



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
Εθνικόν και Καποδιστριακόν
Πανεπιστήμιον Αθηνών
ΙΔΡΥΘΕΝ ΤΟ 1837

**Τραύμα και χρονικότητα στον καρκίνο: Αφηγήσεις επιβιωσάντων
που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία**

Ευδοκία Ντάλη

Μεταπτυχιακή Διατριβή που υποβάλλεται στο καθηγητικό σώμα για τη μερική
εκπλήρωση των υποχρεώσεων απόκτησης του μεταπτυχιακού τίτλου του
Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Κλινικής Ψυχολογίας» του Τμήματος
Ψυχολογίας του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών

Εγκεκριμένη από την επιβλέπουσα επιτροπή:

Φιλία Ίσαρη, *Επίκουρη Καθηγήτρια, ΕΚΠΑ*

Βασιλική Κανελλοπούλου, *Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, ΕΚΠΑ*

Μπετίνα Ντάβου, *Καθηγήτρια, ΕΚΠΑ*

Αθήνα, Ελλάδα

2019

© 2019

Ντάλη Ευδοκία

ALL RIGHTS RESERVED

Ευχαριστίες

Το ενδιαφέρον μου για την ψυχο-ογκολογία προέρχεται από τη δική μου ιστορία ζωής και ξεκινά πολλά χρόνια πριν- στη δική μου εφηβική ηλικία- πριν ακόμα αποφασίσω να ακολουθήσω σπουδές ψυχολογίας. Δανειζόμενη τα λόγια ενός συμμετέχοντα, «σκέφτομαι ότι είχα τα θεμέλια ώστε αν ερχόταν η σπίθα, να πάρω τη φωτιά και να εξελιχθώ». Πρόκειται για ένα ταξίδι με πολλαπλά προσωπικά νοήματα και σταθμούς, όπως προσωπικές βιωμένες εμπειρίες με την ασθένεια αγαπημένων μου προσώπων, την εθελοντική και την πρακτική εργασία σε δομές καρκινοπαθών και τελικά την ολοκλήρωση της παρούσας έρευνας. Αυτή η πορεία κάποιες φορές έμοιαζε μοναχική, αλλά στο μεγαλύτερο μέρος της διαποτιζόταν από την παρουσία των δικών μου «σημαντικών Άλλων». Αρχικά, στη διαδικασία αυτή δε θα μπορούσα ποτέ να ανταπεξέλθω χωρίς τη διαφωτιστική συνεισφορά των καθηγητών που επέβλεπαν την εργασία μου, κυρίως της κας. Φιλίας Ίσαρη, η οποία με ενθάρρυνε, μου πρόσφερε τη δυνατότητα να αναλάβω πρωτοβουλίες στον μεθοδολογικό σχεδιασμό της έρευνας και φώτισε τον δρόμο μου με την εμπειρία της και την υψηλή κριτική και ερμηνευτική της αντίληψη. Ακόμη, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά την Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, που φιλοξένησε την έρευνά μου, η οποία αποτελεί το πρώτο βήμα μιας ευρύτερης δράσης που θα πραγματοποιηθεί για τον πληθυσμό των νέων ενηλίκων επιβιωσάντων καρκίνου εφηβικής ηλικίας. Στο πλαίσιο αυτό, οφείλω ένα ιδιαίτερα «ηχηρό» ευχαριστώ στον επόπτη μου στην πρακτική μου άσκηση στο Αντικαρκινικό Νοσοκομείο «Άγιος Σάββας» και στην Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, κύριο Ντίνο Ιωάννη, ο οποίος με συνόδευσε από την πρώτη στιγμή στην πορεία αυτή, ενώ η κλινική του εμπειρία και η εποπτεία για την εργασία μου με τους συμμετέχοντες με στήριξαν, με καθοδήγησαν και με ενέπνευσαν. Αναγνωρίζοντας ότι η διαδικασία εκπόνησης της παρούσας έρευνας και συγγραφής της απαιτούσε πολύμηνη, σχεδόν αποκλειστική ενασχόληση και την από πλευράς μου σημαντική χρονική και ψυχική επένδυση, δε θα μπορούσα να μην εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου στον σύντροφό μου, που υπέμεινε το άγχος και την απομόνωσή μου κατά τις ώρες που «χανόμουν» στο ερευνητικό μου υλικό, το οποίο κατάφερε να με συνεπάρει και να με γοητεύσει από το πρώτο έως το τελευταίο βήμα. Κι αυτό γιατί στην πραγματικότητα όλοι οι συμμετέχοντες με είχαν μαγνητίσει με την παρουσία τους και τη σχέση που είχα θεμελιώσει μαζί τους. Σε όλους αυτούς λοιπόν τους επιβιώσαντες, εθελοντές στον σύλλογο Φλόγα και μέλη

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία του συλλόγου Κύτταρο, οφείλω τη μεγαλύτερη ευγνωμοσύνη και θαυμασμό, καθώς η συνάντησή μου με καθέναν ξεχωριστά μου έχει αφήσει ένα μοναδικό ψυχικό αποτύπωμα και μια σφοδρή επιθυμία για συνέχιση της δραστηριότητάς μου –σε ερευνητικό και κλινικό επίπεδο- στο πεδίο αυτό. Η δική τους διάθεση, οι πλούσιες αφηγήσεις τους και η συνεπής τους παρουσία με ενθάρρυναν να αναγνωρίσω την αξία αυτής της δουλειάς και να αναμένω με υψηλές προσδοκίες τα επόμενα βήματα σε αυτή.

Περιεχόμενα

Κεφάλαιο 1: Εισαγωγή	9
1.1: Σκοπός- Σημαντικότητα της έρευνας	15
Κεφάλαιο 2: Ανασκόπηση Βιβλιογραφίας	16
2.1 Σωματικές και ψυχοκοινωνικές διαστάσεις της επιβίωσης από καρκίνο εφηβικής ηλικίας	16
2.2 Επιβίωση, ζητήματα διαπραγμάτευσης ταυτότητας και μετατραυματική ανάπτυξη.	23
2.3 Επιβίωση και εικόνα σώματος.	28
2.4 Βιογραφική ρήξη, αναδόμηση και χρονικότητα	32
2.5 Αφηγήσεις για την ασθένεια: Οι λειτουργίες και οι μορφές της	39
2.5.1 Αφηγηματικοί τύποι	42
Κεφάλαιο 3: Μεθοδολογία	50
3.1 Η ταυτότητα της αφηγηματικής έρευνας	50
3.2 Η θεματική αφηγηματική ανάλυση	52
3.3 Δομή της συνέντευξης - Η μέθοδος της Βιογραφικής Αφηγηματικής Συνέντευξης	54
3.4 Διαδικασία συλλογής δεδομένων	57
3.5 Ανάλυση δεδομένων	58
3.6 Συμμετέχοντες	59
3.6.1.Σωτήρης-Ο Αργοναύτης του χρόνου	61
3.6.2 Χρύσα-Το παιδί σε γυάλα	63
3.6.3 Μάνος-Ένας αγώνας επανασύνταξης	64
3.6.4Μάγια- Die with memories, not with dreams	66
3.6.5Αντώνης- Το τίμημα της ασθένειας	67
3.6.6 Αγνή-Όταν κανείς δεν μπορεί να σε καταλάβει	69
3.6.7.Κλειώ- Όγκος: Το δίδυμο αδελφάκι μου	70
3.6.8. Πάνος- Ταξιδεύοντας σε έναν κόσμο μαγικό	71
3.7 Αναστοχαστικότητα	73
3.7.1 Σκέψεις γύρω από τη διεξαγωγή της συνέντευξης	74

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

3.7.2 Η θέση μου σε όλη την πορεία της διεξαγωγής και συγγραφής της έρευνας	76
Κεφάλαιο 4: Αποτελέσματα και Συζήτηση	79
4.1 Όταν το σώμα ευθραυστοποιείται: Σωματικές, ψυχικές και σχεσιακές συνιστώσες της νοσηλείας.	80
4.1.1. Το πάσχον σώμα: πόνος και έκφραση οδύνης.	81
4.1.2. Σωματικό τραύμα και εικόνα σώματος	88
4.2 Ατομικές και Σχεσιακές συνιστώσες της αντίδρασης στη νοσηλεία	101
4.2.1. Επιδεικνύοντας μια «μαχητική» στάση	101
4.2.2 Η άλλη όψη της αντίδρασης	107
4.3 Η επιστροφή: Εφηβεία υπό αναβολή και ωρίμανση σε επιτάχυνση	117
4.3.1. Επανα(συ)στήνοντας τον εαυτό	117
4.3.2. Εφηβεία σε αναβολή	124
4.4 Σκιαγραφώντας το σημαίνον καρκίνο	129
4.4.1 Ασθένεια χωρίς όνομα	130
4.4.2 Αποδόσεις δημιουργίας της ασθένειας	134
4.4.3 Η ασθένεια ως μάχη και ως πηγή ενδυνάμωσης	138
4.5 Ταυτότητα μέσα και πέρα από τον καρκίνο	146
Κεφάλαιο 5: Συμπεράσματα	162
5.1 Σύνοψη ευρημάτων της παρούσας έρευνας	162
5.2 Περιορισμοί και προτάσεις για μελλοντική έρευνα	167
5.3 Συμβολή της έρευνας	169
Βιβλιογραφικές αναφορές	172
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α	195

Περίληψη

Η παρούσα ποιοτική έρευνα αξιοποίησε μια αφηγηματική προσέγγιση για να παρουσιάσει το οδοιπορικό του εαυτού νεαρών επιβιωσάντων καρκίνου. Στη μελέτη συμμετείχαν οκτώ επιβιώσαντες (18-29 ετών) νεοπλασματικών ασθενειών που βίωσαν καρκίνο στην εφηβική ηλικία. Οι ιστορίες ζωής των συμμετεχόντων αναλύθηκαν μέσω θεματική αφηγηματικής ανάλυσης και παρουσιάζονται με άξονα τον χρόνο της ασθένειας, που τοποθετείται ως μια στιγμή ρήξης και ανασύστασης σε ενδοψυχικό και διυποκειμενικό επίπεδο. Η θεματική αφηγηματική ανάλυση ανέδειξε θέματα αρχικά σχετικά με το διάστημα της φάσης της ασθένειας, όπου οι αφηγήσεις επικεντρώνονται στη βίωση του πόνου, τις αλλαγές στην εικόνα σώματος, τις αντιδράσεις που καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα – από συμπεριφορές ανθεκτικότητας έως αντιδράσεις ψυχικής κατάρρευσης. Οι αφηγήσεις των συμμετεχόντων υποδεικνύουν ότι η εμπειρία του καρκίνου εμπεριέχει μια πολυπλοκότητα ως προς την αίσθηση της χρονικότητας για τη ζωή των ασθενών, καθώς τα παιδιά χάνουν δραστηριότητες της ηλικίας τους για ένα μεγάλο διάστημα, ενώ παράλληλα εκτίθενται σε εμπειρίες που οι υπόλοιποι συνομήλικοι δεν έχουν βιώσει. Η αίσθηση μη παράλληλης πορείας με τους συνομηλίκους τους αποτυπώνεται και στις αναφορές των συμμετεχόντων για την αίσθησή τους ότι δε βίωσαν την εφηβεία, καθώς φαίνεται ότι με την παρουσία της ασθένειας, η επιθετικότητα ενδοστρέφεται προς το σώμα και όχι προς τους γονείς, ενώ οι διεργασίες αποχωρισμού καθυστερούν και βιώνονται αργότερα, κατά τα πρώτα χρόνια της ενήλικης ζωής. Υπό τις συνθήκες αυτές η ταυτότητα των επιβιωσάντων και η μετέπειτα ζωή τους υφαίνεται γύρω από τις εμπειρίες της ασθένειας, με βάση τις οποίες οι συμμετέχοντες παρουσιάζονται με μια «μαχητική διάσταση νικητή», αλλά μέχρι να καταλήξουν σε αυτό έχουν αντιμετωπίσει πολλές προκλήσεις τόσο στην ασθένεια, όσο και κατά την επιστροφή στην «κανονικότητα». Το διάστημα της νοσηλείας και των θεραπευτικών παρεμβάσεων εμπεριέχει ένα σημαντικό σωματικό και ψυχικό αποτύπωμα, το οποίο μέσω των αφηγήσεών τους ξαναθυμούνται, επανα-συνθέτουν τα επιμέρους κομμάτια του και το νοηματοδοτούν. Κοινό θέμα των αφηγήσεων αποτελεί η προσέγγιση της ασθένειας ως μιας εμπειρίας που ενεργοποιεί δυνάμεις και οδηγεί σε μια αναθεώρηση της ζωής και στην κατασκευή ενός νέου νοήματος, μαζί με την ανασύσταση μιας νέας ταυτότητας.

Λέξεις –κλειδιά: καρκίνος, επιβιώσαντες, εφηβική ηλικία, χρονικότητα, αφηγήσεις.

Abstract

The present qualitative study used a biographic narrative approach to present the itinerary of young adult cancer survivors. The sample consists of eight survivors, aged between 18 and 29 years old, who were either diagnosed or treated for cancer during adolescence. The participants' life stories were analyzed through a thematic narrative analysis and are presented based on the time of disease, which is placed as a moment of disruption, reordering and reconstitution at an intrapsychiatric and inter-subjective level. The thematic narrative analysis highlighted issues initially related to the critical phase of the disease, where narratives focus on experiencing pain, changes in body image and reactions ranging from resilience to states of mental collapse. The participants' narratives indicate that experiencing cancer during adolescence entails a complexity in terms of temporality, as teenagers lose daily activities of their own age for a long time, while they are exposed to experiences that other peers have not come up with. The sense of non-parallel course with the rest of their fellows is described by the present participants, reporting a sense of "losing the years of puberty", as during the disease the aggression penetrates the body rather than being directed toward parents, while separation-individuation processes are delayed and experienced later, during early adulthood. Under these circumstances, the identity of survivors and their subsequent lives is woven around the experience of the illness, on the basis of which they may be presented with a "victorious dimension", but this is mediated by a long course of facing challenges – both during the disease, as well returning to a state of "normality". The period of hospitalization and therapeutic interventions contains an important physical and psychic imprint, which they recall through their narratives, re-compiling its parts and making meaning of them. A common theme of the present narratives is the approach of illness as an experience that activates forces and leads to a radical review of life and the construction of a new meaning, together with the construction and reconstruction of a new identity.

Keywords: cancer, survivors, adolescence, temporality, narratives

Κεφάλαιο 1

Εισαγωγή

«Στην ασυνείδητη φαντασίωση, το να μεγαλώνεις είναι από τη φύση του μια επιθετική πράξη» (σελ. 258). Αυτή είναι μια φράση που διατυπώθηκε από τον Winnicott (1975) και αντανακλά εύστοχα τη βιαιότητα των αλλαγών που εμφανίζονται στη διάρκεια της σωματικής και ψυχικής ανάπτυξης του ατόμου. Τέτοιου είδους μεταβολές περιπλέκονται περισσότερο με την εμφάνιση μιας σοβαρής, εν δυνάμει θανατηφόρας νόσου, όπως ο καρκίνος. Ο καρκίνος ως νόσος δε συνιστά ένα γεγονός που εμφανίζεται σε μια προσδιορισμένη ή σύντομη χρονική διάρκεια, αλλά μια ασθένεια που συνεχίζει να παρίσταται, ακόμα και όταν η θεραπεία έχει ολοκληρωθεί, καθώς μπορεί να επιφέρει σε σωματικό και ψυχικό επίπεδο μεταβολές που συνεχίζουν να υφίστανται πολύ καιρό μετά την εμφάνισή του.

Ο καρκίνος αποτελεί μια ασθένεια- απειλή εκ των έσω. Με τον καρκίνο, υποχωρούν πλέον τα όρια μεταξύ εσωτερικού-εξωτερικού. Πρόκειται για μια νόσο που παρίσταται, σιωπηλή μέσα στη μη ορατότητά της, ενώ παράλληλα είναι απόλυτα παρούσα μέσω των επιθέσεων στο εσωτερικό του σώματος. Μια συνέπεια της διάγνωσης του καρκίνου είναι ότι καταρρέει η ψευδαίσθηση της ενιαίας συνοχής του σώματος. Αναδύεται άγχος, καθώς η επίφαση της ψυχολογικής και φυσικής σταθερότητας απειλείται. Σύμφωνα με τον Freud (1926), το άγχος είναι ένα συναίσθημα που βιώνεται όταν κάποιος αισθάνεται ότι απειλείται από έναν επικείμενο κίνδυνο από τον οποίο είναι δύσκολο να δραπετεύσει. Ο φόβος του καρκίνου είναι σαφώς ένας τέτοιος κίνδυνος που μπορεί να εγείρει άγχος. Το σώμα, κάποτε αξιόπιστο και προβλέψιμο σχετικά με τη λειτουργία του, μετατρέπεται σε θόλο, όπου τα κακοήγη κύτταρα παγιδεύονται, ενώ παράλληλα πολλαπλασιάζονται κατά βούληση. Και το δέρμα, που κάποτε αποτελούσε προστατευτική ασπίδα, τώρα απειλείται με διάβρωση εκ των έσω. Προσεγγίζοντας τον κατακερματισμό και την έλλειψη μια φαντασιακής αίσθησης συνοχής του σώματος υπάρχει μια δυσάρεστη αίσθηση «έλλειψης ελέγχου» (Himes, 2005). Είναι χαρακτηριστικό ότι από τη στιγμή της διάγνωσης και σε όλη τη διάρκεια της θεραπευτικής διαδικασίας οι ασθενείς με καρκίνο συχνά παραπονιούνται για διάφορα πράγματα που τους διαφεύγουν, ή για την αδυναμία τους να εμπεριέξουν σκέψεις και συναισθήματα με έναν συνεκτικό τρόπο, καθώς και για την ανικανότητά τους να κατανοήσουν ό, τι λέγεται σχετικά με την ασθένεια (Martino & Freda, 2016; Martino, Onorato, & Freda, 2015).

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Πέρα από τον τρόπο που προκαλεί η ίδια η διάγνωση, υπάρχουν πολλά συνοδά θέματα που προκύπτουν κατά τη διαδικασία της θεραπείας. Ουλές, παραμορφώσεις, η πιθανή απώλεια μερών του σώματος και η μερική απώλεια της λειτουργίας του σώματος λόγω των επεμβάσεων, των χημειοθεραπειών ή της ακτινοθεραπείας, όλα αυτά μπορεί να κινητοποιήσουν πολλές ψυχικές διεργασίες. Επίσης, αλλαγές στη μορφή και στο σχήμα του σώματος μπορεί να εγείρουν ασυνείδητες φαντασιώσεις σωματικού ευνουχισμού. Στο πλαίσιο αυτό, παρελθούσες ανεπίλυτες απώλειες μπορεί να βρουν τώρα έκφραση.

Πρόκειται για μια συνθήκη που μπορεί να λειτουργήσει ως τραυματικό γεγονός, καθώς το τραύμα του «πραγματικού σώματος» αναδύεται σε θραύσματα (Himes, 2005). Είναι αυτός ο αρχικός βομβαρδισμός ή διάβρωση του σώματος που κάνει τους ασθενείς να σιωπούν ή να νιώθουν ακινητοποιημένοι, ερχόμενοι αντιμέτωποι με το τραύμα. Το σώμα δεν αναγνωρίζεται, καθώς τα σημαίνοντά του έχουν αποσυρθεί (τα συμβολικά νοήματα που αποδίδονται στο σώμα αποσύρονται). Το σώμα περιορίζεται στις πιο πρωτόγονες και βασικές διαστάσεις του.

Ο πόνος που βιώνεται μέσα από τον κατακλυσμό του σώματος από εσωτερικές και εξωτερικές διεγέρσεις μπορεί να επανενεργοποιήσει πρότερους ψυχικούς τραυματισμούς. Η προσβολή της σωματικής ακεραιότητας, οι καταστροφικές απώλειες και η εξασθένηση που προκαλεί ο πόνος μπορεί να λάβουν έναν τραυματικό χαρακτήρα (Bullington, 2009). Ο σωματικός πόνος είναι η ρήξη του προστατευτικού ορίου του εγώ. Είτε προσβάλλεται το εξωτερικό περίβλημα του σώματος, είτε το εσωτερικό των οργάνων, «το εγώ που πονά θα αισθανθεί φαντασιακά τον τραυματισμό ως προσβολή του περιβλήματος της περιφέρειας» (Κανελλοπούλου, 2012, σελ.45). Αυτή η μαζική εισβολή ενέργειας προκαλεί μια συνθήκη αιφνιδιασμού, την οποία το εγώ δεν καταφέρνει να αφομοιώσει. Πρόκειται για μια κατάσταση κλονισμού που θα μπορούσε να περιγραφεί ως «τραύμα».

Βασική διάσταση στη βίωση του τραύματος αποτελεί το στοιχείο της χρονικότητας. Η τομή στην οργάνωση του χρόνου που προκαλείται από την τραυματική εμπειρία ακινητοποιεί το υποκείμενο εντός ενός παρόντος χωρίς πέρας, που κάποιες φορές χαρακτηρίζεται από μια εμμονή στην νοσταλγία του παρελθόντος ή στην αναμονή του μέλλοντος (Bonomi, 2003). Η δραματική ασυνέχεια, ως αποτέλεσμα της τραυματικής φύσης του γεγονότος, εισάγει μια κρίση της χρονικότητας που μπορεί να «μπλοκάρει» το παρόν και τις προβολές στο μέλλον

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία (Foa, 1997). Το τραύμα δεν προέρχεται από απωθημένα συναισθήματα ή από αναπαραστάσεις που προκύπτουν ως αποτέλεσμα συγκρούσεων, ούτε είναι το αποτέλεσμα του άμεσου νοήματος που αποδίδεται σε ένα γεγονός. Πρόκειται για τη συνθήκη εκείνη όπου το χρονικό άνοιγμα του εαυτού στο γεγονός αναστέλλεται, μαζί με οποιοδήποτε άλλο νόημα θα μπορούσε να του αποδοθεί (Jacobson, 2015). Με αυτή την έννοια, το τραύμα αποτελεί μια λανθάνουσα υπαρξιακή τάση που τοποθετείται στην καρδιά της χρονικότητας, που έρχεται στο προσκήνιο όποτε ο εαυτός εμποδίζεται να μετακινηθεί εντός του χρονικού πλαισίου (Cabré, 2008). Σε σχέση με τη διάσταση αυτή, ο Ferenczi (1932) εισήγαγε την ιδέα της χρονικότητας του τραύματος: όπου υπάρχει, ο χρόνος παύει να υφίσταται- το παρελθόν, το παρόν, και το μέλλον είναι ταυτόχρονα.

Στις συνθήκες αυτές, η ένταση του πόνου τον καθιστά έναν πόνο που δεν μπορεί να αναπαρασταθεί και το υποκείμενο βρίσκεται εκτός του χρονολογικού και ιστορικού χρόνου. Αυτός ο πόνος είναι παρών και είναι πολύ πιο έντονος από τον πόνο της ανάμνησης του πόνου του παρελθόντος. Πολύ περισσότερο από τον ιστορικό χρόνο, αυτός ο χρόνος είναι έντονα παρών, σαν το υποκείμενο να χρειαζόταν να οργανώσει τον χώρο του μη χώρου και της μη ύπαρξης. Υπό αυτή την προοπτική, το τραυματικό αποκτά μια υπόσταση που δεν εγγράφεται στο ψυχικό όργανο. Η αντίδραση σε αυτόν τον πόνο περιλαμβάνει τον χώρο του μη αναπαστάσιμου και δεν είναι προσβάσιμη στη μνήμη. Κατ'επέκτασιν, το τραυματικό δεν μπορεί να απωθηθεί ή να ανασυρθεί μέσω αναμνήσεων, καθώς τοποθετείται σε έναν ψυχικό χώρο πέρα από την αναπαράσταση. Με άλλα λόγια, το τραύμα «αναπαριστά» τον εαυτό του, δεν «αναπαρίσταται», η παρουσία του δεν ανήκει σε κανένα παρόν. Πρόκειται για ένα απόλυτο παρόν χωρίς παρουσία, ένα «τρελό» παρόν, όπου το υποκείμενο εγκαταλείπει τον χρόνο σε μια προσπάθεια να τοποθετήσει την οδύνη του σε μια γρηγορότερη χρονική ενότητα.

Σε αυτό το πλαίσιο, το υποκείμενο αναμετράται με προκλήσεις που το φέρνουν αντιμέτωπο με μια στιγμή τομής της βιογραφίας του, της αίσθησης συνέχειας του εαυτού και με την ανάγκη εύρεσης μιας αντίδρασης-απάντησης, κάτι που βιώνεται ως μια αυτοβιογραφική ασυνέχεια (Brockmeier, 2000; Neymejer, 2002) και ως τομή στη διαδικασία σημασιοδότησης (Valsiner, 2007). Πρόκειται για μια κατάσταση που μπορεί να περιγραφεί επίσης με όρους «βιογραφικής ρήξης» που διαταράσσει την τροχιά ζωής (Bury, 1982). Στις περιπτώσεις αυτές, το υποκείμενο

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία χάνει την κατεύθυνση στη ζωή ή την απαραίτητη ενέργεια για να εκτελέσει ακόμα και τις καθημερινές υποχρεώσεις (Bury, 1982; Honkasalo, 2009; Ketokivi, 2008), ενώ προσδοκίες που θεωρούνταν δεδομένες, καταρρέουν. Γενικά, οι αφηγήσεις ασθενών με καρκίνο υποδεικνύουν την ύπαρξη μιας ρήξης νοήματος, υπονοώντας μια αναπαράσταση του χρόνου που χαρακτηρίζεται από ένα αίσθημα αβεβαιότητας για το μέλλον, αποφυγής και μια διακοπή της συνέχειας της πορείας ζωής που διαρκεί για χρόνια (Arena et al., 2007; De Luca Picione, Dicè, & Freda, 2017; Martino & Freda, 2016). Η συνθήκη αυτή μπορεί να ευθραστοποιήσει την ικανότητά μας να διαμορφώσουμε τον χρόνο και τον χώρο που είναι αναγκαίος για τις αναστοχαστικές και αναπαραστατικές διαδικασίες, που απαιτούνται για να εμπεριέξουν μια εμπειρία. Σε τέτοιες συνθήκες μπορεί να «υποχωρήσουμε εντός μιας αποσύνδεσης μιας αταλάντευτης αναπαράστασης (Campbell, 2006, σελ. 143), όπου υπάρχει περιορισμένο περιθώριο για τη διαδικασία νοηματοδότησης.

Τα θέματα αυτά αναδύονται με μια ιδιαίτερη, μοναδική σημασία, όταν ο καρκίνος εμφανίζεται κατά την εφηβική ηλικία του ατόμου. Η εφηβεία αποτελεί μια ταραχώδη αναπτυξιακή περίοδο που πυροδοτεί έντονες και ταχείες αλλαγές σε βιολογικό, ψυχικό και κοινωνικό επίπεδο, αλλαγές που εμπεριέχουν μια έντονη ποιότητα «βίας». Ακόμα περισσότερο από οποιαδήποτε άλλη αναπτυξιακή φάση, αυτή η βία είναι παρούσα στην εφηβεία, όπου το παιδικό σώμα υφίσταται ορμονικά προκαλούμενες φυσικές αλλαγές στα σεξουαλικά όργανα, καθώς και στο μέγεθος του σώματος και τη δύναμη. Το σώμα κατέχει κεντρικό ρόλο σε αυτή την αναπτυξιακή φάση και αποτελεί τη βασική δίοδο για την έκφραση των ψυχικών διεργασιών, που αφορούν κυρίως σε θέματα αυτονομίας, εικόνας σώματος και σεξουαλικότητας.

Σε αυτές τις συνθήκες, όλες οι αλλαγές που παρατηρούνται στην ταυτότητα του εφήβου απαιτούν τον τερματισμό παλιών σχέσεων και κυρίως τον τερματισμό της εξάρτησης από τους γονείς. Πιθανώς η πιο δύσκολη όψη αυτής της διαδικασίας είναι το γεγονός ότι ο έφηβος πρέπει να αντιμετωπίσει την απογοήτευση ότι οι γονείς του δεν μπορούν πλέον να του παρέχουν ένα προστατευτικό περιβάλλον φροντίδας, όπως έκαναν παλαιότερα. Αυτό αποτελεί μια απώλεια που εκθέτει τον έφηβο στην ψυχρή πλευρά της αρχής της πραγματικότητας. Σε πιο υγιείς εφήβους αυτές οι αλλαγές μπορεί να προκαλούν ψυχική αναστάτωση, αλλά φέρνουν και μια αίσθηση ελπίδας και επιβεβαίωσης. Έτσι, η μετάβαση στην ενηλικίωση απαιτεί την ικανότητα του εφήβου να αντέξει τη διαδικασία του αποχωρισμού και της απώλειας και εκκινεί μια

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία διαδικασία που ομοιάζει με το πένθος. Ωστόσο, η ικανότητα διαχείρισης της απώλειας δεν υφίσταται πάντοτε και η διάκριση μεταξύ πένθους και μελαγχολίας, που περιγράφηκε από τον Freud (1917) δεν είναι ποτέ απόλυτα σαφής. Επίσης, οι έφηβοι καλούνται να ανταποκριθούν στην ανάγκη επανακαθορισμού της ταυτότητάς τους, που πλέον ορίζεται με νέους τρόπους- όχι πλέον μόνο ως κόρης ή γιου, αλλά και ως ενός ατόμου που μπορεί να έχει ρόλο συζύγου και να αναπτύξει σεξουαλικές σχέσεις, καθώς και ενός ατόμου που μπορεί να έχει μια εργασία. Αυτοί οι βιολογικοί, ψυχολογικοί και κοινωνικοί παράγοντες αλληλεπιδρούν με πρωτόλια συναισθήματα, με αποτέλεσμα οι φαντασιώσεις του εφήβου για τον εαυτό του και το σώμα του να συναντούν ένα πολύπλοκο πλαίσιο διαμόρφωσης. Παράλληλα, η εφηβεία αποτελεί μια περίοδο που καθιστά το υποκείμενο ευάλωτο στην απώλεια αντικειμένου και στη ναρκισσιστική ματαίωση. Η διαδικασία του αποχωρισμού και εξατομίκευσης από τους γονείς αφήνει τον έφηβο πιο εκτεθειμένο στην απώλεια (King, 1990, 2002; Tabachnik, 1981). Αυτή η ναρκισσιστική ευαισθησία συνοδεύεται από την ανάγκη του εφήβου να πάρει απόσταση από τα αντικείμενα (Jeammet, Alleon, Birot, & Cremniter, 1994), ενώ υπό συνθήκες ευθραυστότητας, μπορεί να αγκιστρώνεται σε αυτά.

Σε αυτή τη φάση οι φιλίες και οι ερωτικοί δεσμοί λαμβάνουν ιδιαίτερη ένταση ως μέσα εξασφάλισης ανεξαρτησίας από την οικογένεια (A. Freud, 1958). Έφηβοι που παρουσιάζουν αμφιθυμικό δεσμό με τις οικογένειές τους μπορεί να έχουν την τάση να στραφούν σε φίλους και ερωτικούς συντρόφους ώστε να βρουν ένα υποκατάστατο του γονικού δεσμού, αλλά δυστυχώς συχνά επανα-δημιουργούν τα ίδια θυελλώδη σχεσιακά μοτίβα σε αυτές τις σχέσεις. Από την στιγμή που αυτές οι φιλίες επενδύονται σε υψηλό βαθμό, αλλά είναι ασταθείς, οι νέοι είναι ευάλωτοι στο να υποφέρουν από τη ρήξη τέτοιων δεσμών. Αντίστοιχα, η διαδικασία της απόδειξης της αυτο-αξίας μέσω επιτευγμάτων λαμβάνει μια νέα αξία στην εφηβεία, ως μέσο εγκαθίδρυσης της ταυτότητας.

Συνεπώς, γίνεται κατανοητό ότι σε αυτή την ταραχώδη αναπτυξιακή περίοδο, όλες οι σημαντικές αναπτυξιακές διαδικασίες που είχαν προηγηθεί επανα-διαδραματίζονται σε μια νέα κατάσταση στο μεταίχμιο της ενηλικίωσης. Πρόκειται για μια δυσχερή διαδικασία μετάβασης στην ανεξαρτησία, που δεν εκδηλώνεται με γραμμικό τρόπο. Μάλιστα, η διαδικασία διαπραγμάτευσης των ζητημάτων αυτών φαίνεται να αναστέλλεται από τη διάγνωση της ασθένειας του καρκίνου και τις

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία απαιτήσεις που δημιουργεί. Η διαδικασία αυτή επανατοποθετεί το άτομο σε μια κατάσταση εξάρτησης. Αυτή η αυξημένη εξάρτηση από τους γονείς και άλλους ενήλικες μπορεί να υπονομεύσει την προσπάθεια και ικανότητα του νεαρού ατόμου να αντιμετωπίσει τόσο τη διάγνωση όσο και τις προσδοκίες και τους ρόλους που συνοδεύουν αυτό το αναπτυξιακό στάδιο και να περιπλέξει τις ψυχικές διεργασίες που βιώνονται. Είναι χαρακτηριστική η διατύπωση της Grinyer (2009), που περιγράφει τη διάγνωση του καρκίνου ως μια βιογραφική ρήξη, τονίζοντας ότι η ιδιαίτερη πρόκληση με τη διάγνωση του καρκίνου σε αυτή την αναπτυξιακή φάση, είναι το γεγονός ότι η εφηβεία εστιάζεται σε θέματα σχετικά με τη διαδικασία της απόκτησης αυτονομίας.

Επίσης, οι πιο κρίσιμες φάσεις σε ψυχικό επίπεδο εντοπίζονται τη στιγμή της διάγνωσης, αλλά και κατά τη μετάβαση στην κατάσταση επιβίωσης (Kwak et al., 2013). Στην υπάρχουσα βιβλιογραφία παρατηρείται μια ασάφεια σχετικά με τους ορισμούς «επιβίωση» και «επιβιώσας». Στην παρούσα έρευνα προσεγγίζουμε τον όρο ακολουθώντας την περιγραφή που παρέχεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, σύμφωνα με τον οποίο ως επιβιώσαντες νοούνται άτομα που είχαν καρκίνο, ακολούθησαν θεραπεία και έχουν πλέον αποθεραπευθεί από την ασθένεια. Η θεραπεία ορίζεται ως η επίτευξη των προσδοκιών για μια κανονική ζωή και περιλαμβάνει τρία βασικά συστατικά στοιχεία : (1) ανάρρωση από όλες τις εκδηλώσεις της ασθένειας (πλήρης ύφεση), (2) επίτευξη μιας φάσης ελάχιστου ή απουσίας κινδύνου επανεμφάνισης ή υποτροπής και (3) αποκατάσταση της υγείας σε επίπεδο σωματικής, αναπτυξιακής και ψυχοκοινωνικής λειτουργικότητας (World Health Organization, 2008)

Μετά τη θεραπεία, οι νέοι επιβιώσαντες αναφέρουν χαμηλότερο επίπεδο ποιότητας ζωής και διάφορες κοινωνικές και συναισθηματικές προκλήσεις που συναντούν (Echo, 2016). Παράλληλα, ο καρκίνος επιδρά αρνητικά στην αίσθηση ελέγχου που έχει το άτομο στη ζωή του (Warner, Kent, Trevino, Parsons, Zebrack, & Kirchhoff, 2016). Συχνά, οι επιβιώσαντες από καρκίνο συναντούν συναισθηματικά και πρακτικά εμπόδια για την κοινωνική τους ευημερία, όπως η επιστροφή στο σχολείο, στην εκπαίδευση, στην εργασία (Patterson, McDonald, Zebrack, & Medlow, 2015). Μάλιστα, κάποιοι από τους νέους ενήλικες επιβιώσαντες αναφέρουν ότι μετά τη θεραπεία αντιλαμβάνονται ότι δεν ανήκουν πια στην κοινωνική ομάδα των «ασθενών», αλλά την ίδια στιγμή δεν αισθάνονται τελείως κανονικοί ή τμήμα της

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία «υγιούς» ομάδας (Cantrell & Conte, 2009; Jones, 2008). Ως αποτέλεσμα, οι έφηβοι αυτοί αισθάνονται παραγκωνισμένοι και εκφράζουν έντονο το αίσθημα της επιθυμίας για ανήκειν. Συνεπώς, όταν η εμφάνιση του καρκίνου και η πορεία της θεραπευτικής παρέμβασης τοποθετούνται εντός κρίσιμων αναπτυξιακών φάσεων, όπως αυτή της εφηβείας, όλα τα ζητήματα που αναδύονται σε ψυχικό επίπεδο αποκτούν πιο κρίσιμη και πολύπλοκη διάσταση.

1.1. Σκοπός-Σημαντικότητα

Συνεπώς, λαμβάνοντας υπόψιν (α) τη σημασία που έχουν οι ψυχικές συνιστώσες της αναπτυξιακής διαδικασίας κατά την εφηβεία και (β) το γεγονός ότι ο καρκίνος λαμβάνει μια τραυματική ποιότητα, διαταράσσοντας τη χρονικότητα και κατ'επέκτασιν τη διαδικασία νοηματοδότησης, εγείρονται ερωτήματα για το πώς εξελίσσεται αυτή η διαδικασία στους νέους επιβιώσαντες από καρκίνο, που εμφανίστηκε κατά την εφηβική ηλικία. Αυτό μπορεί να πραγματοποιηθεί μέσω μιας ποιοτικής, φαινομενολογικής προσέγγισης που συνδέεται άμεσα με την υποκειμενικότητα-μια διαδικασία εντός του πυρήνα της ψυχαναλυτικής σκέψης και των σχεσιακών αναλυτικών προσεγγίσεων.

Στόχος λοιπόν της παρούσας μελέτης είναι να διερευνηθεί πώς η εισαγωγή του υποκειμένου στη χρονικότητά του λειτουργεί ως συνθήκη για την ψυχική νοηματοδότηση του καρκίνου. Βασική προπαραδοχή είναι ότι η αφήγηση και η χρονικότητα παρουσιάζουν μια άρρηκτη σύνδεση. Ο χρόνος καθίσταται κεντρικό στοιχείο για την οργάνωση της αφηγηματικής εμπειρίας. Έτσι, θα εξεταστεί πώς το υποκείμενο, που έχει βιώσει και επιβιώσει από καρκίνο στην εφηβική ηλικία, μέσα από την αφήγησή του συνθέτει τα τεμαχισμένα κομμάτια του αντικειμενικού χρόνου, και του χρόνου ως καταγραφής εμπειριών, πώς τα συγκεντρώνει, τα ανακατασκευάζει και τα σημασιοδοτεί σε μια προσωπική ιστορία ζωής.

