Πόσο συχνά έχεις σκεφτεί τη πιθανότητα να ξανα νοσήσεις με καρκίνο;	1	2	3	4
2. Έχουν επηρεάσει αυτές οι σκέψεις τη διάθεση σου	1	2	3	4
3. Έχουν εμποδίσει αυτές οι σκέψεις την ικανότητα σου να ολοκληρώσεις τις καθημερινές σου δραστηριότητες;	1	2	3	4
4. Ανησυχείς για την πιθανότητα να ξανά νοσήσεις με καρκίνο μια μέρα;	1	2	3	4
5. Πόσο συχνά ανησυχείς ότι θα εμφανίσεις ξανά καρκίνο;	1	2	3	4

6. Σου δημιουργεί πρόβλημα αυτή η ανησυχία;	1	2	3	4
7. Πόσο συχνά ανησυχείς για την πιθανότητα να εμφανίσουν καρκίνο μέλη της οικογένειας σου;	1	2	3	4
8. Ανησυχείς για την πιθανότητα να χρειαστείς ξανά χειρουργείο;	1	2	3	4

Cancer Worry Scale

Αλίκη

Custers et al., 2013

	Ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Πόσο συχνά έχεις σκεφτεί τη πιθανότητα να ξανα νοσήσεις με καρκίνο;	1	2	3	4
2. Έχουν επηρεάσει αυτές οι σκέψεις τη διάθεση σου	1	2	3	4
3. Έχουν εμποδίσει αυτές οι σκέψεις την ικανότητα σου να ολοκληρώσεις τις καθημερινές σου δραστηριότητες;	1	2	3	4
4. Ανησυχείς για την πιθανότητα να ξανά νοσήσεις με καρκίνο μια μέρα;	1	2	3	4
5. Πόσο συχνά ανησυχείς ότι θα εμφανίσεις ξανά καρκίνο;	1	2	3	4

6. Σου δημιουργεί πρόβλημα αυτή η ανησυχία;	1	2	3	4
7. Πόσο συχνά ανησυχείς για την πιθανότητα να εμφανίσουν καρκίνο μέλη της οικογένειας σου;	1	2	3	4
8. Ανησυχείς για την πιθανότητα να χρειαστείς ξανά χειρουργείο;	1	2	3	4

Cancer Worry Scale

Custers et al., 2013

Μαρία

	Ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Πόσο συχνά έχεις σκεφτεί τη πιθανότητα να ξανανοσήσεις με καρκίνο;	1	2	3	4
2. Έχουν επηρεάσει αυτές οι σκέψεις τη διάθεση σου	1	2	3	4
3. Έχουν εμποδίσει αυτές οι σκέψεις την ικανότητα σου να ολοκληρώσεις τις καθημερινές σου δραστηριότητες;	1	2	3	4
4. Ανησυχείς για την πιθανότητα να ξανά νοσήσεις με καρκίνο μια μέρα;	1	2	3	4
5. Πόσο συχνά ανησυχείς ότι θα εμφανίσεις ξανά καρκίνο;	1	2	3	4
	265			

6. Σου δημιουργεί πρόβλημα αυτή η ανησυχία;	1	2	3	4
7. Πόσο συχνά ανησυχείς για την πιθανότητα να εμφανίσουν καρκίνο μέλη της οικογένειας σου;	1	2	3	4
8. Ανησυχείς για την πιθανότητα να χρειαστείς ξανά χειρουργείο;	1	2	3	4

Ερωτηματολόγιο Cancer Worry Scale μετά τη δημιουργία ψηφιακών αφηγήσεων:

Cancer Worry Scale

Μαρίνα

	Ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Πόσο συχνά έχεις σκεφτεί τη πιθανότητα να ξανα νοσήσεις με καρκίνο;	1	2	3	4
2. Έχουν επηρεάσει αυτές οι σκέψεις τη διάθεση σου	1	2	3	4
3. Έχουν εμποδίσει αυτές οι σκέψεις την ικανότητα σου να ολοκληρώσεις τις καθημερινές σου δραστηριότητες;	1	2	3	4
4. Ανησυχείς για την πιθανότητα να ξανά νοσήσεις με καρκίνο μια μέρα;	1	2	3	4
5. Πόσο συχνά ανησυχείς ότι θα εμφανίσεις ξανά καρκίνο;	1	2	3	4
6. Σου δημιουργεί πρόβλημα αυτή η ανησυχία;	1	2	3	4
7. Πόσο συχνά ανησυχείς για την πιθανότητα να εμφανίσουν καρκίνο μέλη της οικογένειάς σου;	1	2	3	4
8. Ανησυχείς για την πιθανότητα να χρειαστείς ξανά χειρουργείο;	1	2	3	4

Cancer Worry Scale

Ζωή

Custers et al., 2013

	Ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Πόσο συχνά έχεις σκεφτεί τη πιθανότητα να ξανα νοσήσεις με καρκίνο;	1	2	3	4
2. Έχουν επηρεάσει αυτές οι σκέψεις τη διάθεση σου	1	2	3	4
3. Έχουν εμποδίσει αυτές οι σκέψεις την ικανότητα σου να ολοκληρώσεις τις καθημερινές σου δραστηριότητες;	1	2	3	4
4. Ανησυχείς για την πιθανότητα να ξανά νοσήσεις με καρκίνο μια μέρα;	1	2	3	4
5. Πόσο συχνά ανησυχείς ότι θα εμφανίσεις ξανά καρκίνο;	1	2	3	4
6. Σου δημιουργεί πρόβλημα αυτή η ανησυχία;	1	2	3	4
7. Πόσο συχνά ανησυχείς για την πιθανότητα να εμφανίσουν καρκίνο μέλη της οικογένειάς σου;	1	2	3	4
8. Ανησυχείς για την πιθανότητα να χρειαστείς ξανά χειρουργείο;	1	2	3	4