Κεφάλαιο 2

Βιβλιογραφική Ανασκόπηση

2.1 Σωματικές και ψυχοκοινωνικές διαστάσεις της επιβίωσης από καρκίνο εφηβικής ηλικίας

Τα τελευταία χρόνια σημειώνεται μία σημαντική αύξηση του αριθμού ατόμων που έχουν επιβιώσει από καρκίνο της παιδικής ηλικίας χάρη στη βελτίωση των διαγνωστικών και θεραπευτικών διαδικασιών (Ward, DeSantis, Robbins, Kohler, & Jemal, 2014). Ωστόσο, παρά την ύπαρξη αυτής της προόδου, οι επιβιώσαντες είναι πιθανό να βιώσουν μία σειρά αρνητικών επιδράσεων σε επίπεδο σωματικό και ψυχολογικό ως αποτέλεσμα της νόσου και της απαιτούμενης θεραπείας (McDougall & Tsopis, 2009), γεγονός που μπορεί να επηρεάσει τη σχετιζόμενη με την υγεία τους ποιότητα ζωής (Cantrell, 2011), δεδομένης της κρίσιμης αναπτυξιακής φάσης από την οποία διέρχονται.

Οι πρώτες μελέτες που διερευνούν τα σχετικά ζητήματα ακολούθησαν μια ποσοτική προσέγγιση στην εξέταση διαφόρων διαστάσεων που σχετίζονται με το θέμα αυτό (Kent et al., 2012), με αποτέλεσμα να έχει παραμεληθεί η ποιοτική εξέταση της βιωμένης εμπειρίας των νεαρών ασθενών, όπως σημειώνει η Grinyer (2007, 2009). Επιπλέον, οι θετικές και αρνητικές όψεις της εμπειρίας του καρκίνου δεν έχουν εξετασθεί από ένα ενιαίο σώμα έρευνας και φαινόμενα όπως η επίδραση του καρκίνου στην εικόνα σώματος έχουν προσεγγιστεί από ελάχιστες μελέτες (βλέπε Belizzi et al., 2012).

Η μετάβαση σε μια κατάσταση επιβίωσης σε άτομα που διαγνώστηκαν κατά την παιδική και εφηβική ηλικία συνοδεύεται από μια σειρά παρενεργειών. Σε επίπεδο φυσιολογίας, οι παρενέργειες αφορούν σωματικές αντιδράσεις, όπως καρδιοτοξικότητα, βλάβη οργάνων, νευρολογικές βλάβες, έκπτωση γνωστικών λειτουργιών, οστεοπόρωση, διαβήτης και παχυσαρκία (Bhatia & Meadows, 2006; Hewitt, Rowland, & Yancik, 2003). Επιπλέον, οι ερευνητές τα τελευταία χρόνια έχουν εξετάσει τις ψυχολογικές διαστάσεις που επηρεάζουν τους επιβιώσαντες αυτούς, συμπεριλαμβανομένων θεμάτων όπως η κατάθλιψη, το άγχος, οι περιορισμένες κοινωνικές σχέσεις, η χαμηλή σχολική απόδοση, η μοναξιά, η διαταραχή μετατραυματικού στρες (Stuber et al., 2010), καθώς και

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία ιδεοψυχαναγκαστικές εκδηλώσεις (Ries, Reichman, Lewis, Hankey, & Edwards, 2003). Συνολικά, αυτές οι επιδράσεις μπορούν να επηρεάσουν την αυτοεκτίμηση του επιβιώσαντα και να συμβάλουν σε μια πτωχή ποιότητα ζωής (Zebrack & Chesler, 2001).

Πιο συγκεκριμένα, οι επιβιώσαντες μπορεί να βιώσουν μια σειρά σωματικών παρενεργειών, όπως αυξημένο κίνδυνο για τους νέους ασθενείς (0 έως 39 ετών σε σχέση με ασθενείς άνω των 40) ανάπτυξης για δεύτερη φορά πρωτοπαθών όγκων μετά το πέρας της θεραπείας, σχετιζόμενη με τη θεραπεία καρδιοτοξικότητα που απαιτεί μακροπρόθεσμη παρακολούθηση για τον έλεγχο του κινδύνου (Mulrooney, 2008), συνέπειες που σχετίζονται με τους ακρωτηριασμούς (Soliman & Agresta, 2008), μεγαλύτερο κίνδυνο απειλητικών για τη ζωή ιατρικών καταστάσεων, αυξημένο κίνδυνο θνησιμότητας εκτός της νόσου, ειδικά από καρδιαγγειακές και αναπνευστικές παθήσεις (Prasad, Signorello, Friedman, Boice, & Pukkala, 2012) και αυξημένο κίνδυνο μειωμένης γονιμότητας (Knapp, Quinn, & Murphy, 2011). Μάλιστα η αποφυγή ενημέρωσης σχετικά με τα ζητήματα γονιμότητας μπορεί να οδηγήσει σε έλλειψη γνώσεων σχετικά με την πιθανότητα να έχει επηρεαστεί, εγείροντας μεγαλύτερη ανησυχία σε σχέση με την προοπτική να γίνει ο επιβιώσας γονέας (Daneshmand, Djaladat, Porter, & Nichols, 2011) και δυσφορία σε σχέση με την πιθανότητα το παιδί να έχει αυξημένο κίνδυνο για κάποιο ιατρικό πρόβλημα λόγω του ιστορικού του γονέα (Zebrack, Casillas, Nohr, Adams, & Zeltzer, 2004). Αυτές οι ανησυχίες μπορεί να επηρεάσουν την ανάγκη των επιβιωσάντων να αισθανθούν «κανονικοί» και αναδύονται αρκετά χρόνια μετά τη θεραπεία, όταν αρχίζουν να σχεδιάζουν να κάνουν οικογένεια (Carpentier, & Fortenberry, 2010).

Ακόμη, οι επιβιώσαντες της υπό εξέταση ομάδας βρίσκονται σε υψηλό κίνδυνο βίωσης δυσκολιών ψυχολογικής φύσεως σε σχέση με άτομα που δεν έχουν ιστορικό καρκίνου. Μάλιστα, σχετικές μελέτες δείχνουν ότι 20–30% των επιβιωσάντων αναφέρουν ψυχική δυσφορία μετρίου έως σοβαρού επιπέδου (Gianinazzi et al., 2013). Για τους νέους, η σοβαρότητα της νόσου ή τα ποσοστά επιβίωσης δε λειτουργούν ως προβλεπτικός παράγοντας των ψυχολογικών επιδράσεων. Ωστόσο, η σοβαρότητα της νόσου μπορεί να επηρεάσει τα μελλοντικά σχέδια και τους τρόπους με τους οποίους ο ασθενής αντιλαμβάνεται τους στόχους του (Docherty et al., 2015). Ακόμη, μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί καταλήγουν σε διάφορα συμπεράσματα σε σχέση με το πώς η θεραπεία (το είδος, η διάρκεια, η

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία ένταξη) επιδρά ως ένας πιθανός προβλεπτικός παράγοντας των ύστερων ψυχολογικών επιδράσεων (Kwak et al., 2013; Sansom-Daly & Wakefield, 2013).

Αναφορικά με τις ψυχολογικές ύστερες επιδράσεις με τη μορφή μετατραυματικού στρες, αυτές φαίνεται ότι εμφανίζονται τόσο σε άνδρες όσο και σε γυναίκες, ενώ οι γυναίκες είναι πιο πιθανό να εμφανίσουν καταθλιπτικές και αγχώδεις εκδηλώσεις (Patterson et al., 2015) και υψηλότερα επίπεδα ψυχικής δυσφορίας (Sansom-Daly & Wakefield, 2013). Βέβαια, ενώ πολλοί επαγγελματίες υγείας πιστεύουν ότι οι επιβιώσαντες καρκίνου παρουσιάζουν υψηλά ποσοστά κατάθλιψης ή διαταραχών συμπεριφοράς, τα ευρήματα των σχετικών ερευνών δεν είναι σαφή προς αυτή την κατεύθυνση. Ενώ οι γονείς των παιδιών αυτών τείνουν να αναφέρουν μεγαλύτερα επίπεδα σωματικών συμπτωμάτων στα παιδιά τους (όπως κεφαλαλγίες, πόνοι στο στομάχι, χρήση τουαλέτας) (Noll et al., 1997), το μεγαλύτερο σώμα της υπάρχουσας έρευνας δεν υποδεικνύει ασυνήθιστα επίπεδα ψυχολογικών συμπτωμάτων στους επιβιώσαντες κατά την παιδική ηλικία ή την εφηβεία. Σε μία σειρά σχετικών μελετών, τα συνολικά ποσοστά κατάθλιψης (Noll, Bukowski, Davies, Koontz, & Kulkarni, 1993), διαταραχών συμπεριφοράς (Noll et al., 1997), και άλλων ψυχολογικών συμπτωμάτων (Sawyer, Antoniou, Toogood, Rice, & Baghurst, 2000), όπως αναφέρονται από τους γονείς και τα παιδιά είναι συγκρίσιμα με τα ποσοστά που αναφέρονται από παιδιά που δεν είχαν καρκίνο. Αντίστοιχα, οι επιβιώσαντες δεν παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα κοινωνικού άγχους, μοναξιάς ή ανησυχίες για την εικόνα σώματος σε σχέση με άτομα της ίδιας ηλικίας που δεν είχαν νοσήσει (Pendley, Dahlquist, & Dreyer, 1997) και μπορεί να έχουν πιο θετική εικόνα εαυτού σε σχέση με τους συνομηλίκους (Maggiolini, et al. 2000). Ανάλογα αποτελέσματα έχουν διαπιστωθεί για μεγαλύτερους επιβιώσαντες καρκίνου παιδικής ηλικίας. Γενικότερα, τα ποσοστά καταθλιπτικών συμπτωμάτων των νέων ενηλίκων επιβιωσάντων είναι συγκρίσιμα με άλλα άτομα της ηλικίας τους και τις υπάρχουσες νόρμες (Mackie, Hill, Kondryn, & McNally, (2000). Μολονότι μία μεγάλη σχετική μελέτη (Childhood Cancer Survivors Study [CCSS]) διαπίστωσε υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικών και σωματικών συμπτωμάτων στους επιβιώσαντες σε σχέση με τα αδέρφια τους, τα ποσοστά αυτά ήταν εντός του εύρους της νόρμας (Zebrack et al., 2002). Αντίστοιχα, σε μια μεγάλη μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε επιβιώσαντες στη Δανία, τα συνολικά ποσοστά κατάθλιψης και άλλων ψυχιατρικών διαταραχών σε επιβιώσαντες παιδικού καρκίνου ήταν στα φυσιολογικά επίπεδα, με εξαίρεση τους

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία επιβίωσαντες καρκίνου στον εγκέφαλο, οι οποίοι παρουσίαζαν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης, ψυχώσεων και ψυχιατρικών νοσηλειών (Ross et al., 2003). Η επιθετικότητα και οι αντικοινωνικές συμπεριφορές εμφανίζονται στους επιβίωσαντες σε ποσοστά που ακολουθούν τις επικρατούσες νόρμες, ενώ η χρήση ουσιών παρουσιάζει μικρότερη συχνότητα (Verrill, Schafer, Vannatta, & Noll, 2000).

Ωστόσο, φαίνεται ότι οι επιβίωσαντες μπορεί να βιώνουν σημαντικά επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας, καθώς το 1/4 έως 1/3 των νέων επιβιωσάντων αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα σε σχέση με τον μέσο όρο, με ένα ανησυχητικό μάλιστα ποσοστό από αυτούς να αναφέρουν ότι είχαν κάποια στιγμή αυτοκτονικό ιδεασμό (Recklitis, O'leary, & Diller, 2003). Τα ευρήματα αυτά, σε συνδυασμό με την έλλειψη στοιχείων για μια σαφή ψυχολογική διάγνωση, έχουν οδηγήσει τους ερευνητές στο συμπέρασμα ότι τα παραδοσιακά μέσα αξιολόγησης της ψυχοπαθολογίας και της ευημερίας δεν μπορούν να εκτιμήσουν επαρκώς τις εμπειρίες αυτής της ομάδας (Kazak, 2005). Έτσι, τα τελευταία χρόνια υπάρχει η τάση να προσεγγίζουν τον καρκίνο (και πιθανώς όψεις της επιβίωσης) ως ένα τραυματικό γεγονός, που μπορεί να οδηγήσει στη βίωση μετατραυματικού στρες στην κατάσταση επιβίωσης.

Ειδικότερα, ιδιαίτερα κρίσιμη φαίνεται να είναι η διαδικασία της επιστροφής μετά τη θεραπεία. Οι επιβίωσαντες από καρκίνο συναντούν συναισθηματικά και πρακτικά εμπόδια για την κοινωνική τους ευημερία, όπως η επιστροφή στο σχολείο, στην εκπαίδευση, στην εργασία (Patterson et al., 2015). Βιώνουν θέματα οικονομικής επιβάρυνσης και ένα αίσθημα ότι έχουν «μείνει πίσω». Ακόμη, οι μεταβολές στις γνωστικές ικανότητες έχει διαπιστωθεί ότι επηρεάζουν την ικανότητα επιστροφής σε δραστηριότητες με τις οποίες οι επιβίωσαντες ασχολούνταν πριν τη διάγνωση και την ανάκτηση μιας αίσθησης κανονικότητας. Οι επιβίωσαντες εγκεφαλικών όγκων αναφέρουν επίσης ανησυχίες για την γνωστική τους έκπτωση και τις δυσκολίες μνήμης (D'Agostino, & Edelstein, 2013), ενώ γενικά οι επιβίωσαντες αναφέρουν διάφορες γνωστικές, συναισθηματικές και πρακτικές δυσκολίες που τους εμποδίζουν να επιστρέψουν ομαλά στο σχολείο, την εκπαίδευση ή την εργασία (McLoone, Wakefield, Butow, Fleming, & Cohn, 2011; Millar, Patterson, & Desille, 2010).

Πέρα από τα συμπτώματα που μπορεί να εμφανίζονται σε σωματικό ή ψυχικό επίπεδο, οι επιβίωσαντες νεοπλασματικών ασθενειών της εφηβικής ηλικίας, όταν εμφανίζεται η νόσος βρίσκονται σε μια κρίσιμη φάση, όπου οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις κατέχουν κεντρική θέση. Κάποιοι επιβίωσαντες τονίζουν την

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία εισαγωγή τους σε μια διαδικασία προσωπικών αλλαγών σε επίπεδο προτεραιοτήτων ή και αξιών ζωής μετά την εμπειρία του καρκίνου (Mattsson, Ringnér, Ljungman, & von Essen, 2007; Sundberg, Lampic, & Wettergren, 2009). Ανάμεσα σε αυτές τις αλλαγές, έχουν τονιστεί ιδιαίτερα οι αλλαγές στο δίκτυο κοινωνικών σχέσεων. Αυτό μπορεί να ερμηνευθεί ως παράγωγο της αναφερόμενης αυξημένης ωριμότητας, αυτο-επίγνωσης, ή της διαφοροποιημένης αυτο-αντίληψης (Mattsson et al., 2007). Όλες αυτές οι συνθήκες μπορεί να επηρεάσουν την ικανότητά τους να αλληλεπιδράσουν με τους άλλους (Spangler, 2009), και κατ'επέκτασιν την ποιότητα ζωής τους (Epstein, Stinson, & Stevens, 2005), καθώς και τη συναισθηματική τους διάθεση (Wellisch, Crater, Wiley, Belin, & Weinstein 2006), δημιουργώντας δυσκολίες κοινωνικής προσαρμογής που μπορεί να επεκταθούν έως την ενήλικη ζωή (Spangler, 2009; Sundberg et al., 2012).

Ειδικότερα, τα παιδιά αυτά κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους, που συνήθως καλύπτει διάστημα κάποιων μηνών ή και ετών, απομακρύνονται από τους συνομηλίκους τους και η ζωή τους επικεντρώνεται στην αντιμετώπιση της ασθένειας. Πολλοί ασθενείς, όχι μόνο κατά στη φάση της διάγνωσης ή των θεραπευτικών διαδικασιών, αλλά και μετά από αυτά αναφέρουν ότι βιώνουν κοινωνική αποξένωση, κάτι που αποδίδουν στην ασθένεια (Sadrudin & Hameed-Ur-Rehman, 2013). Μάλιστα κάποιοι είναι αυστηρά περιορισμένοι από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον, όπως σε φάσεις μεταμοσχεύσεων, λόγω των κινδύνων που διατρέχει η υγεία τους σε περίπτωση προσβολής από κάποιον ιό. Έτσι, οι έφηβοι αυτοί δε χάνουν μόνο τις κοινωνικές τους επαφές με την οικογένεια και τους φίλους, αλλά επίσης απέχουν αναγκαστικά από το σχολείο, το παιχνίδι και τις αλληλεπιδράσεις με άλλους νοσηλευόμενους ασθενείς (Patenaude & Kupst, 2005), ενώ και στην ενήλικη ζωή φαίνεται ότι οι επιβιώσαντες αναφέρουν δυσκολίες στις φιλίες, τις ερωτικές σχέσεις, που χαρακτηρίζονται κυρίως από βραχυπρόθεσμο χαρακτήρα και έλλειψη εμπιστοσύνης (Mackie et al., 2000). Σαφέστερα, οι επιβιώσαντες μπορεί να αποσύρονται από τις αλληλεπιδράσεις, να απομονώνονται κοινωνικά από τους συνομηλίκους, καθώς αισθάνονται την αμηχανία που βιώνουν οι άλλοι που δεν ξέρουν πώς να σταθούν απέναντί τους (Vannatta, Zeller, Noll, & Koontz, 1998). Μπορεί να αισθανθούν απόρριψη λόγω των αλλαγών στο σώμα τους (παρενέργειες, ακρωτηριασμοί, αλλαγές στη μάζα σώματος και ουλές), που συχνά προσελκύουν διάφορες αντιδράσεις που έως τότε τα άτομα δε συναντούσαν, εγείροντας ένα κύκλο

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία αμοιβαίας αποφυγής (Enskar, Carlsson, Golsäter, & Hamrin, 1997). Οι συνομήλικοί τους από την πλευρά τους συχνά δεν ξέρουν πώς να αντιδράσουν σε έναν φίλο τους που έχει αποθεραπευθεί από καρκίνο και μπορεί να εκφράσουν φόβο, αβεβαιότητα ή παρόμοιες αντιδράσεις (Palmer, Erickson, Shaffer, Koopman, Amylon, & Steiner, 2000). Ακόμη, οι νέοι επιβιώσαντες αναφέρουν ότι αντιμετωπίζουν πολλές δυσκολίες στις στενές και ερωτικές τους σχέσεις, ενώ έχει παρατηρηθεί ότι παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα διαζυγίου σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό (Kent et al., 2012; Docherty et al., 2015; Warner et al., 2016).

Γενικότερα λοιπόν, ένα σημαντικό ζήτημα που απασχολεί αυτό τον πληθυσμό σχετίζεται με την πιθανότητα διακρίσεων και απόρριψης που μπορεί να αντιμετωπίσουν οι επιβιώσαντες όταν επιστρέφουν στην κοινότητα μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας (Asami, Ishida, & Sakamoto, 2012; Olson et al., 2011). Ο καρκίνος και η θεραπεία του μπορεί να αφήσουν ορατά φυσικά σημάδια, όπως η απώλεια των μαλλιών ή ουλές, και μπορεί παράλληλα να προκαλέσει αόρατα σημάδια, όπως το στίγμα που υπάρχει σε σχέση με τον καρκίνο και τη θεραπεία του (Bonanno & Esmaeli, 2012; Rosman, 2004). Το κοινωνικό στίγμα θεωρείται ότι μπορεί να έχει πολύ αρνητικές ψυχοκοινωνικές επιδράσεις σε άτομα που έχουν νοσήσει από καρκίνο (Bonanno & Esmaeli, 2012; Fife & Wright, 2000). Μάλιστα, έχει διαπιστωθεί σε αρκετές μελέτες ότι υπάρχει θετική συσχέτιση μεταξύ του κοινωνικού στίγματος και καταθλιπτικών συμπτωμάτων (Phelan et al., 2013) και αρνητική συσχέτιση μεταξύ στίγματος και ψυχικής ευημερίας των ασθενών (Lebel et al., 2013), κάτι που τονίζει τη σημασία αυτής της διάστασης.

Ένα επιπρόσθετο σοβαρό ζήτημα σχετίζεται με το γεγονός ότι οι νέοι ασθενείς απομονώνονται εύκολα και αυτό μπορεί να οδηγήσει σε προβλήματα, όπως η κατάχρηση αλκοόλ, το κάπνισμα και ριψοκίνδυνες σεξουαλικές συμπεριφορές (Patterson et al., 2015). Αναφορικά με τα ευρήματα σχετικά με την εμπλοκή των επιβιωσάντων περισσότερο ή λιγότερο σε ριψοκίνδυνες συμπεριφορές σε σχέση με την υγεία, τα δεδομένα είναι ασαφή, με μια πρόσφατη ανασκόπηση να δείχνει ότι τα ποσοστά των επιβιωσάντων σε σχέση με το κάπνισμα και την χρήση αλκοόλ είναι χαμηλότερα από τον γενικό πληθυσμό (Rabin, 2011). Από την άλλη πλευρά, μια πρόσφατη μελέτη που σύγκρινε τους νέους ενήλικες επιβιώσαντες με τον γενικό πληθυσμό στις Η.Π.Α. έδειξε ότι περισσότεροι επιβιώσαντες ήταν καπνιστές (26% vs 18%), παχύσαρκοι (31% vs 27%), και δεν είχαν εμπλακεί σε κάποια φυσική

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία δραστηριότητα κατά τον τελευταίο μήνα (31% vs 24%), σε σύγκριση με άτομα που δεν είχαν ιστορικό καρκίνου (Tai, Buchanan, Townsend, Fairley, Moore, & Richardson, 2012).

Μία άλλη σημαντική όψη των σχέσεων στο πλαίσιο της ασθένειας αφορά στη σχέση με τους γονείς. Ειδικότερα, οι επιβιώσαντες αναφέρουν ότι βιώνουν μια κατάσταση υπερ-προστατευτικότητας εκ μέρους των γονιών ή του συντρόφου και εγκατάλειψη από τους φίλους. Από την άλλη πλευρά, άλλες μελέτες δείχνουν ότι οι σχέσεις με την οικογένεια, τους φίλους, την εκκλησία, και άλλους ασθενείς λειτουργούν κινητοποιητικά προς την κατεύθυνση της επιβίωσης (Zebrack et al., 2014). Στις περιπτώσεις όπου η υποστήριξη από την οικογένεια είναι εντατική σε όλη τη διάρκεια της εμπειρίας της νόσου οι νέοι αισθάνονται ότι δεν είναι μόνοι.

Πέρα από άλλες διαστάσεις, η έννοια της ποιότητας ζωής απασχόλησε σειρά μελετών, που έχουν επικεντρωθεί σε αυτή για να αξιολογήσουν τις ψυχολογικές επιπτώσεις και τη συνολική λειτουργικότητα μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας. Αυτές οι μελέτες αναδεικνύουν ότι οι επιβιώσαντες αναφέρουν πολύ καλή συνολική λειτουργικότητα σε σωματικό και ψυχοκοινωνικό επίπεδο (Eiser, Vance, Horne, Glaser, & Galvin, 2003; Zebrack, & Chesler, 2001). Μάλιστα, σε κάποιες μελέτες φαίνεται ότι οι αναφερόμενες βαθμολογήσεις της ποιότητας ζωής είναι ακόμα υψηλότερες σε σχέση με τους συνομήλικους της νόρμας που δεν είχαν κάποια χρόνια νόσο (Rourke, Hobbie, & Kazak, 2002). Μόνο δύο θέματα σε σχέση με την ποιότητα ζωής φαίνεται να αναδύονται ως δυσκολίες στην καθημερινή ζωή των επιβιωσάντων: η εμπειρία των χρόνιων πόνων και η ανησυχία για τις οργανικές παρενέργειες ή την πιθανότητα επανεμφάνισης του καρκίνου (Zebrack, & Chesler, 2001). Γενικότερα, το μέσο επίπεδο ποιότητας ζωής στις πραγματοποιηθείσες μελέτες υποδεικνύει ότι οι επιβιώσαντες έχουν μια θετική στάση προς τη ζωή, είναι ικανοποιημένοι με τη ζωή τους, επενδύουν ψυχικά σε κάποιον σκοπό στη ζωή τους και έχουν τις ίδιες ευκαιρίες στην καθημερινότητά τους με άτομα που δεν έχουν ιστορικό καρκίνου.

Ακόμη, οι επιβιώσαντες τείνουν να παρακολουθούν καλού επιπέδου εκπαιδευτικά προγράμματα, να ολοκληρώνουν πτυχίο τριτοβάθμιας εκπαίδευσης σε ποσοστά συγκρίσιμα με αυτά των αδελφών τους (Mackie et al., 2000). Ορισμένοι, ωστόσο, φαίνεται να διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο για δυσκολίες σε αυτά τα πεδία. Αυτοί που έλαβαν θεραπεία πριν από την ηλικία των έξι ετών, όσοι επιβίωσαν από έναν όγκο στον εγκέφαλο ή που έλαβαν ενδορραχιαία μεθοτρεξάτη ή ενδοκράνια

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία ακτινοβολία διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο για μαθησιακές δυσκολίες και είναι λιγότερο πιθανό να ολοκληρώσουν τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση και να ολοκληρώσουν ένα πτυχίο (Langeveld, Ubbink, Last, Grootenhuis, Voute, & De Haan, 2003). Οι μεταγενέστερες διαφορές στην απασχόληση μπορεί επίσης να είναι εμφανείς σε ορισμένους, παρά τα συνολικά υψηλά ποσοστά απασχόλησης (Nagarajan et al., 2003). Επιπλέον, οι επιβιώσαντες φαίνεται ότι παντρεύονται σε χαμηλότερα ποσοστά σε σχέση με τα αδέλφια τους ή τον γενικό πληθυσμό. Μάλιστα, όσοι είχαν διαγνωστεί με όγκο στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα παρουσιάζουν χαμηλότερα ποσοστά γάμου και όταν παντρεύονται παρουσιάζουν υψηλότερα ποσοστά διαζυγίου (Langeveld et al., 2003).

Συνολικά, τα αναπτυξιακά ζητήματα που αναδύονται και τίθενται προς διαπραγμάτευση στην εφηβική ηλικία περιπλέκονται ακόμα περισσότερο με την εμφάνιση μιας σοβαρής νόσου, όπως ο καρκίνος και δημιουργούν ένα βαρύ ψυχικό φορτίο που είναι δύσκολο να μεταβολιστεί. Η διαπραγμάτευση των ζητημάτων της εφηβικής ηλικίας φαίνεται να διυλίζεται από τη διάγνωση του καρκίνου και τις απαιτήσεις που δημιουργεί η νόσος και η θεραπευτική παρέμβαση. Η διαδικασία αυτή τοποθετεί το άτομο σε μια κατάσταση εξάρτησης από τους γονείς, σε σημαντικές αλλαγές στην εικόνα σώματος και εαυτού, στη διαδικασία διαμόρφωσης ταυτότητας, ενώ παράλληλα μπορεί να εκλύσει σημαντικές αντιδράσεις σε σωματικό και ψυχικό επίπεδο.

2.2. Επιβίωση, ζητήματα διαπραγμάτευσης ταυτότητας και μετατραυματική ανάπτυξη

Μολονότι η έρευνα έχει περιγράψει εκτενώς τις επιδράσεις της θεραπείας στον καρκίνο, λίγες έχουν εξετάσει τις δυσκολίες που προκύπτουν από τη διαδικασία μετασχηματισμού της ταυτότητας του υποκειμένου όταν εισέρχεται στη διαδικασία μετάβασης από την ασθένεια στη θέση του επιβιώσαντα. Γνωρίζοντας ότι η διαδικασία διαμόρφωσης ταυτότητας στην εφηβική ηλικία εκ των πραγμάτων απαιτεί τον αποχωρισμό και εξατομίκευση από τους γονείς και τους άλλους και ότι πολλές όψεις της διάγνωσης και θεραπείας του καρκίνου μπορεί να εμποδίσουν τη διεργασία αυτή, εγείρονται ανησυχίες για το πώς τελικά εξελίσσεται στους νέους επιβιώσαντες, καθώς έχει διαπιστωθεί ότι μπορεί να ανακινήσει συγκρουσιακές συναισθηματικές

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία διεργασίες (Duffey-Lind et al., 2006). Οι νέοι που έχουν επιβιώσει της ασθένειας στην προσπάθειά τους να διαχειριστούν τόσο τις απαιτήσεις της εφηβικής ηλικίας όσο και του καρκίνου μπορούν να οδηγήσουν στη βίωση μιας «διπλής κρίσης» (Duffey-Lind et al., 2006, σελ. 122). Οι επιβιώσαντες μπορεί να βιώσουν ανακούφιση σε σχέση με την ύφεση της νόσου, και ταυτόχρονα να αισθάνονται φόβο και ανησυχία για μια πιθανή επανεμφάνιση και σχετικά με τη διαμόρφωση του μέλλοντός τους (Haase & Rostad; Parry, 2003; Parry & Chesler, 2005). Οι μελέτες που εξετάζουν την εμπειρία της μετάβασης στην επιβίωση έχουν καταλήξει ότι οι επιβιώσαντες συναντούν πολλές δυσκολίες σχετικά με την επιστροφή τους στην κανονική τους ζωή και στην ανάκτηση της προγενέστερης ταυτότητάς τους (Cantrell & Conte, 2009). Η απουσία από το σχολείο, οι μακρόχρονες νοσηλείες, οι αλλαγές στην εμφάνιση και η αδυναμία εμπλοκής στις δραστηριότητες των συνομηλίκων μπορεί να δημιουργήσουν αισθήματα απομόνωσης (Abrams, Hazen, & Penson, 2007), ενώ οι νέοι επιβιώσαντες παρουσιάζουν μια έντονη επιθυμία να επιστρέψουν σε μια κατάσταση φυσιολογικότητας (Stegenga, & Ward-Smith, 2009). Ο Zebrack (2000) σημειώνει στην ανασκόπησή του σχετικά με τις επιπτώσεις του καρκίνου στους νέους επιβιώσαντες, ειδικά στη διαδικασία επιβίωσης, ότι η εμπειρία περιλαμβάνει «μια διεργασία κατασκευής ταυτότητας (ή επανακατασκευής ή μεταβαλλόμενης κατασκευής ταυτότητας» (σελ. 239) .

Συγκεκριμένα, πολλοί επιβιώσαντες ανέφεραν ότι ήταν αναγκασμένοι να αναζητήσουν μία νέα προσέγγιση στη ζωή (Haase & Rostad; Duffey-Lind et al.), επανα-υφαίνοντας την ταυτότητά τους (Cantrell & Conte, 2009). Το εύρημα αυτό είναι ενδεικτικό του αγώνα των επιβιωσάντων μετά τη θεραπεία, καθώς φαίνεται να βιώνουν ένα «παράδοξο ταυτότητας», που τους εμποδίζει να συνεχίσουν τη ζωή τους όπως ήταν πριν τη διάγνωση, αφού πλέον δεν είναι ούτε ασθενείς, αλλά ούτε βρίσκονται στην κατάσταση υγείας που είχαν πριν τη νόσο. Η διαδικασία διαμόρφωσης ταυτότητας συναντά πολλές προκλήσεις για τους εφήβους επιβιώσαντες, καθώς βρίσκονται σε μια ενδιάμεση κατάσταση μεταξύ της ταυτότητας του καρκινοπαθούς και της ταυτότητας του επιβιώσαντα. Αυτό το παράδοξο ταυτότητας θα μπορούσε να εγείρει ή να επιδεινώσει αισθήματα απομόνωσης και αβεβαιότητας (Cantrell & Conte, 2009). Κάποιοι από τους εφήβους επιβιώσαντες αναφέρουν ότι μετά τη θεραπεία αντιλαμβάνονται ότι δεν ταιριάζουν πια στην «άρρωστη» κοινωνική ομάδα, αλλά την ίδια στιγμή δεν αισθάνονται τελείως

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία κανονικοί ή τμήμα της «υγιούς» ομάδας (Cantrell & Conte, 2009; Zebrack & Chesler, 2001). Ως αποτέλεσμα, οι έφηβοι αυτοί αισθάνονται παραγκωνισμένοι και εκφράζουν έντονο το αίσθημα της επιθυμίας για ανήκειν. Μολονότι οι ερευνητές που έχουν εξετάσει αυτές τις εμπειρίες συμφωνούν ότι οι έφηβοι που μεταβαίνουν σε μια κατάσταση επιβίωσης αναμένεται να βιώσουν ένα παράδοξο ταυτότητας, δεν έχουν εξετάσει το πώς αυτοί οι έφηβοι επιβιώσαντες διέρχονται αυτή την απαιτητική διαδικασία ατομικής κινητικότητας.

Αντίστοιχα, οι Jones και συν. (2011) επεσήμαναν την ανάγκη για νοηματοδότηση και αφομοίωση της ταυτότητας τόσο του καρκινοπαθούς όσο και του επιβιώσαντα καρκίνου εντός μιας ενιαίας ταυτότητας. Οι επιβιώσαντες αυτοί διαπίστωσαν ότι χρειάζονταν να ενσωματώσουν την εμπειρία του καρκίνου, ενώ παράλληλα αναγνώριζαν ότι βίωναν ένα νέο στάτους ως επιβιώσαντες. Επρόκειτο για μια μεταβατική φάση, όπου αισθάνονταν ευγνώμονες για την επιβίωσή τους, έβρισκαν οφέλη και προκλήσεις σε αυτό που βίωναν και είχαν την ανάγκη να προσδώσουν κάποιο νόημα σε αυτό που συνέβαινε, αλλά παράλληλα να προχωρήσουν. Επομένως, η διαδικασία που ξεκινούσε με τη διάγνωση, δεν ολοκληρωνόταν όταν η θεραπεία τελείωνε, αλλά συνεχιζόταν μέσα από τη διεργασία της επιβίωσης.

Σε αυτή τη διαδικασία ανάρρωσης και επανα-ορισμού της ζωής μετά τον καρκίνο, οι συλλογικές πηγές ταυτότητας-η οικογένεια, τα διάφορα δίκτυα υποστήριξης, οι θρησκευτικές κοινότητες (Kumar & Schapira, 2013), και οι κοινότητες επιβιωσάντων—κατέχουν κεντρικό ρόλο. Ακόμη, φαίνεται ότι οι νέοι ασθενείς αναζητούν νέες ταυτότητες για να ορίσουν τον εαυτό ως «κάποιος που είχε καρκίνο» (Cho & Park, 2015, σελ. 14). Η αναζήτηση μιας ταυτότητας που στηρίζεται στη διαδικασία επιβίωσης συνδέεται με καλύτερη προσαρμογή (Cho & Park, 2015), και μπορεί να παρέχει το κατάλληλο έδαφος για προσωπική ανάπτυξη (Grinyer, 2009). Μάλιστα, οι νέοι επιβιώσαντες εκφράζουν ενδιαφέρον για τη συμμετοχή τους σε ομάδες υποστήριξης και τη διατήρηση σχέσεων με άλλους συνομήλικους επιβιώσαντες (Zebrack, Bleyer, Albritton, Medearis, & Tang, 2006; Walker & Lewis, 2016; Warner et al., 2016).

Γενικά, η διαμόρφωση μιας νέας κοινωνικής ταυτότητας αποτελεί μια δύσκολη διαδικασία που συναντούν οι έφηβοι όταν μεταβαίνουν σε μια κατάσταση ολοκλήρωσης της θεραπείας. Οι Tajfel και Turner (1986) περιέγραψαν τη διεργασία

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία αυτή ως ατομική κινητικότητα. Η ατομική κινητικότητα εμφανίζεται όταν οι άνθρωποι προσπαθούν να μεταβάλουν την κοινωνική τους ταυτότητα, συσχετίζοντάς την με μια διαφορετική κοινωνική ομάδα. Αυτή η διαδικασία δεν αποτελεί μια απλή, γραμμική διαδικασία. Στη διαδικασία αυτή πολλοί αντιδρούν με την εκδήλωση αντίστασης και αποχής από τα μέλη της προηγούμενης ομάδας ταύτισης ή βιώνουν μια έκπτωση της εικόνας εαυτού. Συνεπώς, φαίνεται ότι οι νέοι επιβιώσαντες καρκίνου εφηβικής ηλικίας συναντούν μοναδικές προκλήσεις που προκύπτουν από την ασθένειά τους τόσο σε σωματικό όσο και σε ψυχολογικό επίπεδο (Zebrack, Matthews-Bradshaw, & Siegel, 2010). Χαρακτηριστική είναι η έρευνα των Jones, Parker-Raley και Barczyk (2011), όπου σύμφωνα με τις συνεντεύξεις που ολοκληρώθηκαν, οι έφηβοι επιβιώσαντες καρκίνου συναντούσαν τόσο παράγοντες κινδύνου όσο και προστατευτικούς παράγοντες μετά τον ασθένεια. Στην προσπάθειά τους να διαμορφώσουν μια ταυτότητα που περιελάμβανε τόσο τον καρκίνο όσο και την εμπειρία του επιβιώσαντα, προσπαθούσαν να βρουν έναν τρόπο να ικανοποιήσουν την ανάγκη του ανήκειν και να λάβουν κοινωνική υποστήριξη που προωθούσε την υγεία τους. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι έβρισκαν νόημα και θετικά οφέλη από την αντιμετώπιση της νόσου τους. Αυτά τα ευρήματα είναι παρόμοια με εκείνα άλλων ερευνών εφήβων και νεαρών ενηλίκων που ζουν με χρόνιες ασθένειες, οι οποίοι αναδεικνύουν επίσης έναν αγώνα να νοηματοδοτήσουν την εμπειρία της απειλητικής για τη ζωή ασθένειας (Jessup & Parkinson, 2010, Taylor, Franck, Dhawan, & Gibson 2010). Μάλιστα, σύμφωνα με τους Parry και Chesler (2005), οι αναφορές σχετικά με την εύρεση οφέλους και τη νοηματοδότηση είναι ενδείξεις ψυχοκοινωνικής ευημερίας μετά τη θεραπεία.

Παρά την αύξηση του αριθμού των επιβιωσάντων παιδικού καρκίνου (Hewitt, Weiner, & Simone, 2003), λίγες μελέτες έχουν διερευνήσει την μετατραυματική ανάπτυξη (*post-traumatic growth; PTG*) (Arpawong, Oland, Milam, Ruccione, & Meeske, 2013; Zebrack et al., 2015). Η μετατραυματική ανάπτυξη ορίζεται ως μια θετική ψυχολογική αλλαγή που προκύπτει έπειτα από τη βίωση δύσκολων συνθηκών ζωής ή κάποιου τραυματικού γεγονότος (Tedeschi & Calhoun, 2004). Οι μελέτες θετικών αλλαγών που σχετίζονται με τον καρκίνο υποδεικνύουν ότι οι παρεμβάσεις για την προώθηση ψυχοκοινωνικής προσαρμογής δεν αφορούν μόνο στην πρόληψη, ελαχιστοποίηση ή διαχείριση της ψυχικής δυσφορίας, αλλά επίσης στην προώθηση της θετικής προσαρμογής, ανάπτυξης και επίτευξης αναπτυξιακών στόχων. Οι

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία
 ερευνητές έχουν καταγράψει έναν μεγάλο όγκο δεδομένων που αναδεικνύουν ότι τόσο ενήλικοι όσο και παιδιατρικοί επιβιώσαντες αναφέρουν αρνητικές αλλά και θετικές επιδράσεις που συνδέονται με τον καρκίνο και τη θεραπεία του (Bellizzi et al., 2009; Jim & Jacobsen, 2008). Μάλιστα, οι Barakat και συν. (2005) διαπίστωσαν ότι σχεδόν 85% των εφήβων επιβιωσάντων παιδικού καρκίνου ανέφεραν τουλάχιστον μία θετική διάσταση ως προς την έκβαση της εμπειρίας τους.

Ακόμη, ως προς τις θετικές διαστάσεις της εμπειρίας οι Wicks και Mitchell (2010) μέσω της έρευνάς τους κατέγραψαν ότι οι έφηβοι βίωναν μια διπλή εμπειρία απώλειας ελέγχου και οφέλους ως μέρος της εμπειρίας του καρκίνου. Οι συμμετέχοντες ένιωθαν πιο ώριμοι από τους συνομηλίκους τους και παράλληλα πιο εξαρτημένοι από τους γονείς τους. Στέκονταν απέναντι στο αίσθημα απώλειας ελέγχου μερικές φορές μέσω της άρνησής τους να λάβουν την αγωγή και αποσυρόμενοι από τη λήψη απόφασης και άλλες φυσιολογικές όψεις της ζωής. Ωστόσο, ανέφεραν ότι ταυτόχρονα βίωναν μεγαλύτερη εγγύτητα με τους φίλους και την οικογένειά τους (Wicks, & Mitchell, 2010). Παράλληλα, οι Hokkanen και συν. (2004) πήραν συνέντευξη από ασθενείς που παρακολουθούσαν τις δραστηριότητες μιας κατασκήνωσης, που είχε ως στόχο την παροχή κοινωνικής υποστήριξης. Οι συμμετέχοντες περιέγραφαν ότι ήταν ευτυχισμένοι που ήταν ζωντανοί, αλλά επίσης αναφέρθηκαν σε αρνητικές επιπτώσεις της ασθένειας, με σωματικές, σχεσιακές συνιστώσες και ζητήματα που αφορούσαν στη μελλοντική τους πορεία. Σωματικά, βίωναν άμεσες και μακροπρόθεσμες συνέπειες. Σε σχεσιακό επίπεδο, συναντούσαν δυσκολίες στην αυτονόμηση από τους γονείς μετά τη διάγνωση, καθώς και στη διατήρηση των σχέσεων με τους συνομηλίκους τους. Στις θετικές επιδράσεις, ανέφεραν ότι είχαν αποκτήσει νέες φιλίες, καθώς και τους βαθύτερους δεσμούς που δημιουργούνταν με ήδη υπάρχοντες φίλους. Παράλληλα, επεσήμαναν ότι η απόκτηση ανεξαρτησίας εμπεριείχε πολλές δυσκολίες, αλλά οι γονείς τους ήταν μια σημαντική πηγή υποστήριξης. Κάποιοι από τους επιβιώσαντες περιέγραφαν ότι έκαναν σχέδια για το μέλλον, μολονότι παραδέχονταν ότι η εμπειρία του καρκίνου είχε επηρεάσει τις επιλογές τους, σε σχέση με ανησυχίες υποτροπής ή περιορισμούς της θεραπείας και κάποιοι αισθάνονταν ότι δεν ήταν σε θέση να δημιουργήσουν σχέδια για τη ζωή τους στο μέλλον (Hokkanen et al., 2004)

2.3. Επιβίωση και εικόνα σώματος

Η εικόνα σώματος, που βρίσκεται συνεχώς υπό ρευστότητα, επηρεάζεται από την κατάσταση υγείας, καθώς και από την ασθένεια ή τη σωματική βλάβη. Ένα από τα βασικά αναπτυξιακά διακυβεύματα της μέσης παιδικής ηλικίας (από 6 έως 12 ετών) αποτελεί η ανάπτυξη θετικής αυτοεκτίμησης και εικόνας εαυτού. Κατά την περίοδο αυτή, τα παιδιά βιώνουν έντονες σωματικές αλλαγές, που συνοδεύονται από ψυχικές διεγέρσεις (Leifer & Fleck, 2012). Οι αλλαγές λαμβάνουν μια ακόμη κρισιμότερη διάσταση και πολυπλοκότητα, όταν οι αλλαγές που παρατηρούνται στο πλαίσιο μιας φυσιολογικής ανάπτυξης δίνουν τη θέση τους σε αλλαγές που συμβαίνουν στο πλαίσιο της ασθένειας του καρκίνου, ενώ παράλληλα οι αναγκαίες θεραπείες αναστέλλουν τις σωματικές εκδηλώσεις της ήβης, που παρατηρούνται στην κατάσταση υγείας, όπως η έμμηνος ρύση, η αύξηση της τριχοφυΐας και η αύξηση του ύψους. Μάλιστα, οι αλλαγές στην εμφάνιση που υπενθυμίζουν την εμπειρία της ασθένειας συνεχίζουν να προκαλούν σημαντική ψυχική δυσφορία, όχι μόνο το πρώτο διάστημα αλλά ακόμα και χρόνια μετά την ασθένεια (White & Hood, 2011).

Διαφορετικοί τύποι καρκίνου οδηγούν σε διαφορετικές αλλαγές στην εμφάνιση. Οι White και Hood (2011) τόνισαν το τραύμα και τη δυσφορία των λειτουργικών αλλαγών που συνοδεύουν τις αλλαγές στην εμφάνιση. Για παράδειγμα, οι ασθενείς που βιώνουν απώλεια λόγου, έκπτωση της ακουστικής ικανότητας, οσφρητικές ή απτικές αλλαγές βρίσκονται σε μεγαλύτερο κίνδυνο να αντιμετωπίσουν δυσκολίες σε ψυχολογικό επίπεδο (White & Hood, 2011). Μολονότι οι αλλαγές στην εμφάνιση που συνοδεύονται από λειτουργικές αλλαγές εμφανίζονται ως πιο τραυματικές, οι ορατές και μη ορατές αλλαγές στην εμφάνιση συνιστούν επίσης παράγοντες κινδύνου για την ανάπτυξη σοβαρών προβλημάτων εικόνας σώματος (White & Hood, 2011). Κάποιες ορατές αλλαγές εμφάνισης αφορούν στην ύπαρξη ουλών και παραμορφώσεων του λαιμού και της κεφαλής. Από την άλλη πλευρά, μη ορατές αλλαγές παρατηρούνται σε άτομα που βιώνουν οιδήματα και άλλα προβλήματα στο λεμφικό σύστημα (White & Hood, 2011). Αν και φαίνεται ότι οι ορατές αλλαγές είναι πιο πιθανό να προκαλέσουν προβλήματα στην εικόνα σώματος σε σχέση με τις μη ορατές, υπάρχουν άλλοι παράγοντες που καταρρίπτουν αυτή την υπόθεση. Για παράδειγμα, η υποκειμενική επεξεργασία και αντίδραση ενός εφήβου στις αλλαγές του σώματός του (ανεξάρτητα από το πόσο εμφανείς είναι) έχουν

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

μεγαλύτερη επίδραση στην ανάπτυξη δυσκολιών γύρω από την εικόνα σώματος (White & Hood, 2011). Οι έφηβοι αντιδρούν με πολλούς διαφορετικούς τρόπους στις αλλαγές της εμφάνισής τους λόγω των παρενεργειών της ασθένειας ή των θεραπειών. Για τα αγόρια, οι αλλαγές στο σώμα που επηρεάζουν τη δυνατότητα φυσικής δραστηριότητας και άσκησης γίνονται αντιληπτές ως πιο σοβαρές (Drew, 2007) και επηρεάζουν αρνητικά την εικόνα σώματος. Έτσι, κάποια αγόρια περιγράφουν μια αίσθηση ότι η παρούσα εικόνα τους είναι μια «σκιά» του προηγούμενου εαυτού τους (Drew, 2007, σελ. 284). Από την άλλη πλευρά, τα κορίτσια αναφέρουν τη βίωση αρνητικής εικόνας σώματος ως απάντηση στην αύξηση βάρους και την απώλεια των μαλλιών, στοιχεία που αναστέλλουν την ικανότητά τους να εκπληρώσουν τις «νόρμες περί θηλυκής ελκυστικότητας» (Drew, 2007, σελ. 285). Για παράδειγμα η συμμετέχουσα μιας μελέτης περιγράφει: «Το να χάνεις τα μαλλιά σου, αλλάζει όλη την εμφάνισή σου, το πρόσωπό σου, όλον τον άνθρωπο, την εικόνα που παρουσιάζεις» (Larouche & Chin-Peuckert, 2006, σελ. 203). Κάποια κορίτσια αναφέρουν ότι νιώθουν άσχημες, πρησμένες, υπέρβαρες μετά τις θεραπείες (Drew, 2007) και χρησιμοποιούν λέξεις όπως «αηδιαστικό, αμήχανο» για να περιγράψουν το σώμα τους μετά τη θεραπεία (Drew, 2007, σελ. 287). Ταυτόχρονα, αναφέρουν ότι αντιλαμβάνονται την εμφάνισή τους ως «μη φυσιολογική, άσχημη, αδύναμη, μη ελκυστική» σε σύγκριση με τα σώματά τους πριν την ασθένεια (Lee et al., 2012, σελ. 383). Άλλα κορίτσια αναφέρουν καταστάσεις αποσύνδεσης από το σώμα τους και μια αίσθηση ότι δεν έχουν πλέον τον έλεγχο του σώματός τους. Τα κορίτσια αυτά αποδίδουν αυτή την αίσθηση στο γεγονός ότι τα σώματά τους προσεγγίζονται από το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό ως «αντικείμενο» (Drew, 2007). Ακόμη, έφηβοι και των δύο φύλων αναφέρουν ότι οι αλλαγές στην εικόνα σώματος μετά τον καρκίνο δημιουργούν την αίσθηση ότι δεν μπορούν να εκτελέσουν πράγματα που συνήθιζαν. Είναι χαρακτηριστική η περιγραφή ενός εφήβου στην ποιοτική μελέτη του McCaffrey (2006), που τονίζει : «Βάζεις ένα χαμόγελο στο πρόσωπό σου για να νομίζει ο κόσμος ότι είσαι Ο.Κ., ενώ μέσα σου πεθαίνεις» (σελ. 62).

Παράλληλα, άλλοι παράγοντες που επηρεάζουν την εικόνα σώματος σε ασθενείς με καρκίνο περιλαμβάνουν την ταχύτητα με την οποία επέρχονται αυτές οι αλλαγές στην εμφάνιση (π.χ. προοδευτική απώλεια μαλλιών ή ακρωτηριασμός άκρου) και τη μονιμότητα της αλλαγής (White & Hood, 2011). Ωστόσο, ο πλέον σημαντικός παράγοντας που συσχετίζεται με τις αλλαγές στην εμφάνιση φαίνεται ότι είναι το

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία χρονικό πλαίσιο. Πιο συγκεκριμένα, φαίνεται ότι οι αλλαγές στην εμφάνιση επηρεάζουν τον έφηβο κυρίως κατά το διάστημα μετά τη θεραπεία, όταν ο έφηβος επιστρέφει στο σπίτι, στο σχολείο, στις σχέσεις του (White & Hood, 2011). Οι White και Hood (2011) αποδίδουν αυτή την ευαλωτότητα στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Η ανάπτυξη αρνητικής εικόνας σώματος μετά τη θεραπεία αποδίδεται κυρίως στο γεγονός ότι η φυσική ελκυστικότητα αξιολογείται ως μία πολύ σημαντική διάσταση στη ζωή του ατόμου (Werthelm & Paxton as cited by Pinquart, 2013). Ως προέκταση αυτής της σημαίνουσας θέσης της ομορφιάς στον γενικό εφηβικό πληθυσμό, οι έφηβοι με σημαντικές σωματικές αλλαγές μετά τη θεραπεία για τον καρκίνο αποτελούν μια ομάδα υψηλού κινδύνου για βίωση απόρριψης, γεγονός που μπορεί να εντείνει τις δυσκολίες τους με την εικόνα σώματος (Latner & Strunkard, όπως αναφέρεται στον Pinquart, 2013). Συνεπώς, οι έφηβοι αυτοί βρίσκονται σε κίνδυνο να βιώσουν σημαντικές αλλαγές στην αυτοεκτίμησή τους, στη σχολική τους επίδοση, τις αλληλεπιδράσεις με συνομηλίκους και την άνεση στις κοινωνικές σχέσεις.

Συνθέτοντας τα ευρήματα 51 ποιοτικών μελετών που είχαν δημοσιευθεί από το 2004 έως το 2014 σχετικά με τις εμπειρίες νέων ασθενών που είχαν διαγνωστεί με καρκίνο, οι Kim, White και Patterson (2016) πραγματοποίησαν μία ανασκόπηση και στη συνέχεια προχώρησαν σε μια διαδικασία μετα-σύνθεσης των αποτελεσμάτων των ερευνών αυτών, μέσα από την οποία προέκυψαν τέσσερις βασικοί άξονες που καλύπτουν τα θέματα που αναδύονται από το σύνολο των μελετών. Αρχικά λοιπόν, το πρώτο ζήτημα που έχει αναδειχθεί αφορά στην αλληλένδετη σχέση μεταξύ της ψυχολογικής επίδρασης και των αναπτυξιακών χαρακτηριστικών της φάσης που διέρχονται οι ασθενείς. Σε σχέση με τη διάσταση αυτή τα επιμέρους θέματα που έχουν αναδυθεί αφορούν σε (α) συναισθηματικές δυσκολίες των ατόμων που αυξάνονται λόγω της αδυναμίας τους να εκπληρώσουν κοινωνικούς ρόλους, (β) αντιμετώπιση ανοίκειων ζητημάτων ζωής σε σχέση με την ηλικία τους, όπως το ζήτημα της «περατότητας», (γ) πιθανή απώλεια της γονιμότητας, που σχετίζεται με την ταυτότητα και τα μελλοντικά σχέδια του ατόμου και (δ) συναισθηματικές δυσκολίες που προκύπτουν από την αναγκαιότητα για σημαντικές ψυχολογικές προσαρμογές, όπως η ανάγκη επανα-κατασκευής ταυτότητας. Το δεύτερο θέμα που προέκυψε από τη μετα-σύνθεση αφορά στην επίδραση του καρκίνου στον κοινωνικό ρόλο και στην ταυτότητα του ατόμου. Πιο συγκεκριμένα, σχετίζεται με (α) τις αλλαγές στα σχεσιακά δυναμικά εντός της οικογένειας, με τους φίλους και του

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία συντρόφους, (β) τα εμπόδια στην αναζήτηση και διατήρηση ερωτικών σχέσεων και (γ) το αίσθημα διαφορετικότητας και την επιθυμία για κανονικότητα και ανήκειν. Στη συνέχεια, το τρίτο θέμα που προέκυψε σχετίζεται με εμπόδια αναφορικά με σωματικές, επαγγελματικές και οικονομικές προκλήσεις. Ειδικότερα, αφορά (α) στην ευαλωτότητα των ατόμων σε σχέση με την εξασφάλιση ενός σταθερού στάτους απασχόλησης και οικονομικής σταθερότητας, (β) σε προκλήσεις σε σχέση με την ανάγκη για αυτεπάρκεια και αυτονομία, (γ) σε δυσκολίες σωματικής λειτουργίας που προκαλούν απομόνωση, δυσφορία και αίσθημα έλλειψης ελέγχου και (δ) σε ανησυχίες για πρακτικές δυσκολίες που μπορεί να επιβαρύνουν τα αγαπημένα τους πρόσωπα. Το τελευταίο θέμα που αναδύθηκε σχετίζεται με τις διαδικασίες νοηματοδότησης και την ανθεκτικότητα, που αναφέρεται (α) στην αντιμετώπιση σημαντικών μεταβολών στη ζωή και μία σύγχυση γύρω από τα θέματα ταυτότητας, (β) στην προσπάθεια για επαναπροσαρμογή σε μία νέα μορφή ζωής και (γ) στη θετική εσωτερική ανάπτυξη μέσω της αναζήτησης νοήματος.

Συνολικά, θέματα χαμηλής αυτοεκτίμησης, εικόνας σώματος και φυσικής κατάστασης, θέματα αναφορικά με τα σχεσιακά δυναμικά εντός οικογένειας, τη γονιμότητα, τα μελλοντικά προσωπικά και επαγγελματικά σχέδια και ανησυχίες για την υγεία τους καταγράφονται σε πολλές σχετικές έρευνες και συσχετίζονται με τη βίωση έντονης ψυχολογικής δυσφορίας (Grinyer, 2007, 2009; Nass et al., 2015; Echo, 2016; Warner et al., 2016). Φαίνεται λοιπόν ότι οι έφηβοι και νέοι ενήλικες επιβίωσαντες βιώνουν πολλές προκλήσεις σε επίπεδο βιολογικών και ψυχολογικών αλλαγών που προκύπτουν στο πλαίσιο της εμπειρίας της ασθένειας (Zebrack et al., 2010). Υπάρχουν κάποια κρίσιμα στοιχεία τα οποία θα μπορούσαν να βελτιώσουν την ποιότητα της φροντίδας και της ζωής το διάστημα εμφάνισης της νόσου και στη μετέπειτα ζωή. Οι επαγγελματίες υγείας είναι αναγκαίο να είναι ενήμεροι για τις ψυχολογικές ανάγκες των επιβιωσάντων, να λαμβάνουν υπόψη τη σημασία της κρίσιμης αναπτυξιακής πορείας και των αναγκών που προκύπτουν κατά τη μετάβαση στην κατάσταση επιβίωσης και με τις παρεμβάσεις τους να διευκολύνουν αυτή τη μετάβαση και να προωθούν την εξειδικευμένη σχετική έρευνα.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

2.4. Βιογραφική ρήξη, αναδόμηση και χρονικότητα

Η εμφάνιση μιας σοβαρής ασθένειας, όπως ο καρκίνος εισάγει το υποκείμενο σε μια μακροχρόνια διαδικασία, όπου καλείται να αναμετρηθεί με προκλήσεις που το φέρνουν αντιμέτωπο με μια στιγμή τομής της βιογραφίας του, της αίσθησης συνέχειας του εαυτού και με την ανάγκη εύρεσης μιας αντίδρασης-απάντησης. Μάλιστα, όταν πρόκειται για τη διάγνωση της νόσου σε αναπτυξιακά στάδια, όπως κατά την εφηβική ηλικία, οι σωματικές και ψυχικές συνιστώσες της εμπειρίας αναδύονται σε ένα ακόμα πιο πολύπλοκο πλαίσιο.

Για τον λόγο αυτόν, η έννοια της «βιογραφικής ρήξης» (Bury, 1982), αποτελεί έναν χρήσιμο όρο που μπορεί να περιγράψει πώς εισάγεται και τοποθετείται στη ζωή του υποκειμένου μια τέτοια ασθένεια, που διαταράσσει την τροχιά ζωής και τα συνοδά νοήματα με τα οποία το άτομο την είχε επενδύσει. Οι θεωρητικές έννοιες της βιογραφικής ρήξης και ταυτότητας, όπως έχουν περιγραφεί από τους Bury (1982, 1991, 2001) και Charmaz (1983, 1994, 1995, 2002), αποτελούν τη βάση της βιογραφικής προσέγγισης της χρόνιας ασθένειας. Η έννοια της βιογραφικής ρήξης χρησιμοποιήθηκε από τον Bury στις αρχές της δεκαετίας της του '80, τόσο ως προβλεπτικός παράγοντας των εμπειριών των ατόμων με χρόνια ασθένεια, αλλά και ως εργαλείο ερμηνείας για να κατανοήσουμε πώς οι άνθρωποι απαντούν και προσαρμόζονται στη χρόνια ασθένεια (Bury, 1982). Σύμφωνα με τον ίδιο, η χρονική στιγμή κατά την οποία εμφανίζεται η ασθένεια εγγράφεται ως μια «ρωγμή» ή «διάρρηξη» στο μέχρι τότε βιογραφικό συνεχές του ατόμου.

Πρόκειται λοιπόν για μια έννοια που χρησιμοποιείται για να αναφερθεί στη χρόνια ασθένεια ως ένα γεγονός που προκαλεί ρήξη και εγείρει μια κρίσιμη κατάσταση. Ο Bury (1982) τονίζει ότι η διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας φέρνει σε πρώτο πλάνο θέματα σχετικά με το «πάσχειν» του σώματος ή ακόμη και το θάνατο. Μέσω της ασθένειας δημιουργείται η αναγκαιότητα εστίασης και ελέγχου λειτουργιών του σώματος που μέχρι εκείνη τη στιγμή θεωρούνταν δεδομένες, διαταράσσοντας έτσι τη ζωή του ατόμου. Μία σοβαρή ασθένεια μπορεί να προκαλέσει ρήξη στην αντίληψη που το άτομο έχει για την προσωπική του ταυτότητα, στην αίσθηση ύπαρξης ενός λειτουργικού σώματος που είναι ικανό για δράση, στην εμπειρία του χρόνου και παράλληλα να οδηγήσει στην απομάκρυνση του «ατόμου του παρόντος από το άτομο του παρελθόντος» και «τις εικόνες εαυτού που ανέμενε για το μέλλον» (Corbin & Strauss, 1987, σελ. 249). Η βιογραφική ρήξη περιλαμβάνει

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία επίσης αλλαγές στο επίπεδο των κοινωνικών ρόλων και σχέσεων λόγω των μεταβολών που προκαλεί η ασθένεια στη λειτουργικότητα και την εξάρτηση από την υποστήριξη των άλλων (Bury, 1982).

Στις περιπτώσεις αυτές, το υποκείμενο χάνει την κατεύθυνση στη ζωή ή την απαραίτητη ενέργεια για να εκτελέσει ακόμα και τις καθημερινές υποχρεώσεις (Bury, 1982; Honkasalo, 2009; Ketokivi, 2008), ενώ προσδοκίες που θεωρούνταν δεδομένες, καταρρέουν. Συνεπώς, όταν αναφερόμαστε στη βιογραφική ρήξη εννοούμε ένα γεγονός που παρουσιάζεται στη ζωή του ατόμου χωρίς τη θέλησή του, καθώς και την υποκειμενική ερμηνεία της κατάστασης αυτής (Williams, 2001). Το άτομο καλείται να επαναπροσδιορίσει την πραγματικότητα, με βάση δύο διακριτές πλέον περιόδους της βιογραφίας του. Τα γεγονότα που προκαλούν διάσπαση δημιουργούν την ανάγκη προσωπικών αντιδράσεων, καθώς δεν αλλάζουν μόνο την εγγενή διαμόρφωση της ζωής, αλλά και τις σχέσεις και τους «εαυτούς» που εμπλέκονται. Προκαλούν πόνο λόγω της ρήξης που επιφέρουν στην υποκειμενική ζωή και απαιτούν από το άτομο να επαναδεσμευτεί, να διαχειριστεί την κατάσταση, να δράσει και να αναδιαμορφώσει τη ζωή του.

Συνεχίζοντας, με την έννοια της βιογραφικής ρήξης ο Bury προσφέρει το εννοιολογικό πλαίσιο για την σύλληψη της χρόνιας ασθένειας ως ένα «κυρίαρχο είδος μιας ρηκτικής εμπειρίας» (1982, σελ. 169) ή όπως περιέγραψε ο Giddens (1979) ως «κρίσιμη κατάσταση». Η ρήξη αυτή αποτυπώνεται σε τρεις βασικούς άξονες που αξίζει να αναφερθούν:

(α) ρήξη των δεδομένων προ-της ασθένειας συμπεριφορών ή/και αντιλήψεων για τον εαυτό και την ταυτότητα.

(β) ρήξη της αντίληψης και τρόπου προσέγγισης των βασικών νοημάτων της ζωής για τον εαυτό και την ταυτότητα του ατόμου, που τίθενται υπό επαναδιαπραγμάτευση και

(γ) αντίδραση στη ρήξη σε επίπεδο ενεργοποίησης προσωπικών, καθώς και κοινωνικών/πολιτισμικών διαθέσιμων πόρων με στόχο τον επαναπροσδιορισμό της νέας κατάστασης.

Ο Bury (1991) μιλά ακόμα για τα «στυλ» διαχείρισης για να εξηγήσει τον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς απαντούν στην ασθένεια και ό,τι αυτή επιφέρει, έχοντας ως πηγή τις «κυρίαρχες αφηγήσεις» (με χαρακτηριστικό παράδειγμα τη Θρησκεία ή την Ιατρική) και τις αντίστοιχες αφηγηματικές μεταφορές (πχ. «σταυρός»,

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία «μάχη», «πόλεμος», «αγωνιστής», «εχθρός» κλπ.), ενσωματώνοντας στις αφηγηματικές τους διατυπώσεις - και κατ'επέκτασιν στην ταυτότητά τους - συμβολικά νοήματα με αξία ή/και κοινωνικές πρακτικές.

Όπως ο Bury (1982), η Charmaz (1994) τονίζει ότι η χρόνια ασθένεια ωθεί το άτομο σε μια επίγνωση του ενδεχόμενου θανάτου. Η Charmaz όμως τονίζει ιδιαίτερα πώς αυτό το γεγονός διαρρηγνύει την ταυτότητα του ατόμου, ιδιαίτερα αν το άτομο αντιλαμβάνεται ότι είναι πολύ νέο για να πεθάνει ή ορίζει τον εαυτό του ως υγιές και δεν είχε πρότερη εμπειρία ασθένειας. Αυτό το είδος ρήξης, που προκαλείται από την εγγύτητα με την έννοια της θνησιμότητας, είτε σε επίπεδο αντίληψης είτε σε επίπεδο πραγματικότητας, έχει αναδειχθεί σε μελέτες με ασθενείς με καρκίνο (Exley & Letherby, 2001; Shaha & Cox, 2003).

Ακόμη, λόγω των περιορισμών που τίθενται σε σωματικό επίπεδο παρατηρείται ρήξη «των συνηθισμένων κανόνων αμοιβαιότητας και αλληλοϋποστήριξης στις σχέσεις με τους άλλους» (Bury, 1982, σ. 169). Έτσι, η σωματική ασθένεια επηρεάζει όχι μόνο το σώμα, αλλά και την ταυτότητα του ατόμου και τις διαδικασίες σχετίζονται. Όσον αφορά μάλιστα την ταυτότητα, η έννοια των στρατηγικών αντιμετώπισης (*coping*) που χρησιμοποιεί ο Bury (1991) είναι σχετική και αναφέρεται στις γνωστικές διεργασίες μέσω των οποίων το άτομο μαθαίνει να αντέχει την ασθένειά του και «περιλαμβάνει τη διατήρηση της αξίας και του νοήματος της ζωής, παρά τα συμπτώματα και τις παρενέργειές τους» (Bury, 1991, σελ. 461). Σύμφωνα με τον συγγραφέα (Bury, 2001) υπάρχουν δύο διεργασίες κανονικοποίησης: (α) η κανονικοποίηση ως μια μορφή διαχείρισης μέσω της παρενθετοποίησης της απώλειας της υγείας ώστε η επίδρασή της στην εικόνα του εαυτού να παραμένει ήπια, διατηρώντας πολλές δραστηριότητες που υπήρχαν πριν την ασθένεια και ελαχιστοποιώντας τα συμπτώματα και (β) η ενσωμάτωση της ασθένειας σε έναν νέο τρόπο ζωής έτσι ώστε η κανονική ζωή επανα-σχεδιάζεται, αφομοιώνοντας την ασθένεια.

Σε απάντηση αυτών των δεδομένων που διαταράσσουν την σωματική, σχεσιακή και ψυχική ομοιότητα του ατόμου, ο ασθενής εισάγεται σε μια διαδικασία αναζήτησης νοήματος (Bury, 1982). Στο πλαίσιο αυτό, προχωρά σε μια πιο μαζική αναθεώρηση βασικών ζητημάτων της ζωής τους, σε επίπεδο σχέσεων, κοσμοθεωρίας και θέσης στην κοινότητα. Συχνά, το άτομο μπορεί να βιώσει καταστάσεις κοινωνικής απομόνωσης λόγω της ματαίωσης των προσπαθειών του για διατήρηση

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία ενός αισθήματος φυσιολογικότητας, λόγω των σωματικών περιορισμών ή αισθημάτων ντροπής (Bury, 1982). Στο πλαίσιο αυτό, και η Charmaz (1983) τονίζει τις επανειλημμένες δυσκολίες που μπορεί να συναντήσει το άτομο στην προσπάθειά του να επανα-υφάνει την ταυτότητά του, κάτι που μπορεί να οδηγήσει στην κατάσταση που περιγράφει ως «απώλεια εαυτού» (*loss of self*).

Ειδικότερα, η Charmaz (1983, 1994, 1995, 2002) αναφέρει ότι η απώλεια εαυτού βιώνεται από άτομα που υποφέρουν από χρόνια ασθένεια επειδή οι πράξεις, οι ζωές, ο εαυτός που είχαν αποκλείονται πλέον από τη ζωή του ατόμου λόγω της ασθένειας. Όπως τονίζει, σε απάντηση αυτής της συνθήκης ο ασθενής «αγωνίζεται ενάντια στην ασθένεια» και προσπαθεί να ανακτήσει και να διατηρήσει την πρότερη ταυτότητά του (Charmaz, 1995). Για παράδειγμα, η ανάλυσή της με τις εμπειρίες ανδρών ασθενών (Charmaz, 1994) αποκαλύπτει κάποιες από τις διεργασίες που χρησιμοποιούσαν για να διατηρήσουν αυτές τις προ-ασθενείς ταυτότητες. Η παρενθετοποίηση αποτελεί ένα μέσο μετάθεσης της ασθένειας από τη γενική ροή της ζωής ή τον περιορισμό της σε μια συγκεκριμένη θέση. Η θέαση της ασθένειας ως εχθρού βοηθά στην αντικειμενοποίησή της και την τοποθέτησή της έξω από το υποκείμενο. Κάποιοι άλλοι ωστόσο, φαίνεται ότι προσαρμόζονται στην ασθένεια και επαναδομούν μια νέα ταυτότητα: «Η προσαρμογή υποδεικνύει ότι το άτομο έχει επίγνωση της βλάβης που έχει υποστεί και αλλάζει τη ζωή του, τον εαυτό του με κοινωνικά και προσωπικά αποδεκτούς τρόπους» (Charmaz, 1995, σελ. 657).

Σε συνέχεια των ανωτέρω θέσεων, ο Williams (1984) στην έρευνά του με άτομα με ρευματοειδή αρθρίτιδα, επεκτείνοντας την έννοια της βιογραφικής ρήξης, εισάγει περισσότερο τις διεργασίες κατασκευής του νοήματος της ασθένειας ως μια προσπάθεια αναδόμησης της ταυτότητας. Χρησιμοποιεί τον όρο «αφηγηματική αναδόμηση» για να αναφερθεί στην προσπάθεια του ατόμου «να εδραιώσει σημεία αναφοράς μεταξύ του σώματος, του εαυτού και της κοινωνίας και να αναδομήσει την αίσθηση της τάξης στον κατακερματισμό που προκάλεσε η χρόνια ασθένεια» (σ. 177). Ο Williams (1984) αναφέρεται στην αφηγηματική αναδόμηση ως την προσπάθεια αναζήτησης της αιτίας δημιουργίας της ασθένειας και δίνει έμφαση στη διαπλοκή ατομικών και κοινωνικών παραγόντων προς την κατεύθυνση αυτή. Επιπλέον, μία ενδιαφέρουσα απεικόνιση της διεργασίας αναδόμησης ταυτότητας στη χρόνια ασθένεια προσφέρεται από τη Yoshida (1993), η οποία υποστηρίζει ότι η διεργασία της αναδόμησης της ταυτότητας μετά την ασθένεια προσομοιάζει με την κίνηση ενός

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία εκκρεμούς ανάμεσα σε δυνατές και αδύναμες πλευρές του εαυτού, ανάλογα με την κατάσταση, μέχρι να επέλθει μια ισορροπία όπου η αναπηρία γίνεται αποδεκτή ως μέρος του εαυτού ως όλον. Συνεπώς, καθίσταται σαφές ότι μια σωματική χρόνια ασθένεια δεν επηρεάζει μόνο το σώμα, αλλά ταυτόχρονα μπορεί να έχει μια αξιοσημείωτη επίδραση στην ταυτότητα του ασθενούς και να διακινήσει τη συνολική αναθεώρηση της αφήγησης ζωής.

Ωστόσο, η γενίκευση της έννοιας της βιογραφικής ρήξης και η υιοθέτηση της υπόθεσης ότι εμφανίζεται σε όλες τις περιπτώσεις ασθενειών και στο σύνολο των ασθενών απαιτεί προσοχή. Ο Williams (2000) επισημαίνει ότι είναι αναγκαίο να λαμβάνουμε υπόψη τη χρονική στιγμή της εμφάνισης της ασθένειας, το πλαίσιο και τις περιστάσεις. Για παράδειγμα, σε ορισμένες περιπτώσεις φαίνεται ότι οι ασθενείς νοσηματοδοτούν την ασθένειά τους ως ένα γεγονός ενσωματωμένο στη ρέουσα αφήγηση ζωής, δηλαδή ως ενσωματωμένο στη «βιογραφική ροή» και όχι ως βιογραφική ρήξη (Faircloth, Boylstein, Rittman, Young, & Gubrium, 2004). Παράλληλα, σε ορισμένες περιπτώσεις η διάγνωση της ασθένειας μπορεί να έρθει ως ανακούφιση μετά από μια μακρά περίοδο αναζήτησης εξήγησης για σωματικά συμπτώματα που προκαλούν οδύνη στο άτομο (Whitehead, 2006). Ακόμη, η ασθένεια μπορεί να προκαλέσει μερική βιογραφική ρήξη, δηλαδή να επηρεάσει μόνο κάποιους τομείς της ζωής του ατόμου και όχι συνολικά τη ζωή του (Asbring, 2001). Μάλιστα, στον αντίποδα της βιογραφικής ρήξης έχει προταθεί η έννοια της βιογραφικής ενδυνάμωσης, που αναφέρεται στο πώς κάποιες όψεις της ταυτότητας που προϋπάρχουν μπορούν να ενισχυθούν μετά τη διάγνωση της νόσου μέσω της αφηγηματικής αναδόμησης (Carricaburu & Pierret, 1995).

Οι έννοιες αυτές έχουν αναφερθεί και από τους ερευνητές του πεδίου της ψυχο-ογκολογίας. Μολονότι ο καρκίνος διακρίνεται από κάποια στοιχεία οξείας ασθένειας, όπως το γεγονός ότι η διάγνωσή του απαιτεί την άμεση έναρξη θεραπευτικής παρέμβασης, παρουσιάζει ταυτόχρονα χαρακτηριστικά χρόνιας ασθένειας, λόγω των μακροχρόνιων ιατρικών παρακολουθήσεων που απαιτεί και των υποτροπών που μπορούν να εμφανιστούν (Tritter & Calnan, 2002). Παράλληλα, η σύνδεση της ασθένειας με το ενδεχόμενο επικείμενου θανάτου τον εντάσσει στην κατηγορία των ασθενειών που είναι απειλητικές για τη ζωή (Hubbart, Kidd, & Kearney, 2010). Για τους λόγους αυτούς, φαίνεται ότι η έννοια της βιογραφικής ρήξης αποτελεί ένα χρήσιμο εννοιολογικό εργαλείο για την καλύτερη προσέγγιση

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία των εμπειριών των ασθενών. Βέβαια, προτείνεται ότι η βιογραφική ρήξη που προκαλείται από τον καρκίνο, όπως και τη χρόνια ασθένεια, μπορεί να καθοριστεί από το εκάστοτε πλαίσιο του ατόμου και δεν έχει καθολική και παγκόσμια απήχηση στην εμπειρία της ασθένειας. Συνεπώς, ο καρκίνος αποτελεί μια εμπειρία που δημιουργεί μια ρήξη στην πορεία της ζωής. Γενικά, οι αφηγήσεις ασθενών με καρκίνο υποδεικνύουν την ύπαρξη μιας ρήξης νοήματος, υπονοώντας μια αναπαράσταση του χρόνου που χαρακτηρίζεται από ένα αίσθημα αβεβαιότητας για το μέλλον, αποφυγής και μια διακοπή της συνέχειας της πορείας ζωής που διαρκεί για χρόνια (Hjelmblink & Holmström, 2006; Martino & Freda, 2016; Rasmussen & Elverdam, 2007).

Μεγάλο τμήμα του υπάρχοντος σώματος ερευνών έχει εκτιμήσει τις αρνητικές επιδράσεις τραυματικών γεγονότων ή την επίδραση της επιστροφής σε μια φυσιολογική ζωή μετά από αυτή εμπειρία (Calhoun & Tedeschi, 2014; Gotay, 2010; Lindstrom & Triplett, 2010). Ωστόσο, οι ποιοτικές μελέτες αναφορικά με τη διαδικασία νοηματοδότησης της εμπειρίας, ιδιαίτερα σε σχέση με την υποκειμενική χρονικότητα κατά την εξέλιξη της ζωής του ατόμου είναι πολύ περιορισμένη. Οι ερευνητές έχουν εστιάσει το ενδιαφέρον τους στην έννοια της προοπτικής του χρόνου ήδη από τη δεκαετία του '30 και από αυτό το ενδιαφέρον έχουν αναδυθεί διάφορες σχετικές θεωρητικές προσεγγίσεις (Bakhtin, 2002; Boniwell & Zimbardo, 2003). Οι απειλητικές για τη ζωή ασθένειες δημιουργούν την ανάγκη για την αναζήτηση νοήματος σε σχέση με την εμφάνισή τους (Neimeyer, 2006). Αναπαριστούν μια κρίσης της προοπτικής του χρόνου που ενεργοποιεί διεργασίες κατασκευής και μεταλλαγής νοημάτων (Hall, 2011; Martino, Onorato, & Freda, 2015). Παράλληλα, οδηγεί σε αλλαγές στην αναπαράσταση του παρελθόντος και στη διαμόρφωση σχεδίων για το μέλλον (LundNielsen, Muller, & Adamsen, 2005; Pelusi, 2006; Sadler-Gerhardt, Reynolds, Britton, & Kruse, 2010).

Γενικά, η χρονικότητα αποτελεί μια βασική διάσταση της ανθρώπινης ύπαρξης. Καθετί αναπτύσσεται και νοηματοδοτείται εντός ενός χρονικού πλαισίου (Barak & Leichtentritt, 2014; Carr, Teucher, & Casson, 2014). Μια πολύπλοκη αλληλεπίδραση δυναμικών διεργασιών με πολλαπλά νοήματα (βιολογικά, ψυχολογικά, υποκειμενικά, πολιτισμικά και κοινωνικά) που εξελίσσονται στον χρόνο καθοδηγεί τα αντιληπτικά και γνωστικά φαινόμενα, τις πράξεις, τις κοινωνικές σχέσεις και τις επιλογές ζωής του ατόμου (Sato & Valsiner, 2010). Η χρονικότητα

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία αναφέρεται στον τρόπο με τον οποίο κατασκευάζεται ένα σημειωτικό δίκτυο. Έτσι, η αφήγηση που ξεδιπλώνεται στο παρόν συνιστά μια σημειωτική κατασκευή και επανακατασκευή παρελθοντικών εμπειριών και του πλαισίου εντός του οποίου λεκτικοποιείται (Brockmeier, 2000). Η αφήγηση εκφράζει τα πάντα για τη χρονικότητα.

Λαμβάνοντας υπόψιν μια κονστρουκτιβιστική και σημειωτική οπτική (Efran, McNamee, Warren, & Raskin, 2014), η αφήγηση της ασθένειας επιτρέπει την πρόσβαση σε γεγονότα του παρελθόντος μέσω των αναμνήσεων που τα φέρνουν στο παρόν. Η αφήγηση μέσα από τις διάφορες λειτουργίες της επιτρέπει την πρόσβαση σε παρελθοντικά γεγονότα μέσω της μνήμης που τα επαναφέρει στο παρόν. Το άτομο μπορεί να κατανοήσει έτσι καλύτερα τα γεγονότα, να επανακατασκευάσει το νόημα της ιστορίας ζωής του και σταδιακά να τοποθετήσει τον εαυτό του σε ένα συγκεκριμένο πλαίσιο πολιτισμικής και χρονικής συνέχειας (Angus & McLeod, 2004;; Hermans, 2003; Neimeyer, 2002, 2004, 2006; Pals & McAdams, 2004). Μπορεί να θεωρηθεί ως ένα μοντέλο του χρόνου και ένα ψυχολογικό πλαίσιο που οργανώνει τις διαχρονικές διαστάσεις των εμπειριών μας. Καθίσταται η πλέον κατάλληλη μορφή για την κατασκευή και επανακατασκευή του χρόνου και εκφράζει μια ταλάντωση μεταξύ παρελθόντος και παρόντος, ενώ κάποιες φορές αναφέρεται και στο μέλλον (Brockmeier, 2000). Η αφηγηματική διαδικασία, με τις διάφορες μορφές της, εμπεριέχει μια θεραπευτική και προληπτική λειτουργία σε σχέση με τη συνέχεια και ασυνέχεια των εμπειριών ζωής όταν αναζητά κανείς μια νέα χρονική συγχρονία που βασίζεται στη σημασία του μετασχηματισμού που προσανατολίζεται στη νοηματοδότηση (Tang et al., 2007). Επομένως, η αφήγηση μιας τραυματικής εμπειρίας αναλαμβάνει τη λειτουργία της επανακατασκευής της ιστορίας της συνέχειας της ζωής, συμπεριλαμβάνοντας το πλαίσιο της προσωπικής ιστορίας, ενσωματώνοντας τη διακοπή του χρόνου και δημιουργώντας νέες συνδέσεις μεταξύ της συνέχειας και της ασυνέχειας της εμπειρίας. Έτσι, κατασκευάζεται ένα νόημα που συνδέει το παρελθόν, το παρόν και το μέλλον (Freitag, Grimm, & Schmidt, 2011).

Συνολικά, βάσει του πλαισίου που παρουσιάστηκε καθίσταται σαφές ότι η έννοια της βιογραφικής ρήξης και αναδόμησης, όπως την περιέγραψε ο Bury (1982) για τη χρόνια ασθένεια συναντάται και βιώνεται από ασθενείς που διαγιγνώσκονται με καρκίνο. Ο καρκίνος, ιδιαίτερα όταν εμφανίζεται κατά την παιδική και εφηβική ηλικία προκαλεί ρήξη και ως οξεία ασθένεια, στην αρχική φάση της διάγνωσης και

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία της έναρξης της θεραπείας, αλλά και ως χρόνια ασθένεια, για αρκετά χρόνια μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας. Βέβαια, όπως τονίζουν οι Hubbart και Forbat (2012), αυτό που συνδέει τις χρόνιες ασθένειες και τον καρκίνο ως προς τον άξονα της βιογραφικής ρήξης δεν περιορίζεται στον παράγοντα της χρονιότητας, αλλά κυρίως σχετίζεται με την απειλή της ταυτότητας. Προχωρώντας σε επίπεδο κατανόησης, αυτό που είναι ιδιαίτερα κρίσιμο είναι η διερεύνηση των συνοδών διαδικασιών βιογραφικής αναδόμησης. Εκ των πραγμάτων η βιογραφική ρήξη μεταφέρεται αναδρομικά μέσω της αφηγηματικής αναδόμησης που την ακολουθεί. Συνεπώς, το ευρύτερο πλαίσιο αποτύπωσης της χρόνιας ασθένειας ως βιογραφική ρήξη σχετίζεται με την εισαγωγή των ασθενών στη διαδικασία συγκρότησης νοήματος για τη νέα κατάσταση και βασική συνιστώσα στη διαδικασία αυτή είναι η αφηγηματοποίηση της βιωμένης εμπειρίας των ασθενών, η εισαγωγή τους μέσω αυτής στην χρονικότητα της βιογραφικής τους πορείας και οι προσπάθειες «αποκατάστασης» ή αναδόμησης των σημασιών της βιογραφίας και της ταυτότητας. Η σημασία αυτών των διαδικασιών παρουσιάζεται στο επόμενο κεφάλαιο εκτενέστερα.

2.5. Αφηγήσεις για την ασθένεια: Οι λειτουργίες και οι μορφές της

Όπως παρουσιάστηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο, ο καρκίνος αποτελεί μια ασθένεια που μπορεί να εγείρει μια κατάσταση βιογραφικής ρήξης, που εμπεριέχει τη ρήξη της ταυτότητας στο επίπεδο της συνέχειας της βιογραφικής μνήμης, στο επίπεδο της ενσώματης ταυτότητας και στο επίπεδο της βιογραφικής συνέχειας και της δυνατότητας προβολής του εαυτού στο μέλλον (Little, Paul, Jordens & Sayers, 2002). Ως επακόλουθο μιας διάγνωσης, οι ασθενείς αντιδρούν στην αντιλαμβανόμενη εκτροπή από την αναμενόμενη πορεία ζωής μέσω εσωτερικών ψυχικών διεργασιών, που τους επιτρέπουν να νοηματοδοτήσουν την εμπειρία τους, να επανακτήσουν ένα αίσθημα ελέγχου της ζωής τους, να επανασυνθέσουν μια νέα έννοια εαυτού και να επαναδιαπραγματευθούν τις σχέσεις τους (Bury, 1982). Μέρος της διεργασίας αυτής αποτελεί και η προσπάθεια του ατόμου να επανορθώσει τη ρήξη. Οι Mathieson και Stam (1995) χαρακτηρίζουν αυτή τη διεργασία ως «βιογραφική εργασία», όπου ένας «νέος» εαυτός αναδύεται μετά την ασθένεια.

Αυτή η διαδικασία της βιογραφικής αναδόμησης μπορεί να διευκολυνθεί με τη χρήση της αφήγησης σχετικά με την ασθένεια (Miedema, Hamilton, & Easley,

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία (2007). Γενικά, οι ιστορίες ζωής προσφέρουν ένα πλαίσιο κατανόησης της ζωής και των εμπειριών που τη συνοδεύουν (Josselson, 1995; Linde, 1993). Με άλλα λόγια, οι αφηγήσεις βοηθούν στη διαδικασία νοηματοδότησης της ζωής και θεωρούνται ως σημαντικές πηγές υπαρξιακής γνώσης (Atkinson, 1997; Charmaz, 1999; Denzin, 1989; Frank, 1994, 1995, 1998; Kerby, 1991). Η μελέτη των αφηγήσεων έχει εξελιχθεί σε ένα σημαντικό μέρος της ποιοτικής ερευνητικής προσέγγισης, που λαμβάνει διάφορες μορφές, όπως για παράδειγμα η αυτο-εθνογραφία (Denzin, 1989; Ellis, 1999; Josselson, 1995). Πιο συγκεκριμένα, οι αφηγήσεις ασθένειας συνιστούν ένα μέσο κατανόησης αυτού που το σώμα βιώνει μέσω της ασθένειας και έναν τρόπο επανάκτησης αυτού που θεωρείται ότι το υποκείμενο έχει απωλέσει (Frank, 1995). Όπως εξηγεί ο Schweizer (1995), το άτομο πιθανώς να μην είναι σε θέση να εκφράσει την οδύνη του, αλλά μπορεί να φθάσει σε σημείο να κατανοήσει αυτή τη δυσκολία. Οι ιστορίες μπορούν να διευκολύνουν την κατανόηση της ασθένειας και μπορούν να ενισχύσουν τις σχέσεις των ασθενών με τους οικείους τους και με τους επαγγελματίες υγείας (Coulehan, 1995).

Οι «αφηγήσεις για την ασθένεια» έχουν αποτελέσει σημαντική πηγή της υπάρχουσας θεωρητικής και εμπειρικής βάσης σχετικά με τη νοηματοδότηση της εμπειρίας της χρόνιας ασθένειας. Πρόκειται για ένα πεδίο, που αντλεί από τον χώρο της ψυχολογίας και της κοινωνιολογίας σχετικά με τη δυναμική των αφηγήσεων, ενώ οι βασικοί άξονες της εστίασης αυτού του βιβλιογραφικού σώματος αναφέρονται τόσο στη «ρηκτική» επίδραση της ασθένειας στη βιογραφία του ατόμου (και την αντίστοιχη επιρροή στην ταυτότητα) όσο και στο ζήτημα του επανα-ορισμού της ζωής μετά την ασθένεια με όρους «αφηγηματικής αναδόμησης» της ταυτότητάς τους. Η ανάλυση της δομής αυτών των αφηγήσεων αποτυπώνει την εμπειρία της διαρρηγμένης βιογραφίας, των ιδιαίτερων προβλημάτων που τη συνοδεύουν και τις προσπάθειες του ατόμου να αφομοιώσει την ασθένεια στη ζωή του και να επιστρέψει σε μια αίσθηση κανονικότητας παρά τη νέα πραγματικότητα που αντιμετωπίζει (Sharf & Vanderford, 2003).

Πιο συγκεκριμένα, οι αφηγήσεις για την ασθένεια μπορούν να επιτελέσουν πέντε λειτουργίες (Arntson & Droge, 1987; Sharf & Vanderford, 2003). Αρχικά, η λειτουργία νοηματοδότησης (*sense-making function*) περιγράφει την ικανότητα του αφηγητή να συνδέσει τα μη αναμενόμενα και τυχαία γεγονότα, τις πράξεις και τους ανθρώπους που σχετίζονται με την ασθένεια εντός ενός πλαισίου που έχει νόημα για

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία τον ίδιο. Παράλληλα, η τοποθέτηση των προηγούμενων συμβάντων εντός μιας χρονολογικής και λογικής σειράς μέσω της αφήγησης επιτρέπει στο υποκείμενο να έχει μια αίσθηση ελέγχου επί της ασθένειας. Ένα δεύτερο σοβαρό ζήτημα που πλήττεται στην ασθένεια είναι η αυτονομία του ατόμου. Ο ασθενής εισέρχεται σε μια διαδικασία όπου, λόγω περιορισμών σε επίπεδο φυσιολογίας, του σωματικού πόνου και των παρενεργειών που βιώνει, λαμβάνει μια θέση εξάρτησης από τους άλλους, ενώ παράλληλα αναβάλλει στόχους ζωής και ζει σε ένα πλαίσιο μειωμένων κοινωνικών αλληλεπιδράσεων. Η κατασκευή ιστοριών για την ασθένεια ωστόσο, επανατοποθετεί τον ασθενή σε μια διαδικασία εκ νέου διεκδίκησης μιας ενεργητικής θέσης (Sharf & Vanderford, 2003). Μία τρίτη λειτουργία της αφήγησης για την ασθένεια αφορά στη δυνατότητα που προσφέρει ώστε η ταυτότητα των ασθενών να «δομηθεί και να αποδομηθεί, να γίνει αποδεκτή, να αμφισβητηθεί και να αποκαλυφθεί στο κοινό» (Riessman, 2008, σελ. 7) με τρόπους που βοηθά τους ασθενείς να αποδεχθούν τις αλλαγές στην εμφάνισή τους και στις σωματικές τους λειτουργίες, καθώς και στις υπάρχουσες σχέσεις. Ακόμη, μέσα από την αφήγησή τους για τις αξίες τους, τους λόγους δράσης και τις εκτιμήσεις τους για το πώς πρέπει να λειτουργεί ο κόσμος, οι αφηγητές συχνά αποκαλύπτουν πώς λαμβάνουν αποφάσεις. Τέλος, οι αφηγήσεις μπορούν να ενισχύσουν τους δεσμούς εντός της κοινότητας «δημιουργώντας δυνατότητες για κοινωνικές ταυτότητες, ενίσχυση του ανήκειν σε ομάδες και της συλλογικής δράσης» (Riessman, 2008, σελ. 54). Οι αφηγήσεις μπορούν να αναλάβουν την λειτουργία μιας επανορθωτικής μεθόδου «συμ-θεραπείας» τόσο για τον άνθρωπο που δομεί την αφήγηση, όσο και για τον ακροατή, όταν επιτρέπουν στους αφηγητές να ανακαλύψουν περισσότερα ζητήματα για τον εαυτό τους και να προσαρμοστούν σε μια νέα κοσμοθεωρία μέσω του φυσικού και συναισθηματικού τραύματος (Frank, 1995).

Ενδεικτικό είναι το παράδειγμα της δημοσίευσης των Mathieson και Stam (1995) σχετικά με τις αφηγήσεις ασθενών με καρκίνο. Ειδικότερα, οι συγγραφείς χρησιμοποιούν την έννοια του «έργου» ή «πράξης ταυτότητας» σχετικά με τη χρόνια ασθένεια αναφερόμενοι στη διαδικασία συγκρότησης νοημάτων, καθώς οι ασθενείς βιώνουν την ασθένεια και την εξέλιξή της (σελ. 283). Στο πλαίσιο αυτό τονίζουν τη δυναμική των αφηγήσεων ως πλαίσια αναστοχασμού περί του νοήματος της εμπειρίας, ενώ παράλληλα επισημαίνουν ότι οι αφηγήσεις των ασθενών αποκτούν ιδιαίτερη αξία δεδομένου ότι «καθίστανται μαρτυρίες της αναζήτησης της ταυτότητάς

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία τους στα νέα δεδομένα της ζωής». Αναδεικνύοντας την ποιότητα των αφηγήσεων ως «μέσο σημασιοδότησης και διαπραγμάτευσης της εμπειρίας» προχωρούν στο συμπέρασμα ότι «δεν αποτελούν απλά ιστορίες για την ασθένεια αλλά οχήματα σημασιοδότησης της ζωής και της ταυτότητας» (σελ. 284). Στην κατεύθυνση αυτή, οι συγγραφείς συσχετίζουν τα ζητήματα περί ταυτότητας με την προσαρμογή των ασθενών, τονίζοντας ως κεντρικά στοιχεία τους συνεχείς επαναπροσδιορισμούς της ταυτότητας, ενώ οι αφηγήσεις κατέχουν βασικό ρόλο στη συνεχή συγκρότηση και ανασυγκρότηση της ταυτότητας (Mathieson & Stam, 1991) .

3.4.2 Αφηγηματικοί τύποι. Ένας τρόπος λεπτομερούς εξέτασης της πορείας αναδόμησης που ακολουθεί ο εαυτός μετά τη βιογραφική ρήξη που προκαλεί η ασθένεια αποτελεί η μελέτη των αφηγηματικών τύπων. Η μελέτη των τύπων αφήγησης εκκινεί από τα πεδία της λογοτεχνίας, της γλωσσολογίας και της αφηγηματολογίας, που προσφέρουν πολλές δυνατότητες ερμηνείας της δομής των αφηγήσεων.

Η έννοια του αφηγηματικού τύπου ορίζεται από τον Frank (1995), ο οποίος περιγράφει τον αφηγηματικό τύπο ως «την πιο γενική υπόθεση της ιστορίας που αναγνωρίζεται μέσα από την πλοκή και την ένταση συγκεκριμένων ιστοριών» (σ. 75). Παρόλο που οι ιστορίες είναι προσωπικές τα άτομα «συνθέτουν αυτές τις ιστορίες υιοθετώντας και συνδυάζοντας αφηγηματικούς τύπους που παρέχονται από κάθε πολιτισμό» (Frank, 1995, σ. 75).

Στο πεδίο της μελέτης των αφηγήσεων της ασθένειας, έχουν προταθεί διάφορες περιγραφές αφηγηματικών τύπων (Bury, 2001; Frank, 1995; Crossley, 2000; Robinson, 1990). Για παράδειγμα, η Hawkins (1999) αναφέρεται στην «παθογραφία» ως ένα είδος αφήγησης για την ασθένεια, με βασικό κεντρικό στοιχείο την έννοια της αναγέννησης του εαυτού. Πρόκειται για ένα είδος αφήγησης, όπου βασικό διακύβευμα είναι η προσπάθεια του ατόμου να αναγεννηθεί, μέσα από τη βίωση μιας σοβαρής κρίσης. Ακόμη, ο Bury (2001) σε μια ανασκόπησή του αναφέρεται αντίστοιχα σε τρεις τύπους: (α) τις αφηγήσεις για το απρόοπτο, την εμφάνιση της ασθένειας, τους λόγους εμφάνισης, καθώς επίσης τις άμεσες επιδράσεις της νέας συνθήκης στην καθημερινότητα, (β) τις αφηγήσεις σχετικά με την ηθική, που περιλαμβάνουν ερμηνείες για τις αλλαγές στο άτομο και στην κοινωνική του ζωή

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία ως προέκταση της ασθένειας καθώς επίσης, (γ) τις αφηγήσεις «πυρήνα», όπου αναδύονται συσχετίσεις μεταξύ των εμπειριών του ατόμου και τα βαθύτερα πολιτισμικά επίπεδα των νοημάτων σχετικά με την ασθένεια ή οι συσχετίσεις μεταξύ της σημασιοδότησης της ασθένειας, των ζητημάτων ηθικής και ταυτότητας, καθώς επίσης των υπαρχόντων (πολιτισμικών) νοημάτων τα οποία συμβάλλουν στην πιθανή προσαρμογή των ασθενών.

Στο παρόν κεφάλαιο παρουσιάζονται λεπτομερέστερα οι αφηγηματικοί τύποι που έχουν προταθεί από τον Frank (1995), όπως έχουν προκύψει από τη μελέτη αφηγήσεων για τον καρκίνο και έχουν χρησιμοποιηθεί εκτενώς στο πεδίο των ερευνών, ενώ παράλληλα απαρτιώνουν στοιχεία που παρουσιάζονται σε άλλα μοντέλα. Ο Frank (1995) παρουσιάζει τρεις τύπους αφηγήσεων, όπου διαπλέκονται οι αφηγήσεις για τον εαυτό, με τις πολιτισμικές αφηγήσεις για την ασθένεια, αλλά και τις ευρύτερες πολιτισμικές αφηγήσεις για τον εαυτό στη νεωτερική και μετα-νεωτερική εποχή. Σύμφωνα λοιπόν με το προτεινόμενο μοντέλο του, το οποίο βασίστηκε στις καταθέσεις πασχόντων από καρκίνο, υπάρχουν τρεις αφηγηματικοί τύποι: (α) αφηγήσεις αποκατάστασης του εαυτού ή προσπάθειας στην κατεύθυνση της θεραπείας, (β) αφηγήσεις αναζήτησης ή/και μετασχηματισμού του εαυτού στις οποίες η ασθένεια αποτελεί ευκαιρία για αλλαγή καθώς επίσης, (γ) αφηγήσεις χάους, χαρακτηριστικές μιας ζωής η οποία αδυνατεί να βελτιωθεί.

Αρχικά, όπως υποστηρίζει ο Frank (1995) ένας από τους πιο κοινούς τύπους στις αφηγήσεις για τον καρκίνο είναι η «αφήγηση της αποκατάστασης». Ο τύπος αυτός εμπεριέχει τρεις βασικούς χρονικούς άξονες: την προ-της ασθένειας φάση υγείας, την «εισβολή» της ασθένειας και την επαναφορά στην κατάσταση υγείας. Σε αυτόν τον αφηγηματικό τύπο διατηρείται η αίσθηση συνέχειας στην πορεία του χρόνου, αφού η ασθένεια τοποθετείται ως μια παρένθεση στην φυσιολογική εξέλιξη της ζωής. Αυτό ο τύπος αφορά σε μια κίνηση από και προς την υγεία, εμπεριέχοντας όμως και τις εμπειρίες των εξετάσεων, των θεραπειών και των αποτελεσμάτων. Αυτό το είδος αφήγησης μπορεί να επιτελέσει μια βοηθητική λειτουργία για το άτομο, μπορεί όμως να θεωρηθεί ότι επικεντρώνεται σε ένα βιοιατρικό μοντέλο (Frank, 1995). Με βάση αυτή την οπτική, η αποκατάσταση μπορεί να θεαθεί ως μια μορφή κοινωνικού ελέγχου και ως αντανάκλαση του δυτικού ιατρικού μοντέλου, που βασίζεται σε ένα μοντέλο δυισμού σωματικού- ψυχικού και η ασθένεια γίνεται αντιληπτή ως μια σωματική δυσλειτουργία που επηρεάζει ελάχιστα τον υπόλοιπο

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία
 εαυτό. Σύμφωνα με την επισήμανση του Frank (1995) πρόκειται για μια συνθήκη
 όπου κανείς αντιλαμβάνεται το εξής: «Εγώ είμαι εντάξει, αλλά το σώμα ασθενεί και
 σύντομα θα επανέλθει» (σ. 86). Με αυτή την έννοια, οι αφηγήσεις αποκατάστασης
 μπορεί να λειτουργούν σε ένα πλαίσιο κοινωνικής επιταγής για επιστροφή στην υγεία,
 θέτοντας στο περιθώριο κάποιες σημαντικές διαστάσεις του νοήματος της ασθένειας
 και των συνοδών επιδράσεων σε ψυχοκοινωνικό και σχεσιακό επίπεδο.

Ο εαυτός μέσα στην αφήγηση αποκατάστασης εμφανίζεται να διατηρεί τη
 συνοχή του, παρά τη σοβαρότητα της ασθένειας, και να παραμένει αναλλοίωτος.
 Μολονότι εκφράζεται η επίγνωση της κρισιμότητας της κατάστασης και της
 συνεπαγόμενης ρήξης που επιφέρει στην ταυτότητα, δίνεται έμφαση στη συνέχεια της
 ταυτότητας και της φυσιολογικότητας. Αυτό σημαίνει ότι ο καρκίνος αντιμετωπίζεται
 ως μια σωματική νόσος που δύναται να ιαθεί και το άτομο να επανέλθει στην
 πρότερη κατάσταση, όπως τη βίωνε πριν τη διάγνωσή του. Πρόκειται για μια
 προσέγγιση «μηχανιστικού» χαρακτήρα, όπου το σώμα «επιδιορθώνεται» χάρη στις
 ιατρικές παρεμβάσεις και συνεχίζει αλώβητο. Στις αφηγήσεις αυτές δίνεται
 προτεραιότητα στις προβολές στο μέλλον και στο πλαίσιο αυτό η νόσος
 νοηματοδοτείται ως ένα «διάλειμμα» στη βιογραφία του ατόμου, ενώ συνήθως το
 άτομο δεν εισάγεται σε μια διαδικασία αναζήτησης των αιτιών απόδοσης της γένεσης
 της νόσου ή αλλαγής των συνθηκών που μπορεί να συνέβαλαν στην εμφάνισή της.
 Αυτό που αναμένεται από το άτομο είναι να επιδείξει μια «μαχητική» στάση εναντίον
 της ασθένειας-εχθρού, ενώ η ασθένεια γίνεται αντιληπτή ως μια προσωπική αποτυχία
 του ατόμου να διατηρήσει την υγεία του. Παράλληλα, το σύστημα λόγου της
 επιβίωσης από τον καρκίνο επηρεάζει και επηρεάζεται από τις αφηγήσεις
 αποκατάστασης (Crossley, 1999, 2000; Frank, 1995). Το κυρίαρχο κοινωνικό κίνημα
 για την επιβίωση από τον καρκίνο στηρίζεται σε ένα μήνυμα ενθάρρυνσης των
 ασθενών να κρατήσουν μια ενεργητική και μαχητική στάση προς την ασθένεια, με
 στόχο τη νίκη επί αυτής. Επιπλέον, η μετανεωτερική θέση περί μαχητικότητας του
 ασθενή και ηθικής ευθύνης που έχει για την υγεία του έχει διαμεσολαβήσει στην
 επικοινωνία μεταξύ γιατρού και ασθενή με καρκίνο (Del Vecchio, Good, Munakata,
 Kobayashi, Mattingly, & Good, 1994), καθώς και στα κοινωνικά κινήματα για τον
 καρκίνο ή τις ομάδες υποστήριξης καρκινοπαθών (Coreil, Wilke, & Pintado, 2004).

Αυτές οι αφηγήσεις φαίνεται να συναντούν ιδιαίτερη απήχηση, αλλά
 εμπεριέχουν και κάποιους περιορισμούς. Σύμφωνα με τον Frank (1995), υπό

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία ορισμένες συνθήκες, ιδιαίτερα όταν η νόσος διαγιγνώσκεται σε πρώιμο στάδιο, υπάρχει ο κίνδυνος μερικής άρνησης της ασθένειας, ως μια ακραία μορφή αφήγησης αποκατάστασης, όπου το γεγονός δεν αποτυπώνεται να προκαλεί κάποια επίδραση στο άτομο. Στο πλαίσιο αυτό, η ιδέα του θανάτου «αποδομείται» (Frank, 1995, σ. 94), σε αντίθεση με τις αφηγήσεις χάους, που θέτουν υπό αμφισβήτηση τη δυνατότητα για μια αίσια έκβαση και πλήρη θεραπεία. Βέβαια, σε κάποιες περιπτώσεις μια τέτοια λειτουργία άρνησης μπορεί να λειτουργεί προστατευτικά σε ψυχικό επίπεδο, βοηθώντας το άτομο να διατηρήσει ένα αίσθημα ελέγχου (Crossley, 1999).

Σύμφωνα με τον Frank (1995) η «αφήγηση της αναζήτησης» είναι ο δεύτερος αφηγηματικός τύπος, ο οποίος συναντάται συχνά στις αφηγήσεις των ασθενών με καρκίνο και αναφέρεται στην ασθένεια ως κάτι που οδηγεί το άτομο σε βελτίωση του εαυτού. Η ασθένεια νοσηματοδοτείται ως μια εμπειρία «πρόκλησης» και ως έναυσμα για αλλαγή (Frank, 1995, σελ. 116, 128). Στα οφέλη που περιγράφονται αναφέρονται κατά κύριο λόγο οι αλλαγές σε προσωπικό και επαγγελματικό επίπεδο ή η συμμετοχή του ατόμου στην υποστήριξη των δικαιωμάτων των ασθενών. Χαρακτηριστικό είναι ότι το αναγνωριζόμενο όφελος από την ασθένεια είναι κάτι το οποίο αξίζει και «επιβάλλεται» σε ηθικό επίπεδο να το μοιραστεί και με άλλους. Οι ιστορίες αυτής της κατηγορίας παρουσιάζονται συχνά ως ένα είδος εσωτερικού ταξιδιού όπου το άτομο βιώνει διάφορες προκλήσεις στις οποίες αντιδρά με υπομονή, θάρρος και ηρωισμό. Αφηγηματικά, οι ιστορίες αυτές λαμβάνουν τρεις διαφορετικές μορφές και μπορούν να παρουσιαστούν ως απομνημόνευμα, ως μανιφέστο ή ως αυτομυθολογία (Frank, 1995). Στο απομνημόνευμα, η ιστορία της ασθένειας περιγράφεται ανάμεσα στα υπόλοιπα γεγονότα ζωής του αφηγητή χωρίς να συνοδεύεται από ιδιαίτερη ψυχική ένταση. Υφίσταται η διάσταση της δοκιμασίας, αλλά η έκβαση της ιστορίας επικεντρώνεται στην ενσωμάτωση της εμπειρίας στη ζωή. Πέρα από αυτό, μία επιπλέον κατηγορία αφήγησης αυτού του τύπου είναι το μανιφέστο, όπου η ιστορία δομείται με στόχο την κινητοποίηση για κοινωνική δράση. Το τρίτο είδος, η αυτομυθολογία, περιλαμβάνει τη διαπραγμάτευση μιας διαδικασίας αναγέννησης του εαυτού μέσα από την τραυματική βίωση της ασθένειας. Μολονότι και αυτή η μορφή έχει ως στόχο την ευαισθητοποίηση των ακροατών, περιορίζεται κυρίως σε ατομικό επίπεδο, αναδεικνύοντας την κατάλληλη πορεία για προσωπική αλλαγή του αφηγητή (Frank, 1995).

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Στις αφηγήσεις αναζήτησης το υποκείμενο αντιμετωπίζει τη βιωμένη ρήξη ως μια ευκαιρία για αυτο-βελτίωση. Η ασθένεια μπορεί να λειτουργεί σε ένα πρώτο επίπεδο αποδιοργανωτικά και να προκαλεί την αναζήτηση μιας νέας ταυτότητας, αλλά αυτό που τελικά τονίζεται ότι αποτυπώνεται στο άτομο είναι τα οφέλη που απολαμβάνει, καθώς αποδίδει την αίσθηση του ανανεωμένου, πιο ώριμου ψυχικά εαυτού ως αποτέλεσμα της εμπειρίας της νόσου. Η εξέλιξη του χαρακτήρα του ατόμου, όπως παρουσιάζεται, δεν προκαλείται από κάτι που βρίσκεται πέρα και έξω από το ίδιο, ενώ παράλληλα η ζωή αποκτά ένα νόημα που την καθιστά καλύτερη από πριν.

Σύμφωνα με τον Frank (1995), οι αφηγήσεις αναζήτησης αντανakλούν στοιχεία της θεωρίας για τον «αναστοχαστικό» εαυτό. Σύμφωνα με αυτή τη θεωρία, που αποτυπώνει γενικότερα στοιχεία της μετανεωτερικής εποχής, ο εαυτός υπάρχει για τον άλλον (Bauman, 1992). Ειδικότερα, ο «αναστοχαστικός εαυτός» λειτουργεί και συμπεριφέρεται με άξονα την συμβολή προς τον άλλον, και στο πλαίσιο αυτό η αποκάλυψη μιας προσωπικής εμπειρίας πραγματοποιείται με στόχο την υποστήριξη ατόμων με ανάλογες εμπειρίες. Έτσι, παρέχονται μέσω των αφηγήσεων κάποιες θέσεις, που λαμβάνουν έναν χαρακτήρα προσωπικής κατάθεσης και ταυτόχρονα «οδηγού» για τους υπόλοιπους.

Μολονότι οι αφηγήσεις αυτές μπορεί να εμπεριέχουν μια θεραπευτική διάσταση, περιλαμβάνουν κάποιους περιορισμούς (Couser, 1997; Crossley, 1999). Ο εγγενής κίνδυνος στις ιστορίες αυτές είναι ότι η εξέλιξη που αποτυπώνουν για την ασθένεια μπορεί να είναι «πολύ καθαρή και η μεταμόρφωση πολύ απόλυτη, υπονοώντας μια θέση υποτίμησης προς αυτούς που αποτυγχάνουν να αναγεννηθούν από τις στάχτες τους» (Frank, 1995, σελ. 135). Αυτές οι αφηγήσεις μπορεί να λειτουργήσουν ως βάση δημιουργίας πολιτισμικών ή κοινωνικών επιταγών σε σχέση με το πώς βιώνει κανείς την ασθένεια, δημιουργώντας μια υπόθεση σύμφωνα με την οποία εφόσον έχουν ολοκληρωθεί οι θεραπείες, έχουν ολοκληρωθεί και οι αφηγήσεις και η ασθένεια δεν χρειάζεται πλέον να συζητιέται. Ωστόσο, φαίνεται ότι όσοι επιβιώνουν από την ασθένεια βιώνουν και επεξεργάζονται ζητήματα γύρω από αυτή για πολλά χρόνια μετά. Ακόμη, η τάση προς μια «τακτοποιημένη» αφήγηση μπορεί να καταγραφεί ακόμα και σε ακαδημαϊκές εργασίες. Για παράδειγμα, σε μια μελέτη «οι προτιμώμενοι συμμετέχοντες ήταν γυναίκες που δεν τα είχαν παρατήσει ποτέ όταν υπέφεραν από καρκίνο του μαστού» (Jensen & Back-Pettersson, 2000, σελ. 7).

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Δεν υπάρχει καμία αναφορά ωστόσο για τις γυναίκες που για διάφορους λόγους δε δύνανται να διατηρήσουν μια θετική στάση, να μην τα παρατήσουν. Η έλλειψη προσοχής προς τις δυσκολίες και μια κατάσταση όπου «δεν αντέχει κανείς» λαμβάνει μια ανησυχητική διάσταση. Έτσι, όπως επισημαίνει ο Frank (1995) οι αφηγήσεις χάους λειτουργούν ως υπενθύμιση για την κριτική προσέγγιση των αφηγήσεων αναζήτησης.

Ένα άλλο ζήτημα με την αφήγηση αναζήτησης είναι ότι εξαιτίας της επικέντρωσής της στη θετική κατάληξη της εμπειρίας της ασθένειας, τίθεται ο κίνδυνος της παρουσίας μόνο των θετικών στοιχείων της εμπειρίας, αποκλείοντας τις εκφράσεις του πόνου, απελπισίας και των πολλαπλών απωλειών που συνοδεύουν την ασθένεια. Με τον τρόπο αυτό, υπάρχει κίνδυνος να παρουσιαστεί μια όψη μόνο της εμπειρίας, αποκλείοντας την υποκειμενική πραγματικότητα, όπως αυτή βιώνεται από τους ασθενείς (Frank, 1995). Βέβαια, τα στοιχεία αυτά δεν αναιρούν το νόημα και τη χρησιμότητα των αφηγήσεων αναζήτησης, αλλά στρέφουν την προσοχή στην ανάγκη αναγνώρισης της εμπειρίας της ασθένειας, όπως συνολικά βιώνεται σε όλη την εξέλιξή της.

Σε αντιδιαστολή με τις αφηγήσεις αποκατάστασης, όπου η ζωή μετά την ασθένεια επανέρχεται στη φυσιολογική της πορεία, ο Frank (1995) περιγράφει τις «αφηγήσεις του χάους» ή «χαοτικές αφηγήσεις», όπου το βασικό σενάριο της ιστορίας είναι ότι μετά τον καρκίνο «η ζωή δεν θα βελτιωθεί ποτέ πια» (σελ. 97). Πρόκειται για ιστορίες που τονίζουν την ευαλωτότητα, τη ματαιότητα και την αδυναμία του ατόμου μπροστά στην ασθένεια και μάλιστα χαρακτηρίζονται από τον Frank (1995) ως αντι-αφήγηση, με την έννοια ότι στερούνται τη βασική διάσταση της χρονικής ακολουθίας. Λόγω αυτής της απουσίας συγκεκριμένης χρονικής σειράς, καθώς και σειράς γεγονότων, οι ιστορίες χάους είναι δύσκολο να αναγνωριστούν και να διακριθούν. Σύμφωνα με τον Williams, σε κάποιες αφηγήσεις ασθένειας «η τακτική σειρά γεγονότων διαρρηγνύεται. Δεν μπορεί να διατηρηθεί μπροστά στο χάος» (1984, σελ. 178). Στις αφηγήσεις χάους ο εαυτός είναι αποδιοργανωμένος, ενώ παράλληλα βιώνει μια κατάσταση απώλειας του νοήματος και του χρονικού προσανατολισμού στη ζωή. Η παρούσα ζωή είναι αποκομμένη από το παρελθόν και ταυτόχρονα στερείται της επένδυσης νέων νοημάτων. Πρόκειται για έναν εαυτό που μένει προσκολλημένος σε αυτό που έχει απωλέσει, χωρίς να δύναται να προχωρήσει σε μια διαδικασία επανόρθωσης.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Σε κοινωνικό επίπεδο, οι αφηγήσεις χάους τυγχάνουν λιγότερου ενδιαφέροντος για ακρόαση, αφενός επειδή καθίσταται δύσκολο να αρθρωθούν και αφετέρου επειδή οι ακροατές λαμβάνουν μια στάση απροθυμίας να ακούσουν και να γίνουν μάρτυρες καταστάσεων σωματικής και ψυχοσυναισθηματικής κατάρρευσης. Εξάλλου, οι αφηγήσεις αυτές συναντούν συχνά την κοινωνική κριτική για την δυσκολία του ατόμου να κατασκευάσει μια αποδεκτή και στέρεη αφήγηση, οδηγώντας έτσι σε περαιτέρω ματαιώσεις και στιγματισμό του ατόμου (Little et al., 2002; Murray, 2003). Ωστόσο, είναι αναγκαίο για εμάς να ακούσουμε αυτές τις ιστορίες «κατάρρευσης» (Frank, 1995, σελ. 110). Ο εξαναγκασμός των ατόμων προς ιστορίες αναγέννησης, συνεπάγεται άρνηση την εμπειριών τους, κάτι που θα παρεμπόδιζε τη διαδικασία της φροντίδας προς αυτούς. Μολονότι οι περισσότεροι θα προτιμούσαν να αποφύγουν τις ιστορίες χάους, αυτές είναι απαραίτητο να αποκαλυφθούν ώστε να βελτιωθεί η κατανόηση του νοήματος της ασθένειας και η φροντίδα προς αυτούς που είχαν την εμπειρία της ασθένειας.

Συνολικά, οι καταστάσεις κρίσης διαταράσσουν την εμπειρία του νοήματος της ζωής. Οι απειλητικές για τη ζωή καταστάσεις επηρεάζουν τη σταθερότητα της ατομικής ζωής. Όταν το άτομο χάνει το αίσθημα νοήματος, εκκινεί μια διαδικασία αναζήτησης νέου νοήματος: αναζητούνται νέα νοήματα και οι εναπομείνουσες πηγές νοήματος καθίστανται σημαντικές. Τόσο η ελπίδα όσο και η απελπισία συνδέονται με τη χρονικότητα. Η αδυναμία του ατόμου να συνδέσει τις χρονικές διαστάσεις του παρελθόντος, του παρόντος και του μέλλοντος εντός μια συνεκτικής ιστορίας, καθώς και η απώλεια ή η άρνηση μιας μελλοντικής ιστορίας, συνεισφέρουν στο αίσθημα απελπισίας. Η σταθερότητα της ζωής του ατόμου απαιτεί μια συνεκτική ενότητα γεγονότων ζωής, δηλαδή μια ισορροπία μεταξύ των εμπειριών του παρελθόντος, του παρόντος και του μέλλοντος. Κεντρικό ρόλο προς την κατεύθυνση αυτή διαδραματίζουν οι αφηγήσεις γύρω από τις εμπειρίες κρίσης, όπως αυτές των σοβαρών ασθενειών. Μάλιστα, δεδομένης της πολύπλοκης και απαιτητικής φύσης αυτών των καταστάσεων, τα είδη αφηγηματικών τύπων που αρθρώνονται μπορούν να εντοπιστούν σε κάθε ιστορία ασθένειας: «εναλλακτικά και επανειλημμένα μοτίβα σε ένα καλειδοσκόπιο: για μια στιγμή διαφορετικά χρώματα λαμβάνουν μια συγκεκριμένη μορφή, και στη συνέχεια ο σωλήνας αλλάζει και αναδύεται μια άλλη μορφή» (Frank, 1995, σελ. 76). Οι ιστορίες αυτές είναι πάντοτε ρευστές και συνεχώς μεταλλάσσονται. Για τον λόγο αυτόν, προκειμένου να προσεγγίσουμε κατάλληλα

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

τραυματικές εμπειρίες ή ιστορίες χωρίς συνοχή, χρειάζεται να χρησιμοποιήσουμε την έννοια της αφήγησης, με έναν τρόπο που θα μπορέσει να αποτυπώσει τις εμπειρίες ατόμων που βίωσαν καρκίνο, εμπεριέχοντας όλες τις επιμέρους διαστάσεις της εμπειρίας. Στην παρούσα μελέτη λοιπόν, ο όρος «αφήγηση» χρησιμοποιείται για να περιγράψει τη διαδικασία λεκτικοποίησης μιας προσωπικής ιστορίας ζωής, που συμπεριλαμβάνει τους χρονικούς άξονες του παρελθόντος, του παρόντος και του μέλλοντος των συμμετεχόντων και αυτές οι αφηγήσεις παρίστανται ως κεντρική μεθοδολογική επιλογή με σκοπό τη βαθύτερη κατανόηση των εμπειριών ζωής των νέων ενηλίκων επιβιωσάντων.

Κεφάλαιο 3

Μεθοδολογία

Το πεδίο μας χαρακτηρίζεται από εξαιρετικό εύρος και πολυπλοκότητα. Δεν υφίσταται ένας μοναδικός τρόπος για να κάνει κανείς αφηγηματική ανάλυση, όπως δεν υπάρχει ένα μοναδικός ορισμός της αφήγησης (Riessman, 2008b, σελ.155).

Όπως σημειώθηκε στην εισαγωγή, σκοπός της παρούσας έρευνας καθίσταται η ποιοτική διερεύνηση της βιωμένης εμπειρίας νέων ενηλίκων που επιβίωσαν από καρκίνο εφηβικής ηλικίας, ενώ κεντρικός άξονας της οπτικής που έχει επιλεγεί για το ζήτημα αυτό αποτελεί η αναγνώριση των αφηγήσεων ως θεμελιώδες πλαίσιο συμβολοποίησης, συγκρότησης και διαπραγμάτευσης του νοήματος της εμπειρίας. Ο βασικός άξονας προσέγγισης και ερμηνείας των αφηγήσεων των συμμετεχόντων αφορά στο πώς η εμπειρία του καρκίνου εφηβικής ηλικίας εγγράφεται στη βιογραφική πορεία του υποκειμένου που έχει επιβιώσει, πώς η ασθένεια χρησιμοποιείται από το υποκείμενο για να επανατοποθετηθεί στον χρόνο και πώς επανέρχεται στη βίωση του παρόντος. Στο εγχείρημα αυτό απαιτείται ιδιαίτερη ερευνητική εστίαση σε αμφότερα τα ερωτήματα «πώς;» και «τι;» της βιωμένης εμπειρίας ή αλλιώς την ανάγκη ταυτόχρονης εστίασης τόσο στη «διαδικασία – περιεχόμενο» όσο στο «αποτέλεσμα – μορφή» των καταθέσεων των επιβιωσάντων, ενώ την ίδια στιγμή η αφηγηματική ανάλυση μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως «πλαίσιο ομπρέλα» συγκερασμού των προλεχθέντων διαστάσεων των αφηγήσεών τους.

3.1. Η ταυτότητα της αφηγηματικής έρευνας

Σύμφωνα με τον Bruner (2004) η αφήγηση συνιστά τον βασικό μηχανισμό με τον οποίο οργανώνουμε και νοηματοδοτούμε τις εμπειρίες μας. Το νόημα συν-κατασκευάζεται εντός πλαισίων και σχέσεων μέσω της γλώσσας, των μη λεκτικών όψεων της επικοινωνίας, του διαλόγου και των αντικειμένων και φορέων κουλτούρας. Μέσω της αφήγησης κατασκευάζουμε ταυτότητες, οργανώνουμε τις εμπειρίες μας και κατανοούμε τον εαυτό μας και τον κόσμο γύρω μας (Polkinghore, 1988). Προς αυτή την κατεύθυνση, η αφηγηματική ανάλυση στρέφει το ενδιαφέρον στο πώς δημιουργούνται οι ιστορίες, πώς δομούνται και λειτουργούν, και πώς αποκτούν

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία νόημα, καθώς και στους τρόπους με τους οποίους οι αφηγήσεις υφαίνονται, από ποιον και με ποιον, πώς συσσωρεύονται, αποσιωπώνται, γίνονται αντικείμενο διαπραγμάτευσης και αποδοχής (Squire et al., 2008). Αυτές οι αυτο-αναφορικές κατασκευές προσδιορίζουν το παρόν και συν-δημιουργούν το παρελθόν, αλλά ταυτόχρονα σχεδιάζουν και διαμορφώνουν το μέλλον (Bruner, 1990).

Η αφηγηματική έρευνα έχει αναπτυχθεί ως ερευνητική μεθοδολογία τα τελευταία τριάντα χρόνια. Παρέχει έναν τρόπο συλλογής, διερεύνησης και ανάλυσης ιστοριών, εμπειριών και γεγονότων. Οι Webster και Mertova (2007) υποστηρίζουν ότι η αφήγηση είναι η πιο κοινή μορφή ανθρώπινης επικοινωνίας και ότι χρησιμοποιείται για την επικοινωνία των στοιχείων της εμπειρίας που έχουν επηρεάσει ένα άτομο ή μια μεγαλύτερη ομάδα. Επίσης, οι Andrews, Squire και Tamboukou (2008) επισημαίνουν ότι η αφηγηματική μορφή είναι ο κοινός τρόπος με τον οποίο οι άνθρωποι κατανοούν και προσδίδουν νόημα στις εμπειρίες τους. Οι άνθρωποι επικοινωνούν και επανερμηνεύουν τις εμπειρίες τους μέσω της αφήγησης ιστοριών (Riessman, 2002a; Riessman, 2002b). Μάλιστα, οι Hatchell και Aveling (2008) συμφωνούν ότι οι ιστορίες μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τη σημασιοδότηση των εμπειριών τους, ενώ ταυτόχρονα τονίζουν ότι προσφέρουν «έναν τρόπο να κατανοήσει κανείς την πολύπλοκη σχέση μεταξύ των ατομικών εμπειριών, των νοημάτων τους, των στρατηγικών δράσης και των κοινωνικών και κοινοτικών πλαισίων» (Stroobants, 2005, σελ.49, όπως αναφέρεται στους Hatchell & Aveling, 2008).

Το πεδίο της αφηγηματικής έρευνας παρουσιάζει μεγάλο εύρος σε επίπεδο μεθοδολογικό και θεωρητικό (Riessman, 2008b). Έχουν διατυπωθεί διάφοροι σχετικοί ορισμοί σχετικά με την έννοια της αφήγησης, καθώς και για τις μεθόδους και το θεωρητικό υπόβαθρο από όπου προέρχεται (Webster et al., 2007). Η Riessman (2008b) τονίζει ότι αυτή η ποικιλομορφία αποτελεί ένα ιδιαίτερα βοηθητικό στοιχείο στις αφηγηματικές μελέτες. Περιγράφει μάλιστα την αφηγηματική ανάλυση ως μια «οικογένεια» αναλυτικών προσεγγίσεων προς τα κείμενα και τονίζει ότι «όπως σε όλες τις οικογένειες, υπάρχουν συγκρούσεις και διαφωνίες μεταξύ όσων έχουν μία διαφορετική οπτική» (σελ. 151) .

Τα είδη των δεδομένων που συλλέγονται στην αφηγηματική έρευνα παρουσιάζουν μεγάλο εύρος, αν και συνήθως πρόκειται για προφορικές καταθέσεις εμπειριών σε πρώτο πρόσωπο (Andrews et al., 2008). Τα δεδομένα που

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία χρησιμοποιούνται σε αυτή την ερευνητική προσέγγιση περιλαμβάνουν, μεταξύ άλλων, αρχειακά έγγραφα, γράμματα και ημερολόγια, ιστορίες ζωής που συλλέγονται σε κοινοτικά πλαίσια, σύντομα, οριοθετημένα τμήματα συνεντεύξεων, μια σύντομη ιστορία ως απάντηση σε μια ερώτηση, νομικές μαρτυρίες πριν από κυβερνητικές και νομικές επιτροπές και εις βάθος συνεντεύξεις συζήτησης (Riessman, 2008b).

Αντίστοιχα, οι μέθοδοι ανάλυσης που χρησιμοποιούνται από τους αφηγηματικούς ερευνητές επίσης διαφέρουν σημαντικά. Η Riessman (2008a) προτείνει μια τυπολογία τεσσάρων βασικών τύπων ανάλυσης: τη θεματική, τη δομική, τη διαλογική και την οπτική. Ωστόσο, σημειώνει ότι τα όρια μεταξύ αυτών των τεσσάρων ομάδων μπορεί μερικές φορές να μην είναι σαφή. Οι θεματικές αφηγηματικές αναλύσεις διαφέρουν, για παράδειγμα, στην έκταση στην οποία παρακολουθούν τα δομικά χαρακτηριστικά και τη γλώσσα των αφηγήσεων καθώς και το περιεχόμενο (Riessman, 2008a). Η θεματική ανάλυση αφηγήσεων, σύμφωνα με τη Riessman (2008a), είναι η πιο διαδεδομένη στρατηγική ανάλυσης. Η εστίασή της είναι στο περιεχόμενο, δηλαδή στο «τι» ειπώθηκε. Εναλλακτικά, η δομική ανάλυση παρακολουθεί το «πώς» λέγεται μια ιστορία - την αλληλουχία, συγκεκριμένες λέξεις και μεταφορές. Η Riessman (2008a) υποστηρίζει ότι η θεματική και η δομική ανάλυση αποτελούν τα θεμέλια της αφηγηματικής ανάλυσης και ότι η διαλογική και οπτική ανάλυση βασίζονται σε αυτές. Η διαλογική ανάλυση είναι μια ευρύτερη ερμηνευτική προσέγγιση της προφορικής αφήγησης που διερευνά πώς γίνεται η συνομιλία μεταξύ ομιλητών και πώς διεξήχθη διαδραστικά ως αφήγηση (Riessman, 2008a). Η οπτική ανάλυση επικεντρώνεται στον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι επικοινωνούν χρησιμοποιώντας εικόνες, είτε με την αφήγηση μιας ιστορίας με εικόνες είτε με την αφήγηση μιας ιστορίας για εικόνες που οι ίδιες λένε μια ιστορία (Riessman, 2008a).

3.2. Η θεματική αφηγηματική ανάλυση

Η παρούσα εργασία χρησιμοποίησε τη θεματική αφηγηματική ανάλυση για την κατανόηση και ερμηνεία των ιστοριών ζωής των συμμετεχόντων νέων ενηλίκων που είχαν την εμπειρία της νόσου του καρκίνου (Braun & Clarke, 2006; Riessman, 2008). Η ανάλυση επικεντρώνεται στο περιεχόμενο αυτού που επικοινωνείται μέσω των αφηγήσεων. Αυτή η προσέγγιση έχει ως στόχο να καταγράψει και να

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία κατηγοριοποιήσει θεματικά τις ατομικές εμπειρίες γύρω από την υγεία και την ασθένεια, διατηρώντας τις ιστορίες των συμμετεχόντων ανέπαφες και εξάγοντας θεωρητικές κατασκευές από τις επιμέρους περιπτώσεις κυρίως, παρά από τα θέματα που συναντώνται μεταξύ των περιπτώσεων. Η Riessman (2007) υποστηρίζει ότι η θεματική ανάλυση αφήγησης είναι βασικά επικεντρωμένη στις επιμέρους περιπτώσεις, αλλά υπάρχει η δυνατότητα να αναπτυχθεί μια τυπολογία στρατηγικών που χρησιμοποιούνται. Ο εντοπισμός κοινών στοιχείων που μοιράζονται οι συμμετέχοντες στην έρευνα και τα αναφερόμενα γεγονότα, οι ενέργειές τους και η χρήση τους για τη θεωρητικοποίηση σε οριζόντιο επίπεδο περιπτώσεων αποτελεί μια καθιερωμένη παράδοση στην ποιοτική έρευνα (Riessman, 2008a). Ενώ οι ιστορίες των συμμετεχόντων είναι παραδείγματα που καθορίζονται σε συγκεκριμένα πλαίσια του χώρου και του χρόνου, δεν είναι ιδιοσυγκρασιακές, καθώς μπορούν να απεικονίσουν γενικότερες και ευρύτερες ανησυχίες (Hatchell & Aveling, 2008).

Η θεματική αφηγηματική ανάλυση είναι κατάλληλη για αυτό το είδος δεδομένων, καθώς «μπορεί να δημιουργήσει μελέτες περίπτωσης ατόμων, ομάδων και τυπολογίες» (Riessman, 2008a, σελ. 74). Η Riessman (2008a) σημειώνει ότι η αφηγηματική ανάλυση αναζητά να διαφυλάξει τον «πλούτο των λεπτομερειών που εμπεριέχονται σε μεγάλες ακολουθίες» (σελ. 74). Η θεματική αφηγηματική ανάλυση διατηρεί την αλληλουχία, κρατώντας την ιστορία άθικτη κατά την ερμηνεία της. Έτσι, στην παρούσα έρευνα η θεματική αφηγηματική ανάλυση βοήθησε στη διαφύλαξη της αίσθησης της ιστορίας ως «όλον», παρέχοντας όμως ταυτόχρονα τη δυνατότητα να έχουμε πρόσβαση στη «μεγάλη εικόνα» των κοινών εμπειριών και της εξέλιξης της ζωής μεταξύ των συμμετεχόντων. Έτσι, ενώ οι ιστορίες των επιβιωσάντων αποτελούν παραδείγματα που τοποθετούνται εντός συγκεκριμένων χωροχρονικών πλαισίων, υπάρχει η αίσθηση ότι αναδεικνύουν πιο γενικές ανησυχίες των ατόμων με ανάλογες εμπειρίες (Hatchell & Aveling, 2008).

Η εστίαση αφορά στο περιεχόμενο των αφηγήσεων και το θεματικό τους νόημα. Οι αφηγηματικές καταθέσεις που κάλυπταν και απαντούσαν στα ερευνητικά ερωτήματα προσδιορίστηκαν ως θέματα, λαμβάνοντας υπόψιν το γεγονός ότι «το κλειδί για κάθε θέμα δεν εξαρτάται απαραίτητα από μετρήσιμα στοιχεία» (Braun & Clarke, 2006, σελ. 82). Η συγγραφή θεωρήθηκε ότι είναι ένα ουσιαστικό μέρος της ανάλυσης με μια συνεχή μετακίνηση εμπρός και πίσω μέσω των αφηγήσεων και των ερμηνειών και των επαναδιατυπώσεων του ερευνητή, όπου νέα θέματα μπορούν να

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία συλληφθούν σε όλη αυτή τη διαδικασία (Braun & Clarke, 2006). Σε αντίθεση με την διαλογική αφηγηματική ανάλυση, αυτό το είδος θεματικής αφηγηματικής ανάλυσης σπάνια τοποθετεί την προσοχή στη δομή της ομιλίας ή στα χαρακτηριστικά της πράξης της αφήγησης (Riessman, 2008).

Συνδυάζοντας τις επιμέρους προσεγγίσεις με έναν τρόπο που βοηθά τον στόχο της μελέτης, η παρούσα ανάλυση των δεδομένων εξέτασε προσεκτικά όχι μόνο τα θέματα που αναδύονται από τις ιστορίες των συμμετεχόντων, αλλά επίσης τον τρόπο με τον οποίο αυτές οι ιστορίες διατυπώνονται. Οι παύσεις, οι σιωπές, τα σημεία ρήξης, οι συναισθηματικές διεγέρσεις, η γλώσσα και η μεταφορική χρήση της συνεκτιμώνται μαζί με το περιεχόμενο των αφηγήσεων. Ωστόσο η εστίαση εντοπίζεται στο περιεχόμενο και τα θέματα των αφηγήσεων, παρά σε μια λεπτομερή ανάλυση λόγου.

Παρόλο που οι περισσότερες θεματικές αναλύσεις δε λαμβάνουν υπόψιν την αλληλεπίδραση που παρατηρείται στην ερευνητική σχέση, τη θέση και τον ρόλο του ερευνητή στη συν-κατασκευή και ενδιαφέρονται αποκλειστικά για το «τι λέγεται» (Riessman, 2008), στην παρούσα μελέτη έγινε να προσπάθεια να μην αγνοηθούν αυτά τα ζωτικά στοιχεία. Ο ενεργητικός μου ρόλος στην συν-κατασκευή και συμμετοχή στις αφηγήσεις είναι εμφανής. Η επιλογή των θεμάτων που εμπεριέχονται στην ανάλυση και παρουσιάζονται συνιστά επίσης μια υποκειμενική διαδικασία. Τα θέματα δεν αναδύθηκαν απευθείας από τις αφηγήσεις ως πρωτογενές υλικό, αλλά διαλογικά συν-κατασκευάστηκαν και όπως επισημαίνουν οι Ely, Vinz, Downing, και Anzul (1997, όπως αναφέρεται στους Braun & Clarke, 2006) απέκτησαν συνάφεια και αντιστοιχία με τις σχετικές θεωρητικές θέσεις μέσω της δικής μου κατανόησης. Οι οκτώ αφηγήσεις που παρουσιάζονται δεν στοχεύουν στην παρουσίαση αντιπροσωπευτικών θέσεων με στόχο τη γενίκευση, αλλά στη θεμελίωση ενός θεωρητικού πλαισίου που βοηθά σε μια βαθύτερη κατανόηση της πολυπλοκότητας και σημασίας των ιστοριών ζωής επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο στην εφηβική ηλικία.

3.3 Δομή της συνέντευξης - Η Βιογραφική Αφηγηματική Συνέντευξη

Με βάση τον σκοπό της παρούσας μελέτης επιλέχθηκε ένας τύπος συνέντευξης που θα διευκόλυνε το πλαίσιο της παραγωγής μιας αφήγησης, η οποία

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία να αφορά την ιστορία της ζωής κάθε συμμετέχοντα. Για τον λόγο αυτόν, χρησιμοποιήθηκε ένας αφηγηματικός σχεδιασμός συνέντευξης (ιστορία ζωής/βιογραφική αφηγηματική συνέντευξη). Η βιογραφική αφηγηματική συνέντευξη, που βασίζεται στη γερμανική παράδοση της βιογραφικής έρευνας, εισήχθη από τον Fritz Schutze (1977, όπως αναφέρεται στον Riemann, 2003). Αυτός ο σχεδιασμός βοηθά να μετατοπιστεί η προσοχή στο *gestalt* των ιστοριών των συμμετεχόντων. Πρόκειται επίσης για μια διαδικασία που επιτρέπει μεγαλύτερη πρόσβαση στις ασαφείς, καθώς και στις ρητές υποθέσεις, στις έννοιες, τη συλλογιστική και τα πρότυπα δράσης και μη-δράσης των συμμετεχόντων. Η βιογραφική αφηγηματική συνέντευξη συνιστά μια ανοικτή διαδικασία συνέντευξης, στην οποία ο συμμετέχων καλείται να αφηγηθεί με ελεύθερο και απροσχεδίαστο τρόπο την ιστορία ζωής του συνολικά ή για μία περίοδο, φέρνοντας στη μνήμη του σημαντικές εμπειρίες, βιώματα, γεγονότα, πρόσωπα που για τον ίδιο έχουν κάποια σημασία. Αυτή η διαδικασία διευκολύνει μια αναστοχαστική κίνηση και ομοιάζει με την τεχνική του ελεύθερου συνειρμού.

Για τις ανάγκες της προτεινόμενης έρευνας, η μέθοδος αυτή προσαρμόστηκε για να καλύψει επαρκώς τους τρεις χρονικούς άξονες της βιογραφικής τροχιάς που απαιτούνται: (α) το διάστημα πριν την ασθένεια, (β) τη βίωση της ασθένειας και (γ) το παρόν και τις προβολές στο μέλλον. Έτσι, πραγματοποιήθηκαν τρεις συναντήσεις με κάθε συμμετέχοντα, όπου η κάθε συνάντηση επικεντρωνόταν στην αφήγηση του συμμετέχοντα για τη ζωή του σε κάποιον από τους τρεις αυτούς χρονικούς άξονες. Η επιλογή του χρονικού άξονα σε κάθε συνάντηση ήταν ζήτημα ελεύθερης επιλογής του συμμετέχοντα. Αυτή η οδηγία για τον διαχωρισμό των συναντήσεων, όπου κάθε μία θα αφιερωνόταν σε έναν χρονικό άξονα της ζωής τους, φάνηκε να διευκολύνει σε γενικές γραμμές την οργάνωση της αφήγησης εκ μέρους των συμμετεχόντων. Ωστόσο, είναι εμφανές στο σύνολο των ιστοριών ότι η οδηγία αυτή δεν «κρατήθηκε» με απόλυτο τρόπο, καθώς σε κάθε συνάντηση οι αφηγήσεις εμπεριείχαν αρκετά στοιχεία από άλλες περιόδους της ζωής τους, με κύρια τάση την παρείσφρηση στοιχείων της περιόδου της ασθένειας.

Πιο συγκεκριμένα, κάθε συνάντηση δομήθηκε με βάση τρία επιμέρους τμήματα. Το πρώτο τμήμα (φάση κύριας αφήγησης) ήταν αυτό, όπου η ερευνήτρια προσκάλεσε την αφήγηση των συμμετεχόντων με βάση την εξής φράση: «Θα ήθελα να μου πείτε τη δική σας ιστορία ζωής, όλα τα γεγονότα και τις εμπειρίες που ήταν σημαντικά για εσάς. Κάθε συνάντησή μας θα είναι αφιερωμένη στις εμπειρίες σας για

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

έναν από τους εξής χρονικούς άξονες: (α) τη ζωή σας πριν την ασθένεια, (β) τη ζωή σας από τη στιγμή της διάγνωσης μέχρι την ολοκλήρωση της θεραπείας και (γ) το παρόν και οι σκέψεις σας για το μέλλον. Ξεκινήστε από όποιο σημείο επιθυμείτε. Πάρτε το χρόνο που χρειάζεστε. Θα ακούσω, δεν θα διακόψω. Θα κρατήσω μόνο μερικές σημειώσεις για μετά». Στο δεύτερο τμήμα κάθε συνάντησης, η ερευνήτρια ζητούσε περαιτέρω πληροφορίες σχετικά με τα ζητήματα που αναδύθηκαν στην αρχική αφήγηση, ακολουθώντας τη σειρά με την οποία περιγράφηκαν και τη χρήση της γλώσσας του συνεντευξιαζόμενου, σύμφωνα με το πλαίσιο που προτείνεται από τη μέθοδο της (φάση παρεπόμενων ερωτήσεων). Στο τρίτο τμήμα τέθηκαν ερωτήσεις, ζητήθηκαν εκτιμήσεις, αξιολογήσεις και απόψεις των συμμετεχόντων για διάφορα ζητήματα που εμπίπτουν στην ερευνητική θεματική και δεν είχαν αναφερθεί (φάση των ερωτήσεων απολογισμού και των ελεύθερων ερωτήσεων).

Ο σκοπός της χρήσης μιας και μόνο αρχικής ανοικτής ερώτησης είναι η εκμείωση των αφηγήσεων της προσωπικής ιστορίας ζωής των συμμετεχόντων, των ζητημάτων και γεγονότων που εκείνοι θεωρούν σημαντικά, όπως αυτά έρχονται στον λόγο τους μέσω μιας μη κατευθυντικής διαδικασίας. Στην ουσία κάθε συνέντευξη έλαβε τον δικό της μοναδικό χαρακτήρα, καθώς διαμορφωνόταν συνεχώς από την αφήγηση του εκάστοτε συμμετέχοντα, αλλά και από την παρουσία και την εξέλιξη της σχέσης με την ερευνήτρια. Επειδή σε μια ατομική συνέντευξη είναι πιθανό κάποιοι συμμετέχοντες να χρειάζονται ενισχυτικές ερωτήσεις για την παραγωγή μιας αφήγησης πλούσιας σε νοήματα, σε κάποια σημεία χρησιμοποιήθηκαν εκ μέρους της ερευνήτριας αναδιατυπώσεις, αντανakλάσεις συναισθημάτων και περαιτέρω διευκρινιστικές ερωτήσεις. Οι ερωτήσεις αυτές αποσκοπούσαν στην ενθάρρυνση πλούσιων περιγραφών και ήταν ως προς τη φύση τους κυρίως διευκρινιστικές και κινητοποιητικές (Riessman, 2002). Μία επιπλέον λειτουργία τους ήταν για να δοθεί μια σαφής χρονολογική ή σειροθετική προοπτική (και τι συνέβη, τι συνέβη πριν κ.λπ.) στις ιστορίες. Επίσης, στο τέλος κάθε συνέντευξης τίθεντο κάποιες ερωτήσεις για θέματα που μπορεί να μην είχαν αναφερθεί, αλλά κρίνονταν σημαντικά βάσει του στόχου και του πλαισίου της έρευνας. Όλες αυτές οι ερωτήσεις βέβαια επικεντρώνονταν στη διευκόλυνση της λεπτομερέστερης εξέτασης κάποιων ζητημάτων, με γνώμονα πάντοτε τη μη παρεμπόδιση της ελεύθερης ροής της ιστορίας.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

3.4 Διαδικασία Συλλογής δεδομένων

Η διεξαγωγή της παρούσας ερευνητικής μελέτης έλαβε την έγκριση της Επιτροπής του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Κλινικής Ψυχολογίας του ΕΚΠΑ, μετά την υποβολή σχετικής αίτησης. Η σχετική πρόταση συμπεριέλαβε την αναφορά περί σκοπιμότητας και χρησιμότητας της μελέτης, της μεθοδολογίας που θα χρησιμοποιηθεί και το αναγκαίο έντυπο συναίνεσης που απαιτούνταν να συμπληρώσει κάθε συμμετέχων της έρευνας.

Στην παρούσα ποιοτική έρευνα επιλέχθηκαν περιπτώσεις που θα μπορούσαν να παρέχουν πλούσιο πληροφοριακό υλικό, που θα βοηθούσε στην εις βάθος εξέταση των ερευνητικών ερωτημάτων (Devers & Frankel, 2000). Το δείγμα επελέγη μέσω της μεθόδου της «χιονοστιβάδας» και της «παράλληλης χιονοστιβάδας» (Creswell & Creswell, 2017), που βασίζεται στην κοινωνική δικτύωση. Μολονότι η μέθοδος αυτή δεν επιτρέπει τον έλεγχο από μέρους του ερευνητή, αναμφίβολα αποτελεί έναν χρήσιμο τρόπο προσέγγισης, βάσει συγκεκριμένων χαρακτηριστικών που συμβάλουν στην ομογενοποίηση του δείγματος και ανταποκρίνονται στους σκοπούς της έρευνας. Το δείγμα, ωστόσο, δεν παρέχει τη βάση για ευρύτερες γενικεύσεις. Η αφηγηματική έρευνα αποτελεί έναν είδος έρευνας που στηρίζεται στις ατομικές περιπτώσεις. Διερευνά περιπτώσεις ατόμων (αντί για δείγματα που προέρχονται από έναν πληθυσμό) και τα συμπεράσματα που εξαγονται δεν μπορούν να γενικευθούν. Βέβαια, οι περιπτωσιολογικές μελέτες περιλαμβάνουν «γενικεύσεις σε θεωρητικές προτάσεις» (Bryman, όπως αναφέρεται στους Radley & Chamberlain, 2001, σελ. 324), που είναι σε έναν βαθμό μεταβιβάσιμες και μπορούν να αναχθούν σε ευρύτερες έννοιες για κοινωνικές διεργασίες. Αναφορικά με το μέγεθος της ομάδας, αυτό οριοθετήθηκε με βάση την προσέγγιση ανάλυσης των δεδομένων. Έτσι, θεωρήσαμε ότι το επιλεγθέν μέγεθος της ομάδας των συμμετεχόντων (οκτώ) επιτρέπει την αναλυτική μελέτη του συνόλου της αφήγησης, αλλά ταυτόχρονα δύναται να αναδείξει τις πιθανές ομοιότητες και διαφορές μεταξύ των αφηγήσεων.

Ουσιαστικά, ως προς τη διαδικασία πραγματοποιήθηκε επικοινωνία με δομές που θα μπορούσαν να διαμεσολαβήσουν στην εύρεση συμμετεχόντων λόγω της παρακολούθησης σε follow –up των επιβιωσάντων ή της συνέχισης της επικοινωνίας για άλλους λόγους (όπως λόγω εθελοντισμού). Για τον λόγο αυτόν, πραγματοποιήθηκαν συναντήσεις στις παθολογικές και στην αιματολογική Κλινική του Αντικαρκινικού Νοσοκομείου «Άγιος Σάββας», στην Ογκολογική Κλινική του

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

«Παίδων Αγία Σοφία», «Παίδων Αγλαία Κυριακού», του 251 Γενικού Νοσοκομείου Αεροπορίας, στον Ξενώνα «Φλόγα», ενώ ταυτόχρονα το αίτημα συγκέντρωσης συμμετεχόντων για συμμετοχή στη μελέτη απεστάλη μέσω αλληλογραφίας και σε άλλες σχετικές δομές υγείας. Τελικά, οι συμμετέχοντες συγκεντρώθηκαν με τη διαμεσολάβηση της Φλόγας, Συλλόγου Γονιών με Νεοπλασματική Ασθένεια και του Κυττάρου, που είναι Πανελλήνιος Σύλλογος Ατόμων με Νεοπλασματική Ασθένεια κατά την Παιδική και Εφηβική Ηλικία.

Οι συνεντεύξεις κανονίστηκαν μέσω τηλεφωνικής συνομιλίας και πραγματοποιήθηκαν στον χώρο της Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας. Πριν το κύριο μέρος της συνέντευξης, πραγματοποιήθηκαν έξι πιλοτικές συνεντεύξεις (δύο συμμετέχοντες με κάθε έναν από τους οποίους πραγματοποιήθηκαν τρεις συνεντεύξεις) που αποσκοπούσαν στην εξοικείωση με τη διαδικασία και τον εντοπισμό πιθανών τροποποιήσεων που μπορεί να απαιτούνταν επί της διαδικασίας. Σε όλους τους συμμετέχοντες χορηγήθηκε έντυπο συναίνεσης σχετικά με τον σκοπό της έρευνας, την ανωνυμία, την εμπιστευτικότητα των πληροφοριών και τη διαδικασία αποθήκευσης και χειρισμού των δεδομένων. Οι συνεντεύξεις ηχογραφήθηκαν, απομαγνητοφωνήθηκαν και κωδικοποιήθηκαν. Το σύνολο των συνεντεύξεων για κάθε συμμετέχοντα (δηλαδή οι τρεις συνεντεύξεις) διήρκεσε κατά μέσο όρο 4 ώρες, ενώ κάθε συνέντευξη είχε διάρκεια 50 έως 95 λεπτά. Για την απομαγνητοφώνηση καταβλήθηκε προσπάθεια ώστε να καταγραφούν εξωλεκτικά στοιχεία της επικοινωνίας λόγω της σημασίας τους για την ανάλυση και ερμηνεία των ιστοριών (Riessman, 2008).

3.5 Ανάλυση δεδομένων

Η παρούσα μελέτη υιοθέτησε μία θεματική ανάλυση επικεντρωμένη στην περίπτωση ατομικών ιστοριών δίνοντας ιδιαίτερη προσοχή στο περιεχόμενο (Riessman, 2008). Η ανάλυση των συνεντεύξεων ακολούθησε μια επαγωγική προσέγγιση. Το απομαγνητοφωνημένο υλικό από τις συνεντεύξεις κάθε συμμετέχοντα διαβάστηκε πολλές φορές σε μια προσπάθεια προσέγγισης του υλικού ως όλου και όχι ταξινομώντας από την αρχή το υλικό σε θέματα. Οι αφηγηματικές καταθέσεις των συμμετεχόντων αντιμετωπίστηκαν αναλυτικά ως μονάδες, που φέρουν νοήματα που μεταδίδονται από την ιστορία ως όλον και διατηρούν τα

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία
σειροθετικά και δομικά στοιχεία που οργανώνουν την αφήγηση. Αρχικά, η
ερευνήτρια ανέλυσε κάθε συνέντευξη χωριστά και στη συνέχεια προχώρησε στον
προσδιορισμό κοινών στοιχείων, καθώς και διαφορετικών στοιχείων που προκύπτουν
σε διαφορετικές περιπτώσεις. Συνεπώς, ακολουθώντας μια διαδικασία επανα-
αφήγησης (Devers & Frankel, 2000) αναπτύχθηκαν αρχικά αφηγήσεις για κάθε
συμμετέχοντα, που συνόψιζαν τις μορφές αφήγησης, την ταυτότητα που
σκιαγραφούν, το ιστορικό της ασθένειας, τις ιατρικές και ψυχοκοινωνικές προκλήσεις,
σημαντικά γεγονότα και εμπειρίες που σχετίζονται με αυτές τις προκλήσεις, τον ρόλο
των ατόμων του στενού οικογενειακού και φιλικού τους περιβάλλοντος και πώς οι
επιβιώσαντες βλέπουν το μέλλον τους. Στη συνέχεια, αυτές οι συνοπτικές
κατασκευασμένες αφηγήσεις των οκτώ επιβιωσάντων συγκρίθηκαν για να
προσδιοριστούν τα κύρια αφηγηματικά θέματα, που μπορούν να θεωρηθούν ως μια
τυπολογία σε σχέση με το πώς εγγράφονται οι εμπειρίες της ασθένειας στη συνολικά
βιογραφική πορεία των επιβιωσάντων. Όπως σημειώνουν οι Hatchell και Aveling
(2008, όπως αναφέρεται στον Denzin 1997, σελ. 266) με αυτόν τον τρόπο «το
κείμενο επιτρέπει στον αναγνώστη να επανα-βιώσει τα γεγονότα που διερευνώνται,
γνωρίζοντας την αλήθεια των αφηγήσεων που τα εμπεριέχουν».

Η σύνθεση του δείγματος αντανακλά μεγάλο εύρος και βάθος εμπειριών που
απαιτούνται για λόγους εγκυρότητας. Οι στρατηγικές που χρησιμοποιήθηκαν
προκειμένου να διασφαλιστεί η εγκυρότητα της μελέτης περιλαμβάνουν: σειρά
συναντήσεων με κάθε συμμετέχοντα (δηλαδή όχι μεμονωμένη συνάντηση),
αναζήτηση επιπλέον πληροφοριών στις δεύτερες και τρίτες συναντήσεις ώστε να
διασαφηνιστούν τα δεδομένα, καταγραφή σημειώσεων μετά από κάθε συνέντευξη,
απομαγνητοφώνηση κατά λέξει, έλεγχος και από ένα ακόμα άτομο ώστε τα δεδομένα
που ταξινομήθηκαν στις κατηγορίες να ταιριάζουν πράγματι σε αυτές.

3.6. Συμμετέχοντες

Το κεφάλαιο αυτό παρουσιάζει τους συμμετέχοντες και παρέχει μια σύνοψη της
ιστορίας τους. Όλοι οι συμμετέχοντες είναι νέοι ενήλικες, ηλικίας 18-25, που
επιβίωσαν από καρκίνο που η αρχική διάγνωση ή/και το διάστημα των θεραπευτικών
παρεμβάσεων τοποθετούνται στην εφηβική ηλικία. Το δείγμα περιλαμβάνει οκτώ
συμμετέχοντες- τέσσερις άντρες και τέσσερις γυναίκες και όλοι διαμένουν στην

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Αθήνα. Με καθέναν από αυτούς πραγματοποιήθηκαν τρεις συνεντεύξεις –μία για κάθε χρονικό άξονα (πριν τη διάγνωση, κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία). Έτσι, συνολικά συλλέχθηκαν 24 συνεντεύξεις προς ανάλυση, οι οποίες πραγματοποιήθηκαν από τον Μάιο έως τον Ιούλιο 2018. Κάποια βασικά περιγραφής των συμμετεχόντων περιέχονται στον Πίνακα 1 (όπου έχουν χρησιμοποιηθεί ψευδώνυμα), ενώ ακολουθεί και μία σύντομη παρουσίαση της ιστορίας ζωής των συμμετεχόντων.

Πίνακας 1. Βασικά στοιχεία περιγραφής συμμετεχόντων

Όνομα	Ηλικία	Διάγνωση	Ηλικία Διάγνωσης	Σπουδές/ Επάγγελμα
1. Χρύσα	29	Λέμφωμα Τύπου β	14 ετών	Αρχιτέκτων
2. Αγνή	22	Οξεία Μυελογενής Λευχαιμία	14, 5 ετών	Φοιτήτρια Φιλοσοφικής
3. Μάγια	23	Οστεοσάρκωμα Βραχίονα	13,5 ετών	Τελειόφοιτη Ψυχολογίας
4. Κλειώ	19	Ca Δεξιάς Ωοθήκης	11 ετών	Φοιτήτρια Γαλλικής Φιλολογίας
5. Πάνος	20	Οξεία Μυελογενής Λευχαιμία	13 ετών	Φοιτητής Θετικών επιστημών
6. Σωτήρης	19	Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία	11 ετών	Φοιτητής Πολυτεχνείου
7. Μάνος	20	Οστεοσάρκωμα Δεξιάς Κνήμης	11 ετών	Φοιτητής Ιατρικής
8. Αντώνης	18	Μυελοβλάστωμα Παρεγκεφαλίδας	10,5 ετών	Τελειόφοιτος Λυκείου

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

3.6.1 Σωτήρης-Ο Αργοναύτης του χρόνου. Ο Σωτήρης είναι 19 ετών, φοιτητής στο 2ο έτος στο Πολυτεχνείου, μένει στην Αθήνα και προέρχεται από μια τετραμελή οικογένεια. Οι γονείς του είναι καθηγητές και η μεγαλύτερη αδελφή του φοιτήτρια στην Αθήνα. Μεγάλωσε μέχρι την Α' - Β' Δημοτικού στην Αθήνα και στη συνέχεια μετακόμισαν στη Λαμία (πόλη καταγωγής). Ο Σωτήρης διαγνώστηκε σε ηλικία 11 ετών με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία και νοσηλεύτηκε στο Παιδών Αγ. Κυριακού.

Ο Σωτήρης ξεκινά την αφήγησή του εισάγοντας τα μέλη της οικογένειάς του και παρουσιάζοντας τον εαυτό του ως το «χαϊδεμένο» της οικογένειας και το «κλασικό φυτό», υπογραμμίζοντας ότι η ζωή του αποτελούνταν από διάβασμα. Στο πλαίσιο αυτό τονίζει ότι του άρεσε να αναζητά πληροφορίες, να διαβάσει ιστορία και ο μόνος τομέας που δεν είχε ασχοληθεί ήταν η βιολογία. Στο σημείο αυτό αναφέρει ότι η επαφή του με τον καρκίνο έως τότε προερχόταν ως πληροφόρηση από την αδελφή του, η οποία του είχε πει «είναι μία ασθένεια η οποία ναι μεν σε σκοτώνει, αλλά σου αφήνει χρόνο πιο πριν για να αποχαιρετήσεις τους δικούς σου, αλλά μετά πεθαίνεις». Παράλληλα, περιγράφει ότι δύο μήνες περίπου πριν διαγνωστεί ο ίδιος, είχε δει ένα σίριαλ, όπου πρωταγωνιστούσε ένα παιδάκι που έπασχε από λευχαιμία.

Μιλώντας για τον εαυτό του πριν την ασθένεια περιγράφει ότι είχε άσχημο χαρακτήρα, ήταν υπερόπτης, ένιωθε ότι μπορεί να αγγίξει την τελειότητα, πράγματα που εκ των υστέρων αντιλαμβάνεται ως ακραία, ενώ ταυτόχρονα θεωρεί ότι δεν ένιωθε «καθόλου συμπόνια» για τους άλλους. Από την άλλη πλευρά, ως θετικά στοιχεία φέρνει την συγκαταβατικότητά του, την πειθαρχία του και την ικανότητα γενικά να υπομένει πράγματα και να μην παραπονιέται, γεγονός που θεωρεί ότι στην ασθένεια λειτούργησε θετικά, γιατί συνεργαζόταν πολύ καλά για τις θεραπείες. Ωστόσο, ο ίδιος αναφέρει ότι το στοιχείο αυτό έφθανε σε ακραία σημεία, καθώς είχε πολύ έντονα, οδυνηρά σωματικά συμπτώματα, αλλά λόγω της συγκαταβατικότητάς του δεν τα εξέφραζε, με αποτέλεσμα να υποφέρει παρατεταμένα. Το στοιχείο αυτό φαίνεται να εμφανίζεται αρκετές φορές στην πορεία της ζωής του. Γενικά περιγράφει τον εαυτό του σαν ένα ενήλικο παιδί, που δεν είναι σαν τα άλλα. Δε θα παίξει όπως τα άλλα, αλλά θα διαβάσει εγκυκλοπαίδειες, δε θα μάθει από άλλους, αλλά θα μάθει μόνος του (μέσω υπολογιστή) να διαβάσει και να γράφει, στο νηπιαγωγείο δεν του διαβάζουν οι νηπιαγωγοί παραμύθια, αλλά αυτός θα διαβάσει παραμύθια στα υπόλοιπα παιδιά. Ακόμα και την ασθένεια αρχικά την περιγράφει ως

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

«εποικοδομητική» εμπειρία γιατί του δημιούργησε ελεύθερο χρόνο, στον οποίο μπορούσε να αναζητά ακόμα περισσότερη γνώση.

Ένα άλλο κεντρικό ζήτημα που περιγράφει για τον ίδιο και την οικογένειά του είναι η παχυσαρκία και η κακή διατροφή. Ο ίδιος αναφέρει ότι ήταν πάντοτε τουλάχιστον 15 κιλά ανώτερο του φυσιολογικού βάρους. Το πολύ φαγητό θεωρούνταν ως κάτι καλό στην οικογένεια, ενώ ο ίδιος εκ των υστέρων του αποδίδει κεντρική σημασία για την εμφάνιση της νόσου. Μάλιστα, το βάρος του Σωτήρη συνέχισε να αυξάνεται σταθερά και μετά την ασθένεια, με αποτέλεσμα στην Α΄ Λυκείου ο ίδιος να είναι 128 κιλά, ενώ ταυτόχρονα οι γονείς του αναφέρει ότι τον «σταμάτησαν» πολύ νωρίς (στη Γ δημοτικού) από οποιοδήποτε άθλημα, υπό τον φόβο ότι μπορεί να πάθει κάτι. Ο ίδιος θεωρεί ότι οι γονείς του δεν εμπιστεύονταν κανέναν και παρουσιάζει ιδιαίτερα τη μητέρα του ως υπερπροστατευτική με έναν τρόπο τόσο έντονο, που για τον ίδιο συνέβαλε καθοριστικά στην εμφάνιση της ασθένειας.

Ο Σωτήρης ήταν για τη μητέρα του «το παιδί», που μόλις αρρωσταίνει, εκείνη είναι μαζί του 24 ώρες το 24ωρο, παρατάει τον πατέρα του και την αδελφή του, ασπρίζει σε σύντομο διάστημα όταν εκείνος νοσηλεύεται. Η αδελφή παρουσιάζεται σα να τον μίσησε, όπως ο ίδιος φέρνει και από τότε οι ήδη δύσκολες σχέσεις τους φαίνεται να λαμβάνουν έναν πολύ ανταγωνιστικό χαρακτήρα. Η ασθένεια λειτουργεί ως μια περίοδος που για την Σωτήρη λειτουργεί ταυτόχρονα ως αφορμή για να επανεκτιμήσει ζητήματα γύρω από τις φιλίες και τις ευρύτερες οικογενειακές σχέσεις. Όσον αφορά τη λειτουργία του σε επίπεδο σχετιζέσθαι, φαίνεται ότι ο ίδιος διατηρεί σχέσεις, δυσκολεύεται όμως να εμπιστευτεί. Σε σχέση με το ζήτημα των φιλιών ο ίδιος αναφέρει ότι μετά από την απομάκρυνση από τους περισσότερους φίλους στο διάστημα της ασθένειας, έγινε πιο κλειστός, χωρίς να μπορεί να εμπιστευτεί ή να πιστέψει στην έννοια του «κολλητού», ενώ θεωρούσε ότι «όλοι τον έχουν γραμμένο» .

Κατά το πρώτο διάστημα της παραμονής του στην Αθήνα στο πλαίσιο της φοιτητικής ζωής ο Σωτήρης δυσκολεύτηκε σε επίπεδο σχέσεων, ενώ ένιωθε την ανάγκη να βρίσκεται στο πατρικό σπίτι για να έχει ένα «αίσθημα πληρότητας» ώστε να μπορεί να συγκεντρωθεί και να διαβάσει. Παραδέχεται ότι ιδανικά θα ήθελε να μπορεί να παραμείνει με τους γονείς του ως τα 30, αλλά αναγνωρίζει ότι για να προχωρήσει χρειάζεται να βγει από την «οικογενειακή φούσκα». Αργότερα,

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία αναφέρει ότι νιώθει ενήλικας, ικανός να αναλάβει ευθύνες και ψυχολογικά έτοιμος ακόμα και για να κάνει οικογένεια.

Όσον αφορά στην ασθένεια αναφέρει ότι υπάρχουν κάποια πράγματα που επανέρχονται και ότι όσο περισσότερο απομακρύνεται από αυτή, τόσο πιο ξένος γίνεται με την ασθένεια και τόσο πιο πολύ τον φοβίζει. Παρόλα αυτά, τονίζει ότι έχει καλές αναμνήσεις από αυτή την περίοδο, ότι ήταν η ομορφότερη περίοδος και το μεγαλύτερο επίτευγμα της ζωής του.

3.6.2 Χρύσα-Το παιδί σε γυάλα. Η Χρύσα είναι 29 ετών, αρχιτέκτων, κατάγεται και διαμένει στον Αγ. Στέφανο, όπου και εργάζεται. Στην παρούσα φάση μένει στο πατρικό της σπίτι με τη μητέρα της και τον μικρότερο αδελφό της, ενώ ο πατέρας της απεβίωσε τρεις μήνες πριν, έχοντας και ο ίδιος νοσήσει από καρκίνο. Έχει τρία αδέρφια, μία μεγαλύτερη αδελφή, μία μικρότερη αδελφή και έναν αδελφό. Διαγνώστηκε σε ηλικία 14 ετών με λέμφωμα τύπου-β και χρειάστηκε να υποβληθεί σε ένα χειρουργείο και έξι χημειοθεραπείες. Η Χρύσα περιγράφει ότι πριν την ασθένεια ζούσε σε μια «κλασική» οικογένεια, όπου οι σχέσεις ήταν ήρεμες και τα παιδιά είχαν φροντίδα. Η ίδια περιγράφει ότι όταν ήταν παιδί αντιλαμβανόταν τον εαυτό της ως «στριγγλίτσα», που γκρίνιαζε εύκολα και ήθελε όλα να γίνονται τέλεια και να βρίσκονται πάντοτε στη θέση τους. Η σχέση με τη μητέρα της εμπεριείχε αντιπαλότητα, ενώ με τον πατέρα της είχε «μεγάλη τρέλα». Όταν εμφανίστηκε η ασθένεια, η διάγνωση καθυστέρησε, με αποτέλεσμα να δημιουργηθούν επιπλοκές που την κράτησαν στην εντατική σε σοβαρή κατάσταση για έναν μήνα περίπου. Κατά τη νοσηλεία της και για μεγάλο διάστημα πίστευε ότι νοσηλευόταν επειδή είχε πνευμονία, ενώ μόνη της κάποια στιγμή συνειδητοποίησε ότι ανήκε στο ογκολογικό τμήμα. Οι επιπλοκές της ασθένειας και οι απαιτούμενες θεραπείες που ακολούθησαν προκάλεσαν σοβαρές αλλαγές στην εμφάνισή της, γεγονός που η ίδια αναφέρει ότι της είχαν προσδώσει μια «τερατώδη» μορφή, που την καθιστούσε «άλλο άνθρωπο» και μη αναγνωρίσιμη, ακόμα και από τα αδέρφια της. Η ίδια αισθάνεται ότι η ασθένεια επηρέασε τα αδέρφια της, καθώς και τη σχέση της μαζί τους, έχοντας αφήσει κάποια σημάδια ακόμα και στο παρόν, αφού την αντιλαμβάνονται ως «το ευνοημένο» παιδί της οικογένειας. Η Χρύσα περιγράφει τον εαυτό της και τα υπόλοιπα παιδιά με καρκίνο ως «παιδί σε γυάλα», μια εικόνα που χρησιμοποιούσε σε ζωγραφιές της, όταν ήταν ασθενής για να απεικονίσει πώς νιώθει ένα παιδί σε

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία απλασία. Έχοντας ολοκληρώσει τις θεραπείες και γυρνώντας πίσω στο σπίτι, στο σχολείο, συνάντησε αντιδράσεις, που την έφερναν συχνά σε δύσκολη θέση: φόβοι από τους άλλους ότι μπορεί να έχει μια μεταδοτική ασθένεια, τρομοκρατημένα βλέμματα των άλλων που αντίκριζαν την αλλοιωμένη εικόνα της και ένα σπίτι όπου έβλεπε οι ζωές των υπολοίπων να προσαρμόζονται με βάση την κατάσταση της ίδιας.

Παρόλα αυτά θυμάται την ασθένεια ως μια «καλή ανάμνηση» και εκφράζει ευγνωμοσύνη για την εμφάνισή της, λέγοντας ότι την αντιλαμβάνεται σαν «κάποιος να τη χτύπησε με ένα ραβδάκι». Θεωρεί ότι ο εαυτός της σήμερα έχει διαμορφωθεί με βάση αυτή την εμπειρία, ενώ σε διαφορετική περίπτωση θα ήταν «άλλος άνθρωπος». Σήμερα νιώθει την ανάγκη να προχωρήσει αποκτώντας οικονομική και οικιστική αυτονομία για να νιώσει ανεξάρτητη και να μπορέσει να συνεχίσει την προσφορά εθελοντικής εργασίας σε δομές για παιδιά με καρκίνο, όπου αυτό που την ενδιαφέρει είναι η διαμόρφωση χώρων κατάλληλων για να καλύπτουν τις ιδιαίτερες ανάγκες των παιδιών, όπως το «Κτίριο Χαράς» και άλλους χώρους που έχει επιμεληθεί.

3.6.3 Μάνος Ένας αγώνας επανασύνταξης. Ο Μάνος κατάγεται από την Άρτα, είναι 20 ετών, είναι δευτεροετής φοιτητής της Ιατρικής και διαμένει στην Αθήνα με τον – κατά τρία χρόνια-μεγαλύτερο αδελφό του. Οι γονείς τους διατηρούν μια οικογενειακή επιχείρηση. Ο Μάνος διαγνώστηκε με οστεοσάρκωμα δεξιάς κνήμης σε ηλικία 11 ετών και χρειάστηκε να υποβληθεί σε σειρά χειρουργικών επεμβάσεων και χημειοθεραπείες. Λόγω μιας ενδοχειρουργικής μόλυνσης, υπεβλήθη σε πολλαπλές επεμβάσεις χειρουργικού καθαρισμού, ενώ τον περασμένο Νοέμβριο πραγματοποίησε αλλαγή του μοσχεύματός του. Ο Μάνος περιγράφει τον εαυτό του ως παιδί με στοιχεία αντιδραστικότητας, ένα παιδί που τσακωνόταν συχνά με τον αδελφό του, του άρεσε το taekwondo, το ποδόσφαιρο και το πιάνο, ενώ ήταν ο μικρότερος στην οικογένεια και όλη στην οικογένειά του τον ήξεραν ως «το παιδί της Ανθής». Ακόμη, θυμάται ότι ως παιδί «δεν ένιωθε τίποτα», ήταν υπερ-κινητικός, γεγονός που στη συνέχεια με την εμφάνιση της νόσου χρησιμοποίησε ως στοιχείο προκειμένου να επενδύσει την ενέργεια που απαιτούνταν για να ανταπεξέλθει στις χημειοθεραπείες. Ο Μάνος σκιαγραφεί τις μακροχρόνιες διαδικασίες επεμβάσεων που έχει υποστεί ως χρονοβόρες και οδυνηρές, καθώς κάθε φορά έμενε για μεγάλα διαστήματα κλινικής και έπειτα έπρεπε να μάθει ξανά να περπατά. Τον τελευταίο χρόνο τον πέρασε κινούμενος με πατερίτσες, καθώς «έπρεπε να ξηλωθούν όλα» και

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

να λάβει νέο μόσχευμα. Λόγω των πολλών επιπλοκών και παρατάσεων που λάμβανε ο ίδιος τονίζει ότι πλέον έχει σταματήσει να κάνει «πλάνα». Θεωρεί ότι η εμπειρία του καρκίνου συνιστά πυρηνικό στοιχείο της ταυτότητάς του, αποτελώντας «κομμάτι» του, που το «κουβαλάει μέσα του», ενώ σωματικά και ψυχολογικά δεν έχει τελειώσει. Θεωρεί ότι αποτελεί ένα γεγονός που καθόρισε την πορεία του και το επαγγελματικό του μέλλον και για τον ίδιο είναι μάταιο να το αποφεύγει. Το διάστημα της νοσηλείας το περιγράφει ως διάστημα με πολύ πόνο, ενώ οι γονείς του ήταν συνέχεια δίπλα του, με τη μητέρα του να είναι πιο πολύ «στα τηλέφωνα», ενώ ο πατέρας του «στα πρακτικά». Ο Μάνος περιγράφει την επιστροφή του στο σπίτι, στο σχολείο, τονίζοντας ότι ήταν «άλλος άνθρωπος»: πιο κλειστός, χαμένος στον κόσμο του, απασχολούμενος από σκέψεις για το πώς τελικά θέλει να είναι. Άρχισε να επαναπροσδιορίζει την ταυτότητά του, αλλά και τις παρές του, ενώ ένιωθε ότι το διάστημα της νοσηλείας του τον είχε ωριμάσει με έναν επιταχυνόμενο ρυθμό, με αποτέλεσμα να νιώθει πιο ώριμος και να δυσκολεύεται να συμβαδίσει με τα «χαζά, εφηβικά» πράγματα που απασχολούσαν τα υπόλοιπα παιδιά της ηλικίας του. Ένιωθε ότι δεν μπορούσε να συνεννοηθεί, καθώς οι υπόλοιποι είχαν «έλλειψη εμπειριών», δεν είχαν έρθει τόσο κοντά στον θάνατο όπως ο ίδιος. Μάλιστα, αυτές οι εμπειρίες θεωρεί ότι τον απευαισθητοποίησαν γύρω από τον θάνατο, με αποτέλεσμα πλέον να αναφέρει ότι δεν του κάνει εντύπωση και να τον θεωρεί ως φυσιολογικό φαινόμενο. Η ασθένεια τον έχει κάνει πιο ανθρώπινο, αλλά και ψυχρό, ενώ τον οδήγησε σε μια θέση όπου νιώθει πάντοτε σε ετοιμότητα για οτιδήποτε μπορεί να προκύψει, ενώ ταυτόχρονα υπερ-αναλύει τα πράγματα και τους ανθρώπους γύρω του: τα πράγματα για να μπορέσει να κινηθεί με ασφάλεια, να κρατηθεί και να μην παραπατήσει, ενώ τους ανθρώπους για να μπορέσει να «αντέξει» τα βλέμματά τους. Το διάστημα της εφηβείας θεωρεί ότι το «πασάλειψε», καθώς ενηλικιώθηκε πρόωγα. Στο παρόν νιώθει ικανοποίηση, μολονότι αισθάνεται ότι έχασε πολλά λόγω της ασθένειάς του. Επιθυμεί οι άλλοι να αναζητούν τη φιλία του γνωρίζοντας αυτό που ο ίδιος είναι πέρα από την ασθένεια, δηλαδή η σχέση με τους άλλους να μη βασίζεται στην επίγνωση της νόσου, που μπορεί να επηρεάσει τη στάση και τη γνώμη των άλλων προς τον ίδιο. Σήμερα βλέπει την ασθένεια ως έναν αγώνα επαναπροσδιορισμού σχετικά με το πώς θέλει να φαίνεται και να τον αντιλαμβάνονται οι άλλοι. Πλέον αισθάνεται πιο ώριμος, ικανός να δίνει συμβουλές στους δικούς του, να τους προστατεύει, ενώ συνεχίζει να θεωρεί ότι η ασθένεια είναι μια μάχη που για τον ίδιο δεν έχει τελειώσει και τον κρατά σε συνεχή εγρήγορση.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

3.6.4 Μάγια- Die with memories, not with dreams. Η Μάγια κατάγεται από την Αλβανία, είναι 23 ετών, τελειόφοιτη στο Τμήμα Ψυχολογίας και ζει από την ηλικία των τριών ετών στην Αθήνα, όταν οι γονείς της μετανάστευσαν στην Ελλάδα για οικονομικούς λόγους. Προέρχεται από μια τετραμελή οικογένεια και έχει έναν αδελφό, έναν χρόνο μεγαλύτερό της. Η Μάγια διαγνώστηκε σε ηλικία 13,5 ετών με οστεσάρκωμα βραχίονα και αργότερα παρουσίασε δύο μεταστάσεις. Λόγω της ασθένειας απείχε από το σχολείο από τη Β' Γυμνασίου έως τη Β' Λυκείου.

Η Μάγια περιγράφει ότι πριν ακόμα πάει στο δημοτικό περνούσε τον περισσότερο χρόνο στο σπίτι μόνη με τον αδελφό της, καθώς οι γονείς της δούλευαν πολλές ώρες και έλειπαν. Θυμάται ότι ο μπαμπάς της ήταν πολύ αυστηρός, έχοντας την παραδοσιακή «αλβανική» νοοτροπία, ενώ η μητέρα της ήταν τρυφερή. Η ίδια θυμάται τον εαυτό της ως αντιδραστικό παιδί, που έκλαιγε και στενοχωριόταν εύκολα και συμπεριφερόταν ως «διαμεσολαβητής» μεταξύ των γονέων ώστε να μην εκτρέπονται οι συγκρούσεις που συχνά είχαν. Ακόμη, θυμάται ότι ήταν ένα «χαζοχαρούμενο και κοινωνικό» παιδάκι. Ξεκίνησε σχολείο απευθείας στην Α' Δημοτικού μαζί με τον αδελφό της για να είναι μαζί, μολονότι ήταν ένα χρόνο μεγαλύτερος. Η Μάγια αναφέρει ότι στο σχολείο τους περνούσαν μάλιστα για «δίδυμα» γιατί η μητέρα της είχε κουρέψει πολύ και την ίδια, με αποτέλεσμα να μοιάζει σαν αγοράκι.

Σε σχέση με την ασθένεια η Μάγια επισημαίνει ότι αρχικά οι γιατροί και οι γονείς της δεν την είχαν ενημερώσει για την ταυτότητα της νόσου. Αναφέρεται εκτενώς στην τάση της να «δείχνει» δυνατή, να μην αντιδρά και να υπομένει σιωπηλά τις παρεμβάσεις στο σώμα της, τις επιπλοκές, ακόμα και τον ακρωτηριασμό. Όπως εκ των υστέρων το επεξεργάζεται, θεωρεί ότι επειδή ένιωθε πως οι γονείς της δεν άντεχαν αυτό που περνούσε, εκείνη έπρεπε να δείχνει «δυνατή» για να είναι κι εκείνοι «δυνατοί». Αυτό που τη δυσκόλεψε περισσότερο στην ασθένεια με τις αλλαγές στην εμφάνισή της, την απώλεια μαλλιών και τον ακρωτηριασμό που υπέστη ήταν οι αντιδράσεις των άλλων, καθώς ένιωθε «κάτι διαφορετικό» και ότι την κοιτούσαν «περίεργα ή με λύπηση».

Ως προς την εφηβεία η Μάγια θεωρεί ότι ήταν «σαν να μην πέρασε», καθώς όταν μπήκε στην εφηβεία, αρρώστησε. Πιστεύει ότι τα «θέματα εφηβείας» τα εκδήλωσε αργότερα, κάπου στην ηλικία των 16 και γενικά ένιωθε πιο ώριμη από την ηλικία της. Ένα ζήτημα που την απασχολούσε τότε ήταν η αποχή από το σχολείο, που

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία συνοδεύτηκε από την απώλεια των φίλων της, που σε εκείνη την ηλικία και η ίδια αναγνωρίζει ότι αποτελούσαν «πολύ σημαντικό κομμάτι». Αναφορικά με το πώς έβλεπε την ασθένεια, την αντιμετώπιζε όχι ως κάτι σοβαρό, αλλά ως μια περίοδο που απαιτούσε θεραπείες που κάποια στιγμή θα ολοκληρώνονταν. Δεν σκεφτόταν ότι μπορεί να πεθάνει από αυτή την ασθένεια, κάτι που συνειδητοποίησε εκ των υστέρων ότι αποτελούσε ένα ενδεχόμενο.

Μετά τις θεραπείες, το 2014, ξεκίνησε ψυχοθεραπεία σε μια φάση που ένιωθε πολύ φορτωμένη με την αρρώστια της. Βέβαια, συνεχίζοντας συνειδητοποίησε ότι δε θέλει να μιλά μόνο για αυτό και να περιστρέφεται η ζωή της γύρω από την ασθένεια. Έτσι, στο παρόν μολονότι δε δυσκολεύεται να μιλήσει για την εμπειρία της, προτιμά να μην την φέρνει σε πρώτο πλάνο κατά την επαφή της με νέα πρόσωπα, καθώς δε θέλει να σχετίζεται με βάση αυτό. Γενικά, επιθυμεί να στραφεί σε άλλα χαρακτηριστικά του εαυτού της που ξεπερνούν την ασθένεια. Θεωρεί ότι έχει «πολύ περισσότερα και πιο ωραία πράγματα» να πει για τον εαυτό της και δεν επιθυμεί να ορίζεται πλέον από τον καρκίνο. Αντιλαμβάνεται ότι έχει αλλάξει, προσπαθεί να μην επωμίζεται το βάρος άλλων, αλλά να εμπιστεύεται. Το μέλλον προσπαθεί να μην το φαντάζεται, κάτι που αποτυπώνεται στην περιγραφή της : «είναι μια σκέψη που δεν θέλω να κάνω» και «δεν ξέρω τι θα μου φέρει η ζωή». Πέρα από αυτό όμως, επιθυμεί να ταξιδεύει σε διάφορα μέρη του κόσμου και να έχει μια ελεύθερη και μη συμβατική ζωή.

3.6.5 Αντώνης- Το τίμημα της ασθένειας. Ο Αντώνης είναι 19 ετών, είναι στην Γ' Λυκείου, μεγάλωσε στην Αθήνα και προέρχεται από μια τετραμελή οικογένεια. Ο πατέρας του διατηρεί μια επιχείρηση, ενώ η μητέρα του είναι παιδαγωγός και η αδελφή του είναι μικρότερη, ηλικίας 13 ετών. Ο Αντώνης διαγνώστηκε σε ηλικία 11 ετών με μυελοβλάστωμα παρεγκεφαλίδας. Περιγράφει αρχικά την οικογένειά του τονίζοντας την απουσία του πατέρα του λόγω των πολλών ωρών που περνούσε στη δουλειά του, ενώ αναφέρεται στη μητέρα του παρουσιάζοντάς τη ως αυστηρή. Μάλιστα, στο πλαίσιο αυτό τοποθετεί τη δική του υπόθεση σε σχέση με την εμφάνιση της ασθένειας και κυρίως την καθυστέρηση που υπήρξε στη διάγνωσή της, τονίζοντας ότι ο ίδιος δε μιλούσε για τίποτα, καθώς φοβόταν και αισθανόταν ότι δεν είχε νόημα.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Η ασθένεια ήταν για τον Αντώνη αρχικά η «καλύτερη περίοδος», ένα «ευχάριστο διάλειμμα» και θεωρεί ότι έφερε στη ζωή του κάποιες αλλαγές προς μια θετική κατεύθυνση, καθώς μετά από αυτή η μητέρα του «μαλάκωσε», μειώθηκαν οι συγκρούσεις με τον πατέρα και γενικά βελτιώθηκαν οι σχέσεις στο οικογενειακό του περιβάλλον. Σε προσωπικό επίπεδο, ο Αντώνης θυμάται τον εαυτό του ως ένα άτακτο παιδί, ενώ μετά την ασθένεια έγινε πολύ ντροπαλός. Επιστρέφοντας μετά τις θεραπείες στο σχολείο δυσκολεύτηκε πολύ και έκανε χρόνια να προσαρμοστεί, αφού ο ίδιος αντιλαμβάνεται ότι είχε «χάσει επεισόδια» και δεν μπορούσε να αναπτύξει σχέσεις εύκολα. Βέβαια, ούτε πριν την ασθένεια είχε φίλους και περιγράφει τον εαυτό του ως κλειστό, αλλά τονίζει ότι μετά την ασθένεια αυτό εντάθηκε. Το ζήτημα της απομόνωσης από τους συμμαθητές του το νοσηματοδοτεί ως το «τίμημα» της ασθένειας. Αυτή η αδυναμία του να συνάψει σχέσεις τον ενοχλούσε ιδιαίτερα, γεγονός που τον οδήγησε να αναζητήσει κύκλους πιο «παραβατικών» παιδιών που εμπλέκονταν σε παιχνίδια εξουσίας, κάτι που τον βοήθησε να νιώσει ότι «ανήκει» κάπου. Ο ίδιος ωστόσο δε μιλούσε σε άλλους για την εμπειρία της ασθένειάς του, ενώ όσοι το ήξεραν ένιωθε ότι δεν μπορούσαν να το αναγνωρίσουν.

Όσον αφορά στο παρόν, ο Αντώνης παρουσιάζει έντονο άγχος υγείας, καθώς τον απασχολούν πολύ σκέψεις περί πιθανών υποτροπών, ενώ ταυτόχρονα έχει αναπτύξει φοβίες γύρω από την εκτέλεση ιατρικών πράξεων που εμπεριέχουν κάποια παρέμβαση στο σώμα του. Ακόμα και απλές ενέσεις φαίνεται να εγείρουν άγχος για τον ίδιο, κάτι που τον κάνει να υποφέρει στην παρούσα φάση, γεγονός που εκφράζει συμπυκνωμένα στις φράσεις «φοβάμαι στο τέλος μη δημιουργήσω εγώ κάτι στον εαυτό μου» και «δε θα είχα μείνει από τον καρκίνο, αλλά από εμένα». Ο Αντώνης αντιπαραβάλλει το πώς ήταν παλιότερα, τονίζοντας ότι ήταν «μια χαρά παιδάκι», που είχε άγνοια, ενώ από τη στιγμή που «θυμήθηκε» την ασθένεια, με αφορμή την αναζήτηση των ιατρικών εξετάσεων εκείνης της περιόδου, ανησυχεί έντονα για την υγεία του. Δυσκολεύεται να εμπιστευθεί άλλα άτομα και να αναπτύξει σχέσεις όπου θα προχωρήσει σε αυτο-αποκάλυψη, καθώς φοβάται ότι οι άλλοι θα τον εγκαταλείψουν. Το στοιχείο αυτό αποτυπώνεται και στον τρόπο με τον οποίο μέχρι πρόσφατα εμπλεκόταν σε ερωτικές σχέσεις, όπου προτιμούσε να έχει επαφές με περισσότερα άτομα ώστε να νιώθει ασφαλής ότι πάντοτε θα υπάρχει κάποιος. Στην παρούσα φάση διανύει μια μεταβατική περίοδο της ζωής του, όπου αναμένει να

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία
 ξεκινάει τη φοίτησή του στο Πανεπιστήμιο αλλά νιώθει την ανάγκη να λάβει
 υποστήριξη λόγω του μεγάλου άγχους υγείας που αντιμετωπίζει.

3.6.6 Αγνή-Όταν κανείς δεν μπορεί να σε καταλάβει. Η Αγνή είναι 23 ετών, φοιτήτρια της Φιλοσοφικής, μεγάλωσε στην Αθήνα, είναι μοναχοπαίδι, οι γονείς της χώρισαν όταν εκείνη ήταν σε ηλικία 10 ετών και από τότε μένει με τη μητέρα της. Διαγνώστηκε με οξεία μυελογενή λευχαιμία σε ηλικία 14, 5 ετών.

Η Αγνή θυμάται ότι όταν εισήχθη λόγω της ασθένειας στο νοσοκομείο κατάλαβε ότι τη μετέφεραν στο ογκολογικό τμήμα γιατί εκεί υπήρχε κρεβάτι, επειδή ήταν πιο μεγάλη και δε χωρούσε εύκολα σε όλα δωμάτια που προορίζονταν για παιδιά, χωρίς να έχει επίγνωση της διάγνωσης που την οδήγησε εκεί. Η ίδια αντιλαμβανόταν ότι επειδή ήταν έφηβη ήταν πιο αντιδραστική και η ίδια, αλλά και το σώμα της στις χημειοθεραπείες, ενώ δεν μπορούσε να νιώσει κοντά με τα υπόλοιπα νοσηλευόμενα παιδιά, καθώς εκείνη ήταν μεγαλύτερη.

Όσο διάστημα νοσηλευόταν δεν επιθυμούσε να βλέπει φίλους, είχε απομονωθεί και ακόμα και κάποια φίλη που ερχόταν να τη δει στο νοσοκομείο, δεν την άφηνε να μπει μέσα. Ένιωθε ότι δεν είχε επιθυμία για επαφές. Σε σχέση με τις αλλαγές στο σώμα της, μολονότι τις περιγράφει με δραματικό τρόπο, από την άλλη πλευρά τονίζει ότι δεν την ένοιαζαν, ενώ φαίνεται ότι μεγάλη σημασία για την αποδοχή αυτών των αλλαγών είχε η παρουσία του Άλλου, όπως το καθρέφτισμα της νέας εικόνας σώματος μέσω του βλέμματος της μητέρας της.

Όσο νοσηλευόταν οι γονείς της τη φρόντιζαν εντατικά και εκείνη τους θυμάται να «γερνάνε» απότομα. Επιστρέφοντας στο σχολείο μετά τις θεραπείες αντιμετώπισε μεγάλες δυσκολίες προσαρμογής, καθώς ένιωθε ότι τα παιδιά δεν την δέχονταν, τη θεωρούσαν ξένη και δεν μπορούσε να μπει σε κάποια παρέα, με αποτέλεσμα να αποφασίσει να αλλάξει σχολείο. Παράλληλα, θεωρεί ότι ήταν σε διαφορετική πορεία από αυτή των υπόλοιπων εφήβων: εκεί όπου οι άλλοι φλέρταραν, εκείνη ήταν στο νοσοκομείο, όπου «καθένας έχει τον πόνο του», ή ενώ οι άλλοι συνομήλικοι έκαναν εξόδους, προχωρώντας σε μια «άλλη φάση της ζωής τους», καθώς ενηλικιώνονταν. Η ίδια θεωρεί ότι ενηλικιώνόταν αλλά μέσω άλλων διαδικασιών, γεγονός που εκ των υστέρων κρίνει ως καλύτερο γιατί δεν ασχολούνταν με πράγματα που αποτελούσαν «χάσιμο χρόνου». Γενικά, δεν είχε ποτέ φίλους με

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία τους οποίους να είναι «κολλημένη», ερμηνεύοντας την προτίμησή της αυτή στο πλαίσιο διαφόρων ματαιώσεων που βίωσε από φιλίες, που την έχουν οδηγήσει σε μια στάση επιφυλακτικότητας.

Σε σχέση με την ασθένεια η Αγνή θεωρεί ότι κανείς δεν μπορεί να καταλάβει τον άλλον επαρκώς, εκτός εάν έχει περάσει κάτι ανάλογο, γεγονός που συνειδητοποίησε ιδιαίτερα κατά την παραμονή της στην κατασκήνωση για παιδιά με νεοπλασματικές ασθένειες όταν πήγε πλέον ως συνοδός. Αντικρίζοντας την εμπειρία της ασθένειας από το παρόν, τονίζει ότι είναι ένα τμήμα της ζωής της που δε θα το άλλαζε, μολονότι παραδέχεται ότι θα προτιμούσε να είχε «κανονικά αυτά τα χρόνια».

3.6.7 Κλειώ- Όγκος: Το δίδυμο αδελφάκι μου. Η Κλειώ είναι 19 ετών, σπουδάζει Γαλλική Φιλολογία, κατάγεται από την Αλβανία, αλλά μεγάλωσε στην Αθήνα και προέρχεται από μια τετραμελή οικογένεια, έχοντας ένα αδελφάκι ενός έτους, ενώ θεωρεί ότι έχει και μια δεύτερη οικογένεια, αυτή όπου εργαζόταν η μητέρα της. Η Κλειώ διαγνώστηκε όταν ήταν 11 ετών με καρκίνο στη δεξιά ωοθήκη και χρειάστηκε να υποβληθεί σε μια επέμβαση και μια σειρά χημειοθεραπειών. Περιγράφει τη διαδικασία που εκτυλίχθηκε μέχρι να διαγνωστεί, μια διάγνωση που δεν της αποκάλυψαν, μέχρι τη στιγμή που άρχισε να χάνει τα μαλλιά της και κατάλαβε η ίδια τι συνέβαινε. Το πρώτο διάστημα αναφέρει ότι η διάθεσή της ήταν πολύ πεσμένη, ήταν αποσυρμένη, δεν είχε επαφές με άλλα παιδιά, καθώς οι γονείς της φοβούνταν μήπως κολλήσει τίποτα, ενώ η ίδια είχε δει με «πολύ κακό τρόπο στο μυαλό» της αυτό που βίωνε και δεν επηρεαζόταν από τις προσπάθειες των άλλων να της αλλάξουν τη διάθεση.

Όταν ξεκίνησαν οι πρώτες παρενέργειες των χημειοθεραπειών και έχασε τα μαλλιά της, δεν ήθελε να βλέπει φωτογραφίες ή να αντικρίζει τον εαυτό της στον καθρέφτη, προσπαθώντας να καλύψει το κεφάλι της με κάτι. Σταδιακά άρχισε να αποδέχεται τη νέα εικόνα, αναφέροντας μάλιστα ότι «γέλαγε» και της άρεσε το «θέαμα». Επίσης, μια άλλη σημαντική δυσκολία που είχε να αντιμετωπίσει ήταν η ανάγκη να μάθει να ξαναπερπατάει μετά την παρατεταμένη παραμονή στην κλίνη, που είχε μειώσει σημαντικά τις κινητικές της ικανότητες. Όταν έκανε τη δεύτερη χημειοθεραπεία έχασε τη γιαγιά της, γεγονός που αρχικά της απέκρυψαν και εκείνη κατάλαβε με έμμεσο τρόπο. Το διάστημα της ασθένειας έχασε την επαφή της με τους

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία φίλους της και είχε επικεντρωθεί στην επαφή με τους γονείς, στο διάβασμα βιβλίων και στο να κοιμάται πολλές ώρες. Για το διάστημα αυτό τονίζει τη σημασία της παρουσίας και της ενίσχυσης του δεσμού με τη μητέρα, που ήταν συνέχεια μαζί της.

Έχοντας ολοκληρώσει τις θεραπείες, ένιωθε ότι είχε ωριμάσει σε σύντομο χρονικό διάστημα και δεν είχε την «τρέλα» που είχαν τα υπόλοιπα συνομήλικα παιδιά. Η αποδοχή που ένιωσε από τους συμμαθητές της, που την έκαναν να νιώθει σαν «ηρωίδα» τη βοήθησε να απεκδυθεί την αίσθηση «κακομοιριάς» που είχε για τον εαυτό της τότε. Μάλιστα, θυμάται ότι η ομορφότερη μέρα της ζωής της ήταν τα γενέθλια που της ετοίμασαν ως έκπληξη στο σχολείο, όταν πια είχε ολοκληρώσει τις θεραπείες της. Αναφέρει ότι κάποια στιγμή στο Δημοτικό ξεκίνησε να έχει κάποιες κρίσεις άγχους, οι οποίες εντάθηκαν στο Γυμνάσιο και κορυφώθηκαν όταν η ίδια ήταν στη Β' Λυκείου. Εκείνες τις στιγμές το μόνο που μπορούσε να την ηρεμήσει ήταν να έρθει η μαμά της να της μιλήσει, ενώ οτιδήποτε άλλο δεν μπορούσε να την ανακουφίσει.

Ως προς την εμφάνιση της ασθένειας, περιγράφει ότι όταν η μητέρα της κυφορούσε την ίδια είχε δίδυμη κύηση και μάλλον η ίδια «απορρόφησε το άλλο» και έτσι μετά από χρόνια μεγάλωνε και κατέληξε να εμφανιστεί ως όγκος. Όταν ολοκληρώθηκαν οι θεραπείες το πρώτο διάστημα, δεν την απασχολούσαν ιδιαίτερα σκέψεις σχετικά με τα βιώματα της ασθένειας, κάτι που όμως ήρθε αργότερα, οπότε άρχισε να τα αναλύει και να αναλογίζεται τι συνέβη τότε και τι άλλαξε.

3.6.8 Πάνος- Ταξιδεύοντας σε έναν κόσμο μαγικό. Ο Πάνος είναι 20 ετών, φοιτητής στο Τμήμα Χημικού του ΕΚΠΑ, μεγάλωσε στην Αθήνα και η οικογένειά του είναι πενταμελής. Έχει έναν μεγαλύτερο αδελφό, επίσης φοιτητή και έναν αδελφό που είναι στο σχολείο και είναι έξι χρόνια μικρότερος. Ο Πάνος διαγνώστηκε σε ηλικία 13 ετών με οξεία μυελογενή λευχαιμία και η βασική του θεραπεία εμπεριείχε σειρά χημειοθεραπευτικών σχημάτων.

Περιγράφοντας τον εαυτό του ως παιδί, επισημαίνει ότι ήταν πάντοτε ο ψηλότερος στο σχολείο, γεγονός που τον έκανα να δέχεται bullying, καθώς λόγω της μεγάλης του ανάπτυξης και των παραπάνω κιλών που πάντοτε είχε, οι συνομήλικοί του τον άφηναν εκτός παιχνιδιού. Γενικά, θεωρεί ότι ήταν έξυπνος αλλά τεμπέλης και δεν αξιοποιούσε τις δυνατότητές του. Η σχέση με τα αδέρφια του παρουσιάζεται ως

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία
πολύ καλή και μια πορεία βελτίωσης στο πέρασμα του χρόνου. Μεταφέρει την εικόνα μιας οικογένειας ήρεμης, που δεν εκδηλώνονταν εντάσεις. Όταν ήταν στην Γ' δημοτικού, η μητέρα του πήρε μετάθεση ως νηπιαγωγός στην Κρήτη και πήρε τα παιδιά και έμειναν εκεί για έναν χρόνο χωρίς τον πατέρα του. Εκεί ο ίδιος θυμάται ότι πέρασαν μια ιδανική, ξέγνοιαστη περίοδο, τονίζοντας μάλιστα ότι ήταν «περίοδος στο πικ της χαράς» με πολύ παιχνίδι και ένα αίσθημα ελευθερίας.

Στην παιδική του ηλικία θυμάται να έχει μεγάλη αδυναμία στην ιστορία του Χάρι Πότερ και τις μαγικές του ικανότητες. Μεγαλώνοντας βέβαια, αντιπαραθέτει αυτή τη σειρά με μια άλλη, το Game of Thrones, που για τον ίδιο παρουσίαζε μια πιο ωμή και ρεαλιστική πορεία της ζωής. Σε αυτή τη φάση και ο ίδιος αναζητούσε κινδύνους, θεωρώντας ότι όταν «είσαι πιο κοντά στον θάνατο, νιώθεις πιο ζωντανός», κάτι που φαίνεται να τον απασχολεί και στο παρόν. Ο ίδιος υπογραμμίζει ότι αν είχε κάποιες μαγικές ικανότητες θα τις χρησιμοποιήσει για να ταξιδέψει παντού, σε όλον τον κόσμο.

Όσον αφορά στην ασθένεια, ο ίδιος αρχικά δεν ήξερε γιατί νοσηλευόταν σε ογκολογικό τμήμα και νόμιζε ότι τον μετάφεραν εκεί γιατί είχαν μεγάλα κρεβάτια που θα τον χωρούσαν. Τον πρώτο χρόνο της ασθένειας γνώριζε τη διάγνωση της νόσου, αλλά δεν του είχε πει κανείς ότι η ασθένειά του είναι μια μορφή καρκίνου, γεγονός που μαθαίνει με απότομο τρόπο πολύ καιρό μετά. Την περίοδο της νοσηλείας αυτό που τον δυσκόλεψε περισσότερο ήταν οι συνεχείς αναβολές εξιτηρίου, όταν εμφανιζόταν κάτι στις εξετάσεις ή τη γενική ιατρική κατάστασή του που δεν επέτρεπαν την έξοδό του από το νοσοκομείο. Κατά τα άλλα, παρουσιάζει μια πραγματικότητα απουσίας οδύνης, όπου το μόνο πρόβλημά του ήταν ότι έχασε την ταινία Χάρι Πότερ. Στο νοσοκομείο για κάποιο διάστημα θυμάται να ακούει επανειλημμένα ένα τραγούδι που οι στίχοι του έλεγαν «Σιγά μην κλάψω, σιγά μη φοβηθώ», τονίζοντας βέβαια ότι δεν ήταν οι στίχοι το στοιχείο που τον κινητοποιούσαν.

Η παρατεταμένη απουσία του από το σχολείο του δημιουργούσε την έντονη επιθυμία να επιστρέψει. Έτσι, μια μέρα εμφανίζεται απροειδοποίητα στο σχολείο, φορώντας ένα καπελάκι για να καλύψει την απώλεια των μαλλιών του. Εκεί όταν ο διευθυντής του ζητά να το βγάλει, συναντά έντονα σχόλια, αντιδράσεις των συμμαθητών, που φάνηκε να αναστατώνονται από την εικόνα του, με προεκτάσεις που ο ίδιος αναφέρει ότι του προκάλεσαν θυμό. Γενικότερα, όταν επέστρεψε στο

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία σχολείο δυσκολευόταν να εισαχθεί ξανά σε παρέες και συναναστρεφόταν περισσότερο άτομα από την παρέα του αδελφού του. Επειδή ο ίδιος αντιλαμβανόταν ότι η λευχαιμία είχε διαταράξει την ανάπτυξή του, αναστέλλοντας τη διαδικασία αύξησης του ύψους, την τριχοφυΐα και άλλα στοιχεία, ένιωθε διαφορετικός. Στο πλαίσιο αυτό, ανέπτυξε πολύ στενή σχέση με έναν συνομήλικο, που αντιμετώπιζε κάποιο ανάλογο πρόβλημα με την ανάπτυξή του, γεγονός που τον έκανε να αισθάνεται ότι στο πρόσωπό του βρήκε το «άλλο του μισό». Σήμερα, ο Πάνος βιώνει μια περίοδο πολλών αλλαγών, καθώς οι γονείς του χώρισαν πρόσφατα, ενώ εδώ και ενάμιση χρόνο ο αδελφός του διαγνώστηκε με σοβαρή ψυχική νόσο και μιλά πολύ για αυτά τα δύο γεγονότα που τον επηρεάζουν. Επιθυμεί σύντομα να ξεκινήσει να εργάζεται ως stand-up comedian, κάτι το οποίο επιζητά εδώ και πολύ καιρό και πλέον σκέφτεται να το κυνηγήσει πιο δυναμικά και να το κάνει παράλληλα με τις σπουδές του.

3.7 Αναστοχαστικότητα

Στην τελική φάση της διαδικασίας ανάλυσης, τα επιμέρους βήματα της αποτέλεσαν αντικείμενο συνθετικής επεξεργασίας με σκοπό να αναδυθεί μια «μετα-αφήγηση» (Riessman, 1993, σ.15). Η «μετα-αφήγηση» συνιστά μια προσπάθεια εκ μέρους της ερευνήτρια να οργανώσει με αφηγηματικό τρόπο το νόημα των εμπειριών των επιβιωσάντων καρκίνου εφηβικής ηλικίας, με άξονα τις εκ των υστέρων επεξεργασίες των εμπειριών από τους συμμετέχοντες αλλά και τον αναστοχασμό της ερευνήτριας επ' αυτών.

Συνολικά η διαδικασία της αφηγηματικής ανάλυσης του συλλεχθέντος υλικού ήταν ιδιαίτερα χρονοβόρα και σύνθετη λόγω του μεγάλου όγκου των ιστοριών που κάλυπταν όλη την πορεία ζωή των συμμετεχόντων και αναπτύχθηκαν σε μία σειρά συναντήσεων (κάτι που ουσιαστικά δημιούργησε 24 συνεντεύξεις προς ανάλυση). Βασικός στόχος της διαδικασίας ανάλυσης ήταν η διατήρηση της ταυτότητας και ποιότητας των προσωπικών καταθέσεων των συμμετεχόντων, ώστε το υλικό να καθοδηγεί την αφηγηματική μέθοδο ανάλυσης και να μην επιβάλλεται αυτή ως προκατασκευασμένη. Χάρη σε αυτή την προτεραιότητα, έγινε προσπάθεια το περιεχόμενο των αποτελεσμάτων να μείνει ερμηνευτικά κοντά στον αυθεντικό λόγο των συμμετεχόντων, χωρίς να ξεχαστεί η σημαντική επίδραση του ατομικού πλαισίου

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία (θεωρητικού, βιωματικού, επαγγελματικού) της ερευνήτριας στον τρόπο κατανόησης και ερμηνείας του υλικού. Αυτό συνεπάγεται ότι η αναστοχαστικότητα τόσο επί του πρωτογενούς υλικού, όσο και επί της θέσης και στάσης της ερευνήτριας αποτελούσε μέρος της αναλυτικής διαδικασίας.

Η αναστοχαστικότητα προϋποθέτει κάποιο βαθμό επίγνωσης σχετικά με τη συμβολή του ερευνητή στην κατασκευή των νοημάτων καθ' όλη την πορεία της ερευνητικής διαδικασίας καθώς και την αναγνώριση του γεγονότος ότι δεν μπορεί να παραμείνει κανείς «έξω» από το αντικείμενο μελέτης όσο το διεξάγει (Willig, 2013). Η εστίαση στην αναστοχαστικότητα, επομένως, μας προσκαλεί «να διερευνήσουμε τους τρόπους με τους οποίους η εμπλοκή ενός ερευνητή σε μια συγκεκριμένη έρευνα την επηρεάζει, επενεργεί σε αυτή και τη διαποτίζει με τις ιδέες και αντιλήψεις του (Nightingale & Cromby, 1999, σελ. 228). Παράλληλα, περιλαμβάνει τον τρόπο με τον οποίο η έρευνα, αντίστοιχα, επηρέασε τον ερευνητή κατά τη διάρκεια της διεξαγωγής της (Crossley, 2000a). Στην ενότητα αυτή, μεταφέρω προσωπικές σκέψεις και συναισθηματικές διεργασίες που θεωρώ ότι αναδύθηκαν και επηρέασαν την ερευνητική διαδικασία.

3.7.1 Σκέψεις γύρω από τη διεξαγωγή της συνέντευξης. Η συνάντηση μέσω της διαδικασιών των συνεντεύξεων συνιστά μια σημαντική όψη της ερευνητικής διαδικασίας, της οποίας η ποιότητα και η εξέλιξη αποτελούν συνιστώσες των αναδυόμενων αφηγήσεων. Η συνέντευξη δεν αποτελούσε απλώς μια διαδικασία που απαιτούσε μια στάση ενεργητικής ακρόασης και την υποβολή κάποιων ερωτήσεων, αλλά αποτέλεσε τη βάση δημιουργίας μιας σχέσης, όπου ένιωθα άλλοτε να αναλαμβάνω τον ρόλο του διευκολυντή, άλλοτε να χρειάζεται να παρέχω ένα αναγκαίο ψυχικό «κράτημα» στον συμμετέχοντα και πολλές φορές να χρειάζεται να του δώσω κάτι «πίσω». Εξαρχής είχα κατά νου ότι η διαδικασία είναι σημαντικό να αποκτήσει ένα νόημα για τους συμμετέχοντες και να μη λειτουργήσει απλά ως μια συνθήκη κατάθεσης εμπειριών. Σε σχέση με αυτό το μέλημα, η επαγγελματική μου θέση και παρουσία με βοήθησαν ώστε η εισαγωγή των συμμετεχόντων στη χρονικότητα μέσω της διαδικασίας της αφήγησης να λειτουργήσει ως συνθήκη για την ψυχική νοηματοδότηση της εμπειρίας του καρκίνου και της εγγραφής της στη συνολική βιογραφική πορεία των συμμετεχόντων.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Αναφορικά με τον ρόλο μου ως διευκολυντή, ξεκινούσα με τη γενική οδηγία που θα προσκαλούσε τους συμμετέχοντες να ξεκινήσουν ελεύθερα να αφηγούνται τη ζωή τους. Σε σχέση με αυτή την οδηγία, η πρόταση να αφιερώσουμε κάθε συνάντηση σε διαφορετικό χρονικό άξονα φάνηκε να διευκολύνει τους συμμετέχοντες, μολονότι τελικά δεν ήταν εύκολο να δημιουργηθεί μια σαφής διάκριση των χρονικών περιόδων και παρατηρήθηκε συχνή παρείσφρηση αφηγήσεων για άλλες περιόδους (κυρίως γύρω από την ασθένεια) και όχι αποκλειστικά στην περίοδο στην οποία είχαν αποφασίσει να εστιαστούν. Παράλληλα, κάποιοι συμμετέχοντες χρειάζονταν περισσότερη ενθάρρυνση και αναζητούσαν κάποιες αρχικές ερωτήσεις για να μπορέσουν να αποκτήσουν μια πιο συνεχόμενη ροή στον λόγο τους.

Πέρα από αυτό, σε κάποια σημεία οι συμμετέχοντες ένιωθαν ότι ξέφευγαν από το θέμα, έχαναν τον ειρμό τους ή έλεγαν πράγματα που μάλλον δεν είχαν σημασία για τις ανάγκες της έρευνας. Στο σημείο αυτό χρειάστηκε αρκετές φορές να τους καθησυχάσω, λέγοντάς τους ότι δεν υπάρχουν «καλές» αφηγήσεις και ότι δε χρειάζεται να ανησυχούν οι ίδιοι για το πώς εξελίσσεται η οργάνωση του λόγου τους. Το ζήτημα της «καλής» αφήγησης αποτελεί και μια γενικότερη θεωρητική συζήτηση (βλ. Crossley, 2000a), η οποία όμως δε με απασχόλησε ιδιαίτερα, καθώς θεωρούσα ότι όλα έχουν κάποια ιδιαίτερη σημασία και κάποιο νόημα στο χωροχρονικό πλαίσιο όπου εκφράζονται.

Επίσης, ως προς το ψυχικό κράτημα η δραματικότητα και η ένταση της αφήγησης απαιτούσε εκ μέρους μου πολλές στιγμές να «αντέξω» και να «επιστρέψω» αυτή την αίσθηση της μη διάλυσης εκ μέρους μου στους συμμετέχοντες, ενώ ταυτόχρονα να φαίνεται ότι ανταποκρίνομαι μέσα σε ένα ενσυναισθητικό πλαίσιο επαφής μαζί τους. Φάνηκε ότι το στοιχείο αυτό βοήθησε τους συμμετέχοντες να θυμηθούν, να επανασυνθέσουν και να επανανοηματοδοτήσουν ζητήματα που αφορούσαν όλη την ιστορία ζωής τους σε ένα ασφαλές πλαίσιο. Αρκετοί παραδέχτηκαν ότι μοιράστηκαν σκέψεις και βιώματα που δεν είχαν αποκαλύψει σε άλλα σημαντικά πρόσωπα της ζωής τους. Έτσι, πολλοί τόνισαν ότι θυμήθηκαν πράγματα που είχαν ξεχάσει, συνέδεσαν πράγματα με τρόπους που δεν είχαν σκεφθεί πριν και για κάποιους αναδύθηκαν αιτήματα για συνέχιση και αναζήτηση μιας ψυχοθεραπευτικής πια σχέσης. Γενικά, η θεραπευτική διάσταση που μπορεί να λάβουν οι συνεντεύξεις επιβεβαιώνεται και από άλλες έρευνες (Colbourne & Sque, 2005).

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Ένα στοιχείο που με δυσκόλεψε ήταν η αυστηρή τήρηση του πλαισίου των βιογραφικών αφηγηματικών συνεντεύξεων και κυρίως το ζήτημα της δεύτερης φάσης των παρεπόμενων ερωτήσεων, που διατυπώνονται μετά τη φάση της κύριας αφήγησης. Μολονότι στις πρώτες συναντήσεις προσπάθησε να το κρατήσω αυστηρά, στην πορεία των συνεντεύξεων συνειδητοποιούσα ότι κάποια ζητήματα για τα οποία ένιωθα ότι ήθελα να ακούσω περισσότερα πράγματα από τον συμμετέχοντα ή να εξηγήσει κάτι περισσότερο και να φωτίσει κάποιες επιπλέον πλευρές, είχα την αίσθηση ότι έπρεπε να τεθούν την ώρα του διατυπώνονταν (ιδιαίτερα όταν υπήρχε μεγαλύτερη συναισθηματική ένταση), κάτι που εξάλλου συνηθίζεται σε κάθε κλινική συνάντηση. Κατόπιν μοιράσματος αυτού του προβληματισμού στο πλαίσιο εποπτείας και προκειμένου να μπορέσω να καλύψω από τη μία πλευρά την ανάγκη του σχετικού πρωτοκόλλου και από την άλλη τις ανάγκες που προέκυπταν στον εδώ –και –τώρα χρόνο κάθε συνάντησης φρόντισα να τηρώ τον κανόνα για την κύρια αφήγηση με την οποία ξεκινούσαν οι συναντήσεις, αλλά μετά από αυτό να υπάρχει μια πιο ζωντανή διαδικασία αλληλεπίδρασης.

3.7.2 Η θέση μου σε όλη την πορεία της διεξαγωγής και συγγραφής της

Έρευνας. Προκειμένου να παραθέσω μια συνολική εικόνα για τη διεξαγωγή και συγγραφή της έρευνας είναι σκόπιμο να αναφέρω κάποιες πληροφορίες για τη δική μου θέση ως ερευνήτριας. Το κίνητρό μου για την διεξαγωγή της παρούσας έρευνας αναδύθηκε στο πλαίσιο της πρακτικής κλινικής εργασίας μου στο Αντικαρκινικό Νοσοκομείο «Άγιος Σάββας» όπου εξαρχής μου ανοίχτηκε ένα πεδίο που μου φαινόταν πολύ απαιτητικό αλλά με κινητοποιούσε συνέχεια βλέποντας πως χρειάζεται να προσεγγίσουμε τους ασθενείς μέσα σε ένα πλαίσιο κατανόησης της ψυχοσωματικής ενότητας, εκεί όπου η ψευδαίσθηση της σωματικής συνοχής καταρρέει και μαζί της διαρρηγνύεται η αίσθηση ενός ενιαίου ψυχικού υφαντού. Οι πληγές στο σώμα των ασθενών επαναφέρουν πρότερες ψυχικές ουλές, ενώ ταυτόχρονα δημιουργούν καινούριες. Ωστόσο, μέσα σε αυτό το περιβάλλον όπου ερχόμουν καθημερινά αντιμέτωπη με το κοντινό ενδεχόμενο θανάτου ή και την πραγματικότητα αυτού, μία άλλη διάσταση της καθημερινότητας ήταν η διαδικασία μέσω της οποίας κανείς επιβιώνει, αποθεραπεύεται, προχωρά και συνεχίζει να εξελίσσεται στη ζωή του μετά την εμπειρία της ασθένειας. Με αφορμή κάποια περιστατικά νεαρών ασθενών και έπειτα από συζητήσεις με τον επόπτη μου

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία αποφάσισα να επικεντρωθώ στις εμπειρίες νέων ενήλικων επιβιωσάντων που είχαν καρκίνο στην εφηβική ηλικία, αναλαμβάνοντας μέσω της έρευνας να ικανοποιήσω τόσο τον σκοπό της έρευνας, όσο και μια πρώτη καταγραφή ψυχοκοινωνικών αναγκών των επιβιωσάντων αυτής της ηλικίας ώστε σε δεύτερο χρόνο να διοργανωθεί ένα πρόγραμμα παρέμβασης από τον Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία.

Κάνοντας μια ανασκόπηση των σχετικών ερευνών που έχουν πραγματοποιηθεί, συνειδητοποίησα ότι ο μεγάλος όγκος ερευνών είναι ποσοτικές, ενώ οι ποιοτικές επικεντρώνονται κυρίως σε δυσκολίες προσαρμογής τους και στην παρούσα ζωή των συμμετεχόντων, αφήνοντας εκτός διερεύνησης την υπόλοιπη ζωή των επιβιωσάντων. Έτσι, θεώρησα σημαντική μια προσπάθεια κατανόησης της ιστορίας ζωής τους συνολικά μέσω μιας αφηγηματικής προσέγγισης, λαμβάνοντας υπόψιν ότι με ενδιέφερε κυρίως να εστιάσω στον λόγο των ασθενών και στη σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ ερευνητή και συμμετέχοντα.

Η κύρια δυσκολία που αντιμετώπισα ήταν στη φάση της συγκέντρωσης των συμμετεχόντων, όπου χρειάστηκε να κάνω προσωπική επαφή με πολλές σχετικές δομές, χωρίς όμως να υπάρχει η ανταπόκριση που αρχικά ανέμενα. Έτσι, για αρκετό διάστημα μετά τις επαφές που πραγματοποίησα (δύο μήνες περίπου) δεν είχα κάποιο τηλεφώνημα. Τελικά, μέσω μιας πρώτης συμμετέχουσας που ήρθε μέσω του Συλλόγου Φλόγα και με άτομα στους οποίους στη συνέχεια εκείνη πρότεινε να συμμετάσχουν η διαδικασία προχώρησε αρκετά ομαλά .

Στη συνέχεια, ξεκινώντας την ανάλυση των συνεντεύξεών μου αντιμετώπισα πολλά διλήμματα στον τρόπο που θα παρουσίαζα τα αποτελέσματα και στο τι θα επέλεγα να παρουσιάσω από τον μεγάλο όγκο υλικού που είχα συγκεντρώσει. Τα ζητήματα που είχαν αναδυθεί ήταν πολλά και όλα είχαν ιδιαίτερη σημασία, αλλά χρειάστηκε να επιλέξω να παρουσιάσω κάποια από αυτά με βάση τους άξονες της μελέτης. Αυτή η διάκριση μου διακινούσε άγχος καθώς αισθανόμουν την ηθική υποχρέωση να αποτυπώσω με τον καλύτερο τρόπο τις εμπειρίες των επιβιωσάντων που τόσο πρόθυμα συμμετείχαν και είχαν μια πολύ ζωντανή και ενεργητική παρουσία στις συναντήσεις μας. Αυτό το δίλημμά μου πλαισιώθηκε καλύτερα όταν αποδέχθηκα ότι όποια απόφαση και να λάβω, αυτό που θα παρουσιάσω θα είναι «στιγμιότυπα» και «κομμάτια» της ζωής των συμμετεχόντων, που πάντοτε θα εμπεριέχουν ταυτόχρονα τη δική μου κατανόηση και ερμηνευτική προσέγγιση. Αυτή η προσέγγιση, η δική μου προσέγγιση, αποτελεί συνάρτηση του συνολικού πλαισίου στο οποίο

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

επέλεξα να ξεκινήσω αυτή την προσπάθεια και του πώς τελικά το πραγματοποίησα αυτό, λαμβάνοντας υπόψιν το προσωπικό μου υπόβαθρο και την επιλογή μου να ασχοληθώ γενικά με τον χώρο της ψυχο-ογκολογίας. Η μερικότητα αυτής της δουλειάς δεν της αφαιρεί την αξία της, αλλά λειτουργεί ως ένα ανοικτό πεδίο που επιδέχεται και προσκαλεί νέες προσεγγίσεις, αλλαγές, τροποποιήσεις και συνθέσεις.

Κεφάλαιο 4

Αποτελέσματα και Συζήτηση

Τα ερωτήματα της παρούσας έρευνας προσεγγίστηκαν μέσω της ανάλυσης των αφηγήσεων των επιβιωσάντων για όλη τη βιογραφική πορεία της ζωής τους. Στο παρόν κεφάλαιο παρουσιάζονται και συζητιούνται τα αποτελέσματα του τελικού σταδίου της ανάλυσης των αφηγήσεων. Η ανάλυση του περιεχομένου και της δομής των αφηγήσεων οδήγησε σε μια τελική σύνθεση ή αλλιώς στην κατασκευή μιας «μετα-αφήγησης» από την ερευνήτρια μέσα από την οποία γίνεται μια προσπάθεια μετάδοσης των βασικών ευρημάτων της ανάλυσης.

Για την παρουσίαση των αποτελεσμάτων παρατίθενται χαρακτηριστικά αποσπάσματα των αφηγηματικών καταθέσεων των συμμετεχόντων σε κάθε θεματική ενότητα που προέκυψε. Οι συμμετέχοντες παρουσιάζονται με ένα ψευδώνυμο για λόγους τήρησης της ανωνυμίας των συμμετεχόντων. Η παρουσίαση κάθε θεματικής ενότητας συνοδεύεται από συνδέσεις που προκύπτουν από αντίστοιχα ευρήματα της υπάρχουσας βιβλιογραφίας, με σκοπό τη σύνθεση και αποτύπωση ενός διαλόγου των ευρημάτων της παρούσας μελέτης με ευρήματα από προηγούμενες έρευνες ή σχετικές θεωρητικές τοποθετήσεις. Η διαδικασία αυτή επιλέχθηκε να πραγματοποιηθεί στο κεφάλαιο αυτό, προκειμένου να παρουσιαστεί κλιμακωτά σε κάθε επιμέρους θεματική ενότητα, πριν προχωρήσουμε σε μια συνολικότερη σύνθεση των ευρημάτων.

Η θεματική αφηγηματική ανάλυση των απομαγνητοφωνημένων συνεντεύξεων κατέληξε στην ομαδοποίηση πέντε βασικών θεματικών ενότητων – οι οποίες περιλαμβάνουν επιμέρους υπο-θεματικές ενότητες. Η ομαδοποίηση προέκυψε κατόπιν επαναλαμβανόμενων ελέγχων μεταξύ των αναλυτικών σταδίων της μεθόδου, με γνώμονα την ακρίβεια του νοηματικού μετασχηματισμού του περιεχομένου των αφηγήσεων. Οι αφηγήσεις των συμμετεχόντων ανέδειξαν πώς η εμπειρία της ασθένειας διαπλέκεται με προηγούμενα και επακόλουθα γεγονότα ζωής, πώς λειτουργεί ως σημείο «τομή» που οδηγεί στην προσέγγιση της ιστορίας ζωής μέσα από μια διεργασία διχοτόμησης του χρόνου σε «πριν» και «μετά» και πώς η ταυτότητα που κατασκευάζεται αλληλεπιδρά με τη διεργασία νοηματοδότησης της ασθένειας. Τα ζητήματα της ρήξης της χρονικότητας, της μη γραμμικής βίωσης του χρόνου και της διαμόρφωσης μιας ταυτότητας που στον πυρήνα της βρίσκεται η

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

εμπειρία της ασθένειας διατρέχουν το μεγαλύτερο μέρος των αφηγήσεων. Έτσι, οι βασικές θεματικές ενότητες που προέκυψαν μέσω της ανάλυσης του αφηγηματικού υλικού είναι οι εξής :

- (α) Όταν το σώμα ευθραυστοποιείται: Σωματικές, ψυχικές και σχεσιακές συνιστώσες της νοσηλείας
- (β) Όψεις της αντίδρασης στη νοσηλεία
- (γ) Η επιστροφή: Εφηβεία υπό αναβολή και ωρίμανση σε επιτάχυνση
- (δ) Σκιαγραφώντας το σημαίνον καρκίνο
- (ε) Ταυτότητα μέσα και πέρα από τον καρκίνο

4.1 Όταν το σώμα ευθραυστοποιείται: Σωματικές, ψυχικές και σχεσιακές συνιστώσες της νοσηλείας

Η πρώτη θεματική ενότητα που αναδύθηκε από τις αφηγήσεις προκύπτει από τις περιγραφές των συμμετεχόντων σχετικά με το διάστημα της νοσηλείας τους, δηλαδή το διάστημα από τη στιγμή της διάγνωσης έως την επιστροφή στο σπίτι (όπου βέβαια το πρώτο διάστημα συνεχίζονταν άλλες θεραπευτικές παρεμβάσεις).

Πρόκειται για ένα διάστημα που για τους συμμετέχοντες είχε διάρκεια από μερικούς μήνες έως και κάποια χρόνια και εισάγεται στη ζωή του ατόμου με έναν απρόβλεπτο τρόπο, διασπώντας την έως τότε γραμμική ροή της, ενώ σηματοδοτεί μια πορεία σωματικής αποδιοργάνωσης, που συνοδεύεται από μεταβολές σε επίπεδο λειτουργικότητας, ενδοψυχικών διεργασιών και διαπροσωπικών σχέσεων. Πρόκειται για μια κρίσιμη φάση σχετικά με την πορεία και εξέλιξη της ασθένειας, καθώς και σχετικά με το πώς βιώνεται σε ψυχικό επίπεδο από τους ασθενείς και πώς αυτή εγγράφεται και επανέρχεται μέσα από τις αναμνήσεις τους. Έτσι, στην ενότητα αυτή οι συμμετέχοντες θυμούνται και περιγράφουν λεπτομέρειες της εμπειρίας της νοσηλείας. Πέρα από το υλικό που τοποθετείται σε ένα πιο περιγραφικό επίπεδο, οι αφηγήσεις σχετικά με το διάστημα της νοσηλείας αφιερώνουν ένα μεγάλο μέρος τους (α) στη βίωση του σωματικού πόνου, των παρενεργειών, της απώλειας της σωματικής ακεραιότητας και την έκπτωση της λειτουργικότητας και (β) στις αλλαγές στην εικόνα σώματος και πώς αυτές προσλαμβάνονται και γίνονται αντικείμενο επεξεργασίας από το άτομο.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

4.1.1 Το πάσχον σώμα: πόνος και έκφραση οδύνης. Αρχικά, οι αφηγήσεις των συμμετεχόντων επικεντρώνονται σε πολλά σημεία στις λεπτομερείς περιγραφές για τη βίωση του σωματικού πόνου και των δυσκολιών κινητικής λειτουργικότητας. Ο πόνος, συνιστώντας ένα δυσάρεστο υποκειμενικό βίωμα, μαρτυρά την ψυχοσωματική ενότητα. Μπορεί στην καθημερινή κλινική πρακτική να μιλάμε τόσο για ψυχικό όσο και σωματικό πόνο σαν να ήταν δύο αυτόνομες οντότητες. Ωστόσο, ο πόνος που εμφανίζεται μετά από μια σοβαρή σωματική νόσο-μια αποδιοργανωτική παλινδρόμηση- πέρα από τη σωματική διάσταση, λειτουργεί ως εντύπωμα, αλλά και ως αίτημα προς το αντικείμενο. Επίσης, η διεργασία της ανάκλησης της ανάμνησης του πόνου μπορεί να ενεργοποιήσει μια διαδικασία ψυχικής αλυσίδας επεξεργασίας, όπου ο πόνος εμφανίζεται περισσότερο με τη διάσταση της οδύνης (Aisenstein, όπως αναφέρεται στο Σακελλαρόπουλος, 2007). Έτσι, οι συμμετέχοντες εκκινώντας την αφήγησή τους από τη στιγμή της διάγνωσης και μετά, φαίνεται να επενδύουν τις περιγραφές τους μεταφέροντας πολλές σκηνές από τις καταστάσεις πόνου που βίωσαν. Χαρακτηριστικά είναι τα αποσπάσματα της αφήγησης του Σωτήρη, 19 ετών, που είχε διαγνωστεί με λεμβοβλαστική λευχαιμία, ο οποίος περιγράφει μια σκηνή όπου καλούνταν να περπατήσει, ενώ είχε σοβαρές δυσκολίες:

«... και το κρατάω ακόμα αυτό το θυμάμαι γιατί με πονάει αυτή η φάση και εεε μου λέγανε βασικά ότι πρέπει να σηκωθείς να περπατήσεις, αλλά το θέμα ήταν ότι είχα να περπατήσω κανονικά από τις 24 Αυγούστου, ενώ τον άλλο καιρό ούτε να γυρίσω δεν μπορούσα, επομένως ήταν κάτι σαν Γολγοθάς το να φτάσω στο κρεβάτι που ήταν στην κυριολεξία σε απόσταση 5 μέτρα 4 ,τέλος πάντων σηκώνομαι και αμέσως άρχισα να φωνάζω από τον πόνο εεε και να με ακούει όλος ο θάλαμος ... εεε φώναζα θυμάμαι την κλασική έκφραση που θα φώναζε κάθε παιδί που είναι «Σας μισώ όλους και θέλω να φύγω» και όλα τα γνωστά, ειδικά το «σας μισώ όλους» έχει μείνει σαν inside joke με μια νοσηλεύτρια και το λέει ακόμη. Εεε τέλος πάντων θυμάμαι ότι κάποια στιγμή είχα φτάσει σε μισό μέτρο απόσταση από την πόρτα για να μπω στο δωμάτιο (...) και αφήνω το χέρι μου λίγο πάνω σε ένα πόμολο και βλέπω όλο το αίμα δεν ξέρω από την πίεση μάλλον (...) να ανεβαίνει πάνω στο σωληνάκι που είχε τον όρο και να γίνεται όλο κόκκινο ωραία φάση μπορώ να πω ναι αλλά είχα ζαλιστεί... είχε ζαλιστεί τόσο πολύ το κεφάλι μου που δεν του έδωσα και πολύ σημασία εκείνη την στιγμή. Τέλος πάντων να σας πω την αλήθεια δεν θυμάμαι πώς έφτασα στο κρεβάτι αλλά έφτασα εεε

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία
 ναι και μάλιστα θυμάμαι πολλά από εκείνη τη μέρα γιατί ήταν πώς να το πούμε.. η πιο
 πονεμένη μέρα της ζωής μου.»

Ο Σωτήρης περιγράφει μια δραματική σκηνή, φέρνοντας πολλές εικόνες και λεπτομέρειές της, που τονίζουν πώς η σωματική αδυναμία που είχε προκληθεί από την επιδείνωση της ασθένειας τον είχε τοποθετήσει σε μια κατάσταση ανημποριάς-σωματικής και ψυχικής- η οποία φαίνεται να του διακινούσε επιθετικότητα, που μεταθέτει με έναν μαζικό τρόπο σε όλα τα πρόσωπα που τον περιέβαλαν. Μάλιστα, η αναφορά στο αίμα, που εμφανίζει σε ένα αισθητηριακό επίπεδο το τραύμα του σώματος δημιουργεί μεγάλη σωματική και ψυχική ένταση. Στο σημείο αυτό η περιγραφή ανακόπτεται με την αναφορά σε μια συγκεχυμένη ανάμνηση των συνθηκών που ακολούθησαν, κλείνοντας όμως με την επισήμανση ότι αυτή ήταν η «πιο πονεμένη μέρα της ζωής» του. Το άγχος που προκαλείται σε τέτοιες καταστάσεις σωματικής αποδιοργάνωσης μπορεί να προ(σ)καλέσει το άτομο να χρησιμοποιήσει πιο μονωμένους και διαχειριστικούς τρόπους αντίδρασης, όπως καταγράφεται στην αφήγηση του Σωτήρης, ο οποίος κάνει αναφορά στον «αλγόριθμο» που εφηύρε προκειμένου να ανταποκριθεί στην απαιτητική κατάσταση που αντιμετώπιζε:

« ξυπνούσα μισή ώρα νωρίτερα για να πάω ε για να σηκωθώ από το κρεβάτι ουσιαστικά το όλο το θέμα ήταν να σηκωθώ από το κρεβάτι, γιατί οι πόνοι δεν άφηναν να το κάνω και είχα φτιάξει θυμάμαι έναν συγκεκριμένο αλγόριθμο για το πώς θα έπρεπε να σηκωθώ, δηλαδή θα σήκωνα το κρεβάτι σε μία συγκεκριμένη κλίση, μετά από αυτό θα σε δω λίγο θα έβαζα το ένα χέρι, θα πίεζα και θα ζητούσα μετά λίγη βοήθεια από τους γονείς μου για να με σηκώσουν λίγο ακόμα και μετά όταν ήμουνα όρθιος θα ήταν ο πατέρας μου από πίσω για να ε .. για να με κρατάει με το ένα χέρι και με το άλλο χέρι να έχει τον ορό, θα ήμουνα εγώ στη μέση που θα κρατιόμουν από τους ώμους της μητέρας μου που ήταν μπροστά να με κρατάει ίσα-ίσα για να ανακουφίζομαι κάπως εγώ από τους πόνους και ε ναι είχαμε κάνει ολόκληρη επιστήμη πάνω σε αυτό...»

Στην περιγραφή αυτή αποτυπώνεται η ανάγκη του ασθενούς να χρησιμοποιήσει μια ιδιαίτερα πολύπλοκη ρουτίνα, που απαντούσε στην πολύπλοκη και δύσκολη πραγματικότητα που βίωνε, στην οποία τα επιμέρους βήματα και η ακρίβεια των συνιστωσών ήταν κρίσιμης σημασίας για να μπορέσει να έχει μια στοιχειώδη κινητικότητα. Ιδιαίτερη σημασία έχει βέβαια το γεγονός ότι μπροστά

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία στην ανάγκη του να νιώσει ασφαλής και να προστατευθεί από τα αισθήματα πόνου και να «ανακουφιστεί», «κρατιέται» από τους γονείς, μπαίνοντας σε μια κατάσταση εξάρτησης. Πρόκειται για μια συνθήκη παλινδρόμησης, όπου το παιδί για να κρατηθεί όρθιο, πρέπει να ακουμπά στους γονείς, κάτι που έρχεται σε αντίθεση με την αναπτυξιακή τάση για αυτονομία που συναντά κανείς στην έναρξη της εφηβείας.

Ακόμη, η βιαιότητα της συνθήκης αποτυπώνεται στην περιγραφή του Σωτήρη και σε άλλο σημείο, όπου μιλώντας για τις παρενέργειες μιας σειράς εμβολίων χρησιμοποιεί σε διάφορα σημεία λέξεις, που συνδέονται με τον θάνατο, όπως φαίνεται στο παρακάτω αποσπάσματα:

«... μετά έπρεπε να κάνω μία σειρά εμβολίων λεγόντουσαν αρασέ, τα οποία είχαν σκοπό να ρίξουν εντελώς κάτω εεε αιματοκρίτες νομίζω και όλα αυτά ουσιαστικά να κάπως σαν να σκοτώσουν λίγο το σώμα σου για να ανανεωθεί από την αρχή ξανά εεε κάπως έτσι ουσιαστικά το είχα εγώ στο μυαλό μου. (...)επί τέσσερις εβδομάδες και τις δύο πρώτες εβδομάδες εντάξει παλευότανε τις επόμενες δύο εβδομάδες ήταν δύσκολα τα πράγματα, δηλαδή στο τέλος της τρίτης εβδομάδας είχα απηυδήσει, είχα ξεκινήσει να κάνω εμετούς, χρειάστηκε να κάνω και μετάγγιση αίματος, άλλα παιδιά την έκαναν πιο νωρίς, αλλά εγώ τότε χρειάστηκε εεε και μετά την τέταρτη εβδομάδα ήμουν εντελώς πτώμα (...) έδρασε ένα φάρμακο, υποθέτω μάλλον αυτό έγινε, που ήταν ένα κόκκινο φάρμακο κόκκινο διάβολο το λέγανε (...) Θυμάμαι ήταν κόκκινο και λέω τι μου βάζουν μέσα κόκκινο φάρμακο ήταν τέτοιο εεε μου είχε πει μία νοσηλεύτρια ότι θα σε βοηθήσει, οπότε υποθέτω ότι ναι, αλλά τώρα κόκκινο διάβολο νομίζω ότι μου είχε πει η μητέρα μου ότι το είχαν πει μπορεί και να κάνω λάθος να μην είχε ειπωθεί τίποτα αλλά εγώ θυμάμαι ότι το είχαν πει κόκκινο διάβολο, τέλος πάντων.

«Ουσιαστικά είχα επτά πράγματα, γιατί θυμάμαι ότι είχα μου το είχαν μάθει μετά οι «7 κατάρες του Φαραώ» έτσι το είχαμε μάθει εεε είχα το σάκχαρο την υψηλή αμυλάση και πόνο στα πόδια το αίσθημα δυσφορίας εεε τον πόνο σε όλο μου το σώμα, στοματίτιδα και ουλίτιδα επομένως δεν μπορούσα να φάω και κανονικά και μου τα βάζαμε όλα από ορούς και ήταν μία χαρούμενη στιγμή ξέρω γω μου είχαν φουσκώσει και τα μάγουλα είχαν γίνει σαν μπαλόνι εεε»

Αυτό το τμήμα της αφήγησής του ολοκληρώνεται με την περιγραφή του εαυτού ως «πτώμα», μια περιγραφή που συνοδεύεται από εικόνες, που εμπεριέχουν

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

διαστάσεις ωμότητας και μιας βίαιης επίθεσης («να σκοτώσουν») προς το σώμα, ένα σώμα που δεν μπορεί να αντέξει αυτό το αμφίσημο «φάρμακο-φαρμάκι», που από τη μία πλευρά εισέρχεται στο σώμα για να το σώσει- να το αναγεννήσει και από την άλλη εμφανίζεται ως εισβολή, εγείροντας αντιδράσεις στοματικής παλινδρόμησης, όπου το Υποκείμενο «ξερνά», σα μια καθαρτική κίνηση αδειάσματος από τις μαζικές εισβολές που δέχθηκε. Αυτή η σωματική αντίδραση ερμηνεύεται ως παρενέργεια της χημειοθεραπείας, ταυτόχρονα όμως βιώνεται και εγγράφεται ως εμπειρία με μοναδικό τρόπο για κάθε ασθενή, ιδιαίτερα για έναν ασθενή που βρίσκεται στην παιδική ή εφηβική ηλικία. Αυτή η βιούμενη επίθεση στο σώμα φαίνεται να αναδύει φαντασιώσεις επιθετικού περιεχομένου, καθώς ο Σωτήρης ονομάζει το φάρμακο που δέχεται «κόκκινο διάβολο» και παράλληλα αντιλαμβάνεται τις παρενέργειες στην εσωτερική λειτουργία του σώματός του ως «κατάρες του Φαραώ», δίνοντας και στις δύο περιπτώσεις μια εξωτερική πηγή από την οποία προέρχεται η επίθεση, μία πηγή όμως που έχει παντοδύναμες διαστάσεις (διάβολος, Φαραώ).

Μπροστά σε αυτή την παραδοξότητα των βιωμάτων της ασθένειας ο Σωτήρης σε κάποια σημεία στέκεται με έναν καυστικό τρόπο, που αποπειράται να αντιστρέψει την τραγικότητα της περιγραφής που έχει προηγηθεί. Έτσι, περιγράφει καταστάσεις σωματικής αποδιοργάνωσης που επικρατούν και διαποτίζουν την καθημερινότητα, όπου αντί ο έφηβος να απασχοληθεί με θέματα που συνήθως συναντώνται στην ηλικία του υπό άλλες συνθήκες (όπως το παιχνίδι, οι σχέσεις τους με τους συνομηλίκους), περνά τον χρόνο του εστιάζοντας στις σωματικές λειτουργίες και τις παρενέργειες της ασθένειας ή των θεραπειών :

«ήτανε από τις λίγες φορές που είπα τότε θα τελειώσει, μέσα στο νοσοκομείο, γιατί ήτανε αυτό ήταν ό,τι χειρότερο έχω περάσει -όχι ότι χειρότερο -Τέλος πάντων ένα από τα χειρότερα πράγματα που είχα περάσει εκεί μέσα πολλοί έμετοι -14 σε μία μέρα, εντάξει αυτό δεν είναι κάτι γιατί άλλα παιδιά έτυχε να είχαν πολλούς περισσότερους. Θυμάμαι τα συγκρίναμε εκεί μέσα γιατί τι θα κάνεις με τα παιδιά μέσα στο νοσοκομείο θα συγκρίνεις πόσους εμετούς είχε κάνει ο καθένας, μπράβο μας εεε αυτά έχει η παιδική ηλικία (γελά)» .

Στην αφήγησή του ο Σωτήρης περιγράφει εμπειρίες μιας ζωής στο μεταίχμιο, καθώς σε πολλά σημεία μεταφέρει καταστάσεις σοβαρής σωματικής αποδιοργάνωσης, καθιστώντας κεντρική την έννοια της εμπειρίας του σώματος στην ασθένεια. Η εμπειρία του σώματος συνήθως δεν εξετάζεται στις αναλύσεις αφηγηματικών

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία μελετών για την ασθένεια (Little et al., 1998), με αποτέλεσμα να υπάρχει πολύ περιορισμένο σχετικό ερευνητικό υλικό, καθώς οι περισσότερες έρευνες επικεντρώνονται σε ζητήματα ταυτότητας. Ωστόσο, κεντρικοί εκπρόσωποι της χρήσης της αφηγηματικής προσέγγισης στην ασθένεια (Frank, 1995; Kleinman, 1988) έχουν υπογραμμίσει ότι οι αφηγήσεις για την ασθένεια δεν εστιάζονται μόνο στον εαυτό, αλλά και σε ένα σώμα που καταρρέει και υποφέρει. Η «ζωή στο μεταίχμιο» υποδεικνύει ότι το σώμα εντός της ασθένειας δεν μπορεί να ειπωθεί ως αυτόνομη οντότητα και να διαχωριστεί από τον εαυτό. Μάλιστα, όπως χαρακτηριστικά θέτουν οι Little και συν. (1998, σ. 1494) «η έννοια της ζωής στο μεταίχμιο διαφυλάττει τη σύνδεση μεταξύ του ιατρικού συστήματος λόγου και του ατομικού πόνου μέσω του σώματος». Έτσι, και στην αφήγηση του Σωτήρη η ανάλυση της αφήγησής του με επίκεντρο το σώμα βοηθά στην καλύτερη κατανόηση της εμπειρίας του και των πτυχών της.

Σε πολλά σημεία περιγράφεται η αντίθεση μεταξύ της αυτοπεριγραφής των επιβιωσάντων σχετικά με το πώς ήταν ή πώς αντιλαμβάνονταν το σώμα τους πριν την ασθένεια και κατά τη διάρκεια της νοσηλείας ή μετά από αυτήν. Ωστόσο, παρά τις αντιλαμβανόμενες διαφορές φαίνεται ότι ο ασθενής προσπαθεί να διατηρήσει σε επίπεδο προσωπικής επεξεργασίας έναν σταθερό εσωτερικό πυρήνα, που θα συνδέει το πριν και μετά της ασθένειας. Χαρακτηριστική είναι η περιγραφή του Μάνου, ο οποίος περιγράφει τον εαυτό του ως παιδί πριν την ασθένεια και τονίζει το αίσθημα συνέχειας του εαυτού, που διατηρεί τα ίδια χαρακτηριστικά, διοχετεύοντάς τα σε διαφορετικές οδούς, ανάλογα με την κατάσταση υγείας του:

«Πριν τις χημειοθεραπείες; Δεν ένιωθα τίποτα. Ήμουνά όπως κάποια παιδάκια πολύ κινητικός, πολύ δραστήριος, πήγαινα ταεκβοντό και μετά μπορούσα να γυρίσω σπίτι και να τρέχω πάνω-κάτω να έξω έξω και να μην κουράζομαι. Είχα αρκετή ενέργεια μέσα μου, την απλά την κράτησα, την κράτησα και στις χημειοθεραπείες και στα... Και μετά, μετέπειτα συνέχισα να την έχω, αλάτι διοχέτευε πια αλλού.. Χημειοθεραπείες για να αντέξω, δεν χρειαζόταν πια να παίξω μπάλα Απλά έπρεπε να αντέξω κάποια φάρμακα και τη χρησιμοποιούσα εκεί- είτε για να αντέξω πόνο, η τα φάρμακα. Να αντέξω καταστάσεις τις οποίες ήμουνα ακινητοποιημένος και δεν μπορούσα να σηκωθώ. Εεε, και μετά τη συνέχισε και την κράταγα, αφού δεν μπορούσα να την χρησιμοποιήσω σε ποδόσφαιρο και τα λοιπά, τι χρησιμοποίησες τις

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία
 φυσιοθεραπείες, που έκανα ασκήσεις, τη χρησιμοποιούσα όταν περπατούσα, ναι, γιατί
 ήταν πολύ οδυνηρό να περπατάω κάτι φεγγάρια.» (Μάνος)

Όπως αποτυπώνεται στις περιγραφές αυτές, σε πολλά σημεία τονίζονται από τους συμμετέχοντες οι σοβαρές κινητικές δυσκολίες που αντιμετώπιζαν, που εμπεριείχαν τόσο τη διάσταση της ακινησίας, όσο και του συνοδού αισθήματος πόνου. Αυτή η κατάσταση αναπηροποίησης, ακόμα κι αν είναι προσωρινή, συνιστά μια απώλεια της σωματικής ακεραιότητας, που επηρεάζει τη δυνατότητα του ατόμου να αυτοφροντιστεί, να εξυπηρετήσει ακόμα και απλές προσωπικές ανάγκες και οδηγεί σε μια συνθήκη υψηλής εξάρτησης από τους γονείς, οι οποίοι αναλαμβάνουν τον ρόλο να μάθουν «ξανά» στα παιδιά τους να περπατάνε και να τα κρατήσουν, σωματικά και ψυχικά. Οι σκηνές αυτές περιγράφονται ως στιγμές πόνου και ταυτόχρονα απόλυτου δεσμού υποστήριξης και εμπερίεξης των αναγκών του παιδιού.

«Θυμάμαι μετά την πρώτη χημειοθεραπεία λόγω των φαρμάκων, λόγω του ότι ήμουν ξαπλωμένη πολλές ώρες, και από την κορτιζόνη, δεν μπορούσα να περπατήσω. Και μου λέγανε οι γιατροί για 5 λεπτά να σηκώνομαι και να περπατάω. Και χρησιμοποιούσα ένα καροτσάκι. Ήταν αυτό που με ενοχλούσε πάρα πολύ γιατί για λίγο καιρό δεν μπορούσα να περπατήσω, ήταν σαν να μαθαίνω από την αρχή να περπατάω» (Κλειώ)

«... εγώ επειδή ήμουν 25 μέρες ακινησία, είχανε παραλύσει τα πόδια μου και ήμουν παραμορφωμένη πάνω και κάτω είχα τα πόδια των παιδιών της Αιθιοπίας οπότε δεν περπατούσα, άρα βγήκα από την εντατική σε καροτσάκια και αυτό ήταν πάλι.. Δεν μπορούσα να περπατήσω και δεν μπορούσα να το συλλάβω ότι είναι καθαρά μυϊκό και ότι θα ξεκινήσω να περπατάω όταν κάνω φυσικοθεραπείες και θα επανέλθω. Νόμιζα ότι απλά όλο αυτό μου το είχε προκαλέσει και όπως μου λέγανε ανοησίες για τον πνεύμονα έτσι μπορεί να μου έλεγαν το ίδιο και για το καροτσάκι και είχε σταματήσει να τους πιστεύω. Εντάξει το πάλεψα πάρα πολύ και πραγματικά ο μπαμπάς μου με βοήθησε πάρα πολύ. (...) βγήκα εγώ από την εντατική με το καροτσάκι αλλά σιγά-σιγά ξανακάνω πρώτα στο κρεβάτι ασκήσεις και μετά λίγα βήματα, μέχρι που έφτασα στη σκάλα και άρχισα να ανέβω κατεβαίνω τα σκαλιά. Δηλαδή αυτό για εμένα ήταν κατόρθωμα. (...) Μάλιστα είχα γενέθλια 12 Ιουνίου και έκανα εκεί γενέθλια και βγήκα κάπου στις 25 Ιουλίου, πήγαινα σιγά-σιγά βέβαια έγιναν όλα τόσο γρήγορα και τώρα ότι έκανα και εγώ προσπάθεια και οι γονείς μου βοήθησαν πάρα πολύ αλλά λέω κοίτα από τη μία στιγμή στην άλλη πώς μπορεί να περπατήσει ο άνθρωπος.» (Χρύσα)

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

«Εεεεε, οπότε έγινε το χειρουργείο, έγινε ακρωτηριασμός και μετά έκανα πάλι κάποιες χημειοθεραπείες οι οποίες ήταν πάλι δύσκολες, απλά τότε ήξερα τι είχα ήξερα τι αντιμετώπιζα οπότε το αντιμετώπισα και εγώ διαφορετικά, προσπαθούσα να τρώω πιο πολύ, προσπαθούσα να περπατάω πιο πολύ, να μην πέφτω τόσο πολύ στο κρεβάτι για να μην πέσει τόσο πολύ ο οργανισμός μου και χρειάζεται μετά τόσο πολύ καιρό να επανέλθει, οπότε ήταν και πάλι δύσκολα αλλά ήταν λίγο πιο εύκολα σε σχέση με την πρώτη φορά, γιατί το αντιμετώπισα λίγο καλύτερα με τον οργανισμό μου γιατί έτρωγα λίγο και τα λοιπά, αλλά και πάλι ήταν πολύ δύσκολο. Δηλαδή θυμάμαι ότι αφού είχα τελειώσει πάλι έπρεπε να μάθω να περπατάω πάλι από την αρχή γιατί δεν μπορούσα να κουνήσω τα πόδια μου εκείνη την περίοδο σωστά, έκανα δεν θυμάμαι πόσες θεραπείες αλλά έκανα κάποιους μήνες θεραπείες, μέχρι το καλοκαίρι νομίζω και μετά το καλοκαίρι μέχρι τον Οκτώβριο του 10, οπότε έκανα και τις τελευταίες μου θεραπείες και τελείωσα τότε.» (Μάγια)

Μέσω αυτών των περιγραφών γίνεται κατανοητό ότι οι συμμετέχοντες το διάστημα της νοσηλείας τους όντας αδύναμοι ακόμα και να περπατήσουν, όταν πλέον άρχισαν να ανακτούν τις δυνάμεις τους έπρεπε να ξαναμάθουν το σώμα τους και τον εαυτό τους. Στην προσπάθεια αυτή παρέχουν περιγραφές που παραπέμπουν σε μια επανάληψη πρότερων και πιο πρώιμων εμπειριών, όπου ως βρέφη τότε μάθαιναν με τη βοήθεια των γονιών τους να περπατάνε. Στο πλαίσιο αυτό και η αναφορά της Χρύσας σχετικά με τα γενέθλια, όπου είχε αρχίσει ξανά να περπατά αναδεικνύει αυτή τη διεργασία απώλειας και επανάκτησης της ικανότητας σωματικής λειτουργικότητας και ελέγχου. Η μειωμένη σωματική ικανότητα σε αυτές τις συνθήκες δεν προκαλεί μόνο λειτουργική έκπτωση, αλλά περιγράφεται από τους ασθενείς ως μια συνθήκη απώλειας ελέγχου (Flavelle, 2011; Snobohm, Friedrichsen, & Heiwe, 2010). Πολλές σχετικές έρευνες περιγράφουν αυτές τις καταστάσεις πόνου και κόπωσης που διακόπτουν τη συνηθισμένη ροή της καθημερινότητας και διαμεσολαβούν προς μια πορεία κοινωνικής απομόνωσης (Flavelle, 2011; Gibson, Mulhall, Richardson, Edwards, Ream, & Sepion, 2005; Keim-Malpass, Baernholdt, Erickson, Ropka, Schroen, & Steeves, 2013; Kim & Gillham, 2013). Έτσι, η έκπτωση της λειτουργικότητας, η αίσθηση απώλειας ελέγχου και η συνεπαγόμενη συχνά κοινωνική απομόνωση εγείρουν συναισθήματα ψυχικής δυσφορίας, θυμού και ματαίωσης (Hauken, ., Holsen, Fismen, & Larsen, 2013; Kim & Gillham, 2013).

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Προκειμένου να επιτευχθεί ουσιαστική κατανόηση της μοναδικής υποκειμενικής εμπειρίας του καρκινικού πόνου – και για να κατανοήσουμε «τον πόνο που εμπεριέχει η βίωση του πόνου»- είναι αναγκαίο να προσεγγίσουμε το βίωμα του ατόμου που υποφέρει, όπως ο ίδιος μοναδικά το φέρει και το περιγράφει, είτε όταν το βιώνει *in vivo* είτε μέσω της αναδρομικής του αφήγησης. Το πρόβλημα ωστόσο σε αυτή την απόπειρα έγκειται σε αυτό που ο Arthur Frank (1995) περιγράφει, όταν επισημαίνει ότι η πιο δύσκολη όψη της εμπειρίας του καρκίνου είναι η περιγραφή του πόνου που εμπεριέχει.

Οι περιγραφές καταστάσεων πόνου είναι αυτές στις οποίες οι συμμετέχοντες στέκονται περισσότερο στην αφήγησή τους για την ασθένεια και αυτές οι οποίες λαμβάνουν έναν χαρακτήρα λεπτομερούς περιγραφής, που φαίνεται να κατέχει κεντρική σημασία γύρω από το βίωμα της ασθένειας. Επίσης, σε επίπεδο παρατήρησης συμπεριφοράς την ώρα της αφήγησης στα σημεία όπου περιγράφεται ο πόνος, υπήρχε μια πολύ ενεργητική στάση των συμμετεχόντων, που συνοδευόταν από αίσθημα ψυχοκινητικής έντασης. Ο πόνος που περιγράφουν οι συμμετέχοντες έχει μια διπλή διάσταση: αποτελεί εντύπωμα και ταυτόχρονα αίτημα. Αποτελεί μια κατάσταση που εγγράφεται στο σώμα και στον ψυχικό χώρο του υποκειμένου, αλλά ταυτόχρονα απευθύνεται στον Άλλον μέσω της έντονης παρουσίας του. Ο Άλλος παρίσταται άλλοτε ως μάρτυρας του πόνου, άλλοτε ως αδύναμος να τον ανακουφίσει, αλλά σε κάποιες περιπτώσεις είναι αυτός που θα συν-αισθανθεί τον πόνο και θα κρατήσει το παιδί για να το επαναφέρει σταδιακά σε μια κατάσταση κλιμακούμενης σωματικής ενδυνάμωσης και ανάκτησης της αυτονομίας του. Μέσα από αυτές τις αφηγήσεις τους οι συμμετέχοντες ξαναθυμούνται τις διεργασίες μέσω των οποίων απειλήθηκε όχι μόνο το σώμα τους, αλλά και η ταυτότητά τους συνολικά, καθώς και πώς τελικά άρχισαν να (ξ)αναγνωρίζουν το σώμα τους και τον εαυτό τους. Στις καταθέσεις τους παρατηρούμε ένα πέρασμα από την οργανική σωματική βλάβη σε σωματικό πόνο-οδύνη, ο οποίος τους δίνει τη δυνατότητα να στοχάζονται περισσότερο επ' αυτού και να επιχειρούν να του αποδώσουν κάποιο νόημα.

4.1.2 Σωματικό τραύμα και εικόνα σώματος. Η φυσική εμφάνιση και η ελκυστικότητα αποτελούν κεντρικά ζητήματα διαπραγμάτευσης κατά την εφηβική ηλικία. Κατά την εφηβεία, η εμφάνιση και η φυσική ελκυστικότητα βρίσκονται «υπό την εποπτεία άλλων, και κυρίως από τους ίδιους τους εφήβους περισσότερο από

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία οποιαδήποτε άλλη εποχή κατά τη διάρκεια της ζωής τους» (Abrams και συν. όπως αναφέρεται στους David, Williamson, & Tilsley, 2012, σελ. 376). Με την έναρξη της εφηβείας, εμφανίζονται πολλές σωματικές και ψυχικές αλλαγές και μολονότι παρουσιάζουν έναν πολύπλοκο και απαιτητικό χαρακτήρα, είναι αναμενόμενες και «κανονικοποιούνται», καθώς ο έφηβος τις βιώνει εντός της ομάδας των συνομηλίκων του. Ιδιαίτερα αναφορικά με το ζήτημα της εμφάνισης, αυτή υπερ-επενδύεται και επηρεάζει την αυτοεκτίμηση του εφήβου. Ωστόσο, για έναν έφηβο με καρκίνο η φυσική εμφάνιση αποκτά διαφορετικό νόημα. Ένας έφηβος με καρκίνο ξεκινά να βιώνει σημαντικές αλλαγές στην εμφάνισή του ως αποτέλεσμα της νόσου ή της θεραπείας (White & Hood, 2011). Οι παρενέργειες των θεραπειών που προκαλούν αλλαγές στο σώμα αναφέρονται από άτομα παιδικής και εφηβικής ηλικίας ως μία από τις χειρότερες όψεις της εμπειρίας της ασθένειας (Enksar, Carlsson, Golsater, & Hamrin, 1997; Hedstrom, Haglund, Skolin, & Von Essen, 2003). Έφηβοι που διαγιγνώσκονται με καρκίνο τείνουν να βιώνουν μια κατάσταση ρήξης μεταξύ «σώματος, εαυτού, και κοινωνίας» (Bury, Hyden, & Williams όπως αναφέρεται στον Drew, 2007, σελ. 279). Αυτές οι αλλαγές στην εμφάνιση συνδέονται με αλλαγές στην εικόνα σώματος και τη βίωση αισθημάτων «ευαλωτότητας και έκθεσης» (Kinahan et al., 2012, σελ. 2472).

Έτσι, οι συμμετέχοντες της παρούσας μελέτης που διαγνώστηκαν κατά την εφηβική ηλικία μιλούν εκτενώς για τις αλλαγές στην εμφάνιση και την εικόνα σώματός τους, με προεκτάσεις αυτών των βιωμένων αλλαγών για τη διαμόρφωση της ταυτότητά τους. Οι ασθενείς βιώνουν πολλές σωματικές αλλαγές, όπως η απώλεια βάρους, μαλλιών, ακμή, ραγάδες, τοποθέτηση του καθετήρα Hickman, ουλές, οιδήματα και σε κάποιες περιπτώσεις ακρωτηριασμό. Οι αλλαγές αυτές διαφέρουν σημαντικά ανάλογα με το είδος θεραπείας που χρησιμοποιείται (χημειοθεραπεία, εγχείρηση, ακτινοβολία κλπ; White & Hood, 2011). Για παράδειγμα, η χημειοθεραπεία προκαλεί απώλεια των μαλλιών και απαιτεί τη χρήση καθετήρα. Επίσης, η χρήση κορτικοστεροειδών κατά τη χημειοθεραπεία μπορεί να προκαλέσει αύξηση βάρους και κόπωση. Από την άλλη πλευρά, η ακτινοθεραπεία προκαλεί δερματολογικές αλλαγές, ενώ οι επεμβάσεις μπορεί να οδηγήσουν στον ακρωτηριασμό κάποιου άκρου και την προσθήκη τεχνητών μελών (White & Hood, 2011). Οι αλλαγές αυτές πυροδοτούν μια σειρά εσωτερικών ψυχικών διεργασιών, ενώ ταυτόχρονα στον λόγο των επιβιωσάντων καταγράφεται μια διαδικασία σύγκρισης

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία της σωματικής κατάστασης πριν την ασθένεια και κατά τη διάρκεια ή μετά από αυτή. Τα κύρια ζητήματα που προκύπτουν από την κλινική εμπειρία και την υπάρχουσα βιβλιογραφία αναδεικνύουν ότι «δεν αισθάνονται φυσιολογικοί» αλλά ωστόσο αισθάνονται «θεμελιωδώς ως το ίδιο πρόσωπο» (Larouche & Chin-Peuckert, 2006; Woodgate, 2005).

Αρχικά, όσον αφορά στην απώλεια μαλλιών, όλοι οι συμμετέχοντες αναφέρονται στην απώλεια αυτή ως μια από τις πλέον σημαντικές σωματικές προκλήσεις που αντιμετώπισαν κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Το θέμα αυτό περιγράφεται σε πολλά σημεία από όλους τους συμμετέχοντες ως μια διαδικασία που εμφανίζεται ως μια πρώτη σημαντική απώλεια, αλλά και ως σημάδι της ασθένειας, που μέχρι τότε δεν ήξεραν ποια ήταν. Οι αναφορές στην απώλεια των μαλλιών συνοδεύονται από την περιγραφή της δυσκολίας με τη νέα εικόνα σώματος και με την προσαρμογή στο πώς βλέπουν οι ίδιοι τον εαυτό τους, αλλά και στο πώς αντιλαμβάνονται ότι τους βλέπουν πλέον οι άλλοι. Για τον λόγο αυτόν, οι συμμετέχοντες επισημαίνουν ότι προσπαθούσαν να ελαχιστοποιήσουν ή να αποκρύψουν τις σωματικές αλλαγές, όπως την απώλεια μαλλιών ή το χίκμαν. Έτσι, μπορούσαν να διατηρήσουν μια πιο φυσιολογική εμφάνιση και να μην αποτελέσουν αντικείμενο προσοχής από τον περίγυρο. Οι περιγραφές που παρατίθενται αποτυπώνουν με ιδιαίτερο τρόπο τις επιμέρους διαστάσεις αυτής της διεργασίας:

«Μετά στην αρχή όταν μου πέσανε τα μαλλιά δεν ήθελα καθόλου φωτογραφίες ή να κοιτάζω τον εαυτό μου στον καθρέφτη.. Είχα μία μπαντάνα ή ένα καπελάκι αλλά μετά θυμάμαι άρχισα να τα επεξεργάζομαι... Κοιτιόμουν στον καθρέφτη και γέλαγα, μου άρεσε δεν είχα θέμα, αλλά κάτι που μετανιώνω τώρα είναι ότι αν το πάθαινα αυτό τώρα δεν θα είχα θέμα να μου πέφτουν τα μαλλιά και να κυκλοφορούσα έξω χωρίς τίποτα.. Τότε αρνιόμουν να βγαίνω έξω χωρίς να έχω ένα καπελάκι -κάτι να κρύβω το κεφάλι μου. Το θεωρούσα τρομερό σοκ αυτό με τα μαλλιά, ενώ τώρα πιστεύω ότι δεν θα είχα τόσο μεγάλο θέμα.» (Κλειώ) .

«Εγώ μετά την εντατική που ήμουν και πρησμένη άρχισαν να πέφτουν τα μαλλιά μου είχα και μία άσχημη ακμή, είχα παραμορφωθεί, είχα γίνει άλλος άνθρωπος και όντας έφηβη σίγουρα αυτό με έχει επηρεάσει (...) Δεν ήξερα ότι είναι τόσο σοβαρό και ήμουν σε φάση εντάξει, πραγματικά εντάξει. Εν τω μεταξύ μου έφυγε η πρώτη μου τούφα όπως χτενιζόμουν, ήμουν και με την αδερφή μου τη μεγάλη στο δωμάτιο κάνω ένα έτσι -εγώ δεν είχα καθρέφτη- και μου πέφτει η πρώτη τούφα και με κοιτάει η

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

αδελφή μου και σοκαρίστηκε, δεν ήξερε τι να μου πει και μου λέει «θέλεις να σου βάλω μία κορδελίτσα;». Είχα και μακριά μαλλιά και λέω όχι γιατί ήταν και καλοκαίρι και δεν φαινόμουν και με πίεσε πάρα πολύ και της λέω «μωρέ καλά δεν είναι τα μαλλιά μου;» και κοιτάω εγώ το πρώτο κομμάτι θυμάμαι ακόμα την εικόνα και της λέω «εντάξει φέρε μία κορδέλα», αλλά ήμουν τόσο ψύχραιμη που ούτε εγώ τώρα δεν μπορώ να το συνειδητοποιήσω και μετά αποφασίσαμε να τα κόψουμε τελείως δηλαδή έτσι πιο αντρικά για να μην έχω όλη αυτή τη μαλλούρα, μέχρι που ‘φύγαν εντελώς και είχα συμβιβαστεί με αυτό. Δηλαδή φορούσα μαντηλάκια, καπελάκια.. Μόνο που όταν ήρθε η ώρα μετά τα Χριστούγεννα που πήγα στο σχολείο να δω τους φίλους μου σε ένα πάρτι εντάξει εκεί φόρεσα την περούκα αλλά πιο πολύ γιατί δεν ήθελα να.. Δεν ήθελα να δίνω απαντήσεις. Και δεν ήθελα να με κουράσει όλο αυτό» (Χρύσα)

Οι συμμετέχοντες θυμούνται και μεταφέρουν το στιγμιότυπο της συνειδητοποίησης της απώλειας των μαλλιών. Δεν αναφέρονται απλώς στο αποτέλεσμα και στο πώς το βίωσαν, αλλά φαίνεται ότι οι στιγμές αυτές έχουν εγγραφεί και ανασύρονται με πολλά στοιχεία εικόνων, που αποκαλύπτουν το βιούμενο πλήγμα του ναρκισσισμού και της σωματικής εικόνας, ένα πλήγμα μάλιστα που εκτυλίσσεται και γίνεται συνειδητό μέσω της παρουσίας του «Άλλου». Μάλιστα, στις περιγραφές αυτές τονίζεται η σημασία της απώλειας των μαλλιών ως ένα σωματικό σημαίνον της θηλυκότητας. Έτσι, η Χρύσα αναφέρεται στο «αντρικό» κούρεμα που αναγκάστηκε να έχει, ενώ τα μαλλιά ως ναρκισσιστικό υφαντό με τις προκύπτουσες τούφες-τρύπες μαρτυρούν τον προκαλούμενο κατακερματισμό της εικόνας σώματος και της θηλυκότητας. Βέβαια, όπως φαίνεται στα αποσπάσματα αυτά, η περιγραφή της απώλειας από τη μία πλευρά μεταφέρει την αντίληψη ενός παραμορφωμένου σώματος και τη δυσκολία για καθρέφτισμα, αλλά ταυτόχρονα συνοδεύεται από μια προσπάθεια απομείωσης της σημασίας της απώλειας, με μηχανισμούς που αντιστρέφουν τον αρνητικό ψυχολογικό αντίκτυπο που μπορεί να εμπεριείχαν («Κοιτιόμουν στον καθρέφτη και γέλαγα μου άρεσε δεν είχα θέμα», «ήμουν τόσο ψύχραιμη που ούτε εγώ τώρα δεν μπορώ να το συνειδητοποιήσω»). Παράλληλα, η προβληματική γύρω από το καθρέφτισμα αυτών των αλλαγών στη σωματική εικόνα εκφράζεται με ιδιαίτερο τρόπο από μια άλλη συμμετέχουσα, την Αγνή, η οποία αναφέρει:

«Καθρέφτη; Τι να δω; Το πώς με έβλεπα, οκ. Δεν είχα μαλλί ας πούμε, δεν χρειαζόταν, με έβλεπε η μαμά, αλλά και εγώ δεν με απασχολούσε καν. Εντάξει είχα

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία
μαντηλάκι , δύο είχα πάρει όταν δεν είχα μαλλί. Ήτανε και μία περίοδος που γενικά δεν μου κάνανε τα ρούχα και τίποτα βασικά ότι και να πάρεις δεν έχει νόημα θα ξαναπάρεις τα κιλά.»

Στο σημείο αυτό τονίζεται το νόημα και η αξία της παρουσίας της μητέρας, ώστε το παιδί να μπορέσει να αντέξει αυτή την πρώτη απώλεια στην ακεραιότητα του σώματός του, που στην εφηβική ηλικία τοποθετείται στο επίκεντρο της διαπραγμάτευσης των ψυχικών διεργασιών. Αναδεικνύεται λοιπόν η σημασία του Άλλου, που παρίσταται για να δεχθεί, να μεταβολίσει και να επιστρέψει μέσω του καθρεφτίσματος στο παιδί μια εικόνα σώματος που μπορεί να αντέξει και να βοηθήσει στη διαδικασία απαρτίωσής της κατακερματισμένης εικόνας.

Πέρα από την απώλεια των μαλλιών, οι ασθενείς βιώνουν μία σειρά σωματικών αλλαγών, όπως διάφορα σημάδια στο σώμα (ραγάδες, σημάδια από την ακτινοθεραπεία ή από επεμβάσεις), αλλαγές στο δέρμα, τα νύχια, στο βάρος τους και αδυναμία κινητικότητας. Οι μεταβολές αυτές αποτελούν είτε σύμπτωμα της νόσου, είτε παρενέργεια των θεραπευτικών διαδικασιών και διαφέρουν πολύ από τις αλλαγές που συναντώνται στο σώμα του εφήβου υπό άλλες συνθήκες. Όταν οι έφηβοι βιώνουν τις αλλαγές στην εμφάνισή τους ως αποτέλεσμα του καρκίνου και της θεραπείας, τείνουν να εκδηλώνουν έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις (David et al., 2012). Φαίνεται ότι η δυσφορία γύρω από τη σωματική εικόνα συσχετίζεται με την ένταση των σωματικών αλλαγών (Pinquart, 2013). Έτσι, όσο πιο ισχυρές είναι οι αρνητικές σωματικές επιδράσεις της θεραπείας τόσο μεγαλύτερη δυσφορία βιώνεται (Pinquart, 2013). Οι