Cancer Worry Scale**Αλίκη**

Custers et al., 2013

	Ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Πόσο συχνά έχεις σκεφτεί τη πιθανότητα να ξανα νοσήσεις με καρκίνο;	1	2	3	4
2. Έχουν επηρεάσει αυτές οι σκέψεις τη διάθεση σου	1	2	3	4
3. Έχουν εμποδίσει αυτές οι σκέψεις την ικανότητα σου να ολοκληρώσεις τις καθημερινές σου δραστηριότητες;	1	2	3	4
4. Ανησυχείς για την πιθανότητα να ξανά νοσήσεις με καρκίνο μια μέρα;	1	2	3	4
5. Πόσο συχνά ανησυχείς ότι θα εμφανίσεις ξανά καρκίνο;	1	2	3	4

6. Σου δημιουργεί πρόβλημα αυτή η ανησυχία;	1	2	3	4
7. Πόσο συχνά ανησυχείς για την πιθανότητα να εμφανίσουν καρκίνο μέλη της οικογένειας σου;	1	2	3	4
8. Ανησυχείς για την πιθανότητα να χρειαστείς ξανά χειρουργείο;	1	2	3	4

Cancer Worry Scale**Μαρία**

Custers et al., 2013

	Ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Πόσο συχνά έχεις σκεφτεί τη πιθανότητα να ξανανοσήσεις με καρκίνο;	1	2	3	4
2. Έχουν επηρεάσει αυτές οι σκέψεις τη διάθεση σου	1	2	3	4
3. Έχουν εμποδίσει αυτές οι σκέψεις την ικανότητα σου να ολοκληρώσεις τις καθημερινές σου δραστηριότητες;	1	2	3	4
4. Ανησυχείς για την πιθανότητα να ξανά νοσήσεις με καρκίνο μια μέρα;	1	2	3	4
5. Πόσο συχνά ανησυχείς ότι θα εμφανίσεις ξανά καρκίνο;	1	2	3	4

6. Σου δημιουργεί πρόβλημα αυτή η ανησυχία;	1	2	3	4
7. Πόσο συχνά ανησυχείς για την πιθανότητα να εμφανίσουν καρκίνο μέλη της οικογένειας σου;	1	2	3	4
8. Ανησυχείς για την πιθανότητα να χρειαστείς ξανά χειρουργείο;	1	2	3	4

Παράρτημα IV: Στατιστικά στοιχεία

NAME	AGE	STADIO_KARKINO_Y	XEIROUR_GIKI_EP_EMVASI	THERAP_EIA_SXIMATOS	ETH_APO_DIAGNOSI	OIKOGENEIAKH_KATAST.	WORRY_BEFORE_DS	WORRY_AFTER_DS	ANXIETY_BEFORE_DS	ANXIETY_AFTER_DS	DEPRESSION_BEFORE_DS	DEPRESSION_AFTER_DS
Στεφ	49,00	3,00	1,00	2,00	2,00	1,00	14,00	16,00	4,00	1,00	1,00	1,00
Αλίκ	39,00	2,00	2,00	1,00	10,00	2,00	29,00	24,00	18,00	17,00	6,00	6,00
Μαρί	62,00	2,00	3,00	1,00	11,00	1,00	12,00	15,00	7,00	6,00	,00	,00
Μαρί	38,00	3,00	2,00	1,00	10,00	2,00	19,00	18,00	12,00	12,00	4,00	8,00
Ζωή	45,00	3,00	2,00	1,00	13,00	1,00	20,00	16,00	7,00	6,00	4,00	2,00

Descriptive Statistics

	N Statistic	Range Statistic	Minimum Statistic	Maximum Statistic	Mean Statistic	Std. Error	Std. Deviation Statistic	Variance Statistic
AGE	5	24,00	38,00	62,00	46,6000	4,34281	9,71082	94,300
ETH_APO_DIAGNOSI	5	11,00	2,00	13,00	9,2000	1,88149	4,20714	17,700
Valid N (listwise)	5							

ΗΛΙΚΙΑ-ΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΗ ΕΠΕΜΒΑΣΗ

ANOVA

AGE

	Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Between Groups	348,533	2	174,267	12,158	,076
Within Groups	28,667	2	14,333		
Total	377,200	4			

Παρατηρούμε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ Ηλικίας και Χειρουργικής Επέμβασης, σε επίπεδο σημαντικότητας 5% .

ΗΛΙΚΙΑ-ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΣΧΗΜΑΤΩΝ

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
		F	Sig.	T	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
									Lower	Upper
AGE	Equal variances assumed	.	.	-,242	3	,825	-3,00000	12,41639	-42,51449	36,51449
	Equal variances not assumed						-3,00000			

Παρατηρούμε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ ηλικίας και θεραπείας.

Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
WORRY_BEFORE_DS	5	12,00	29,00	18,8000	6,61060
WORRY_AFTER_DS	5	15,00	24,00	17,8000	3,63318
ANXIETY_BEFORE_DS	5	4,00	18,00	9,6000	5,50454
ANXIETY_AFTER_DS	5	1,00	17,00	8,4000	6,18870
DEPRESSION_BEFORE_DS	5	,00	6,00	3,0000	2,44949
DEPRESSION_AFTER_DS	5	,00	8,00	3,4000	3,43511
Valid N (listwise)	5				

Παρατηρούμε ότι υπάρχουν διαφορές στη μέση τιμή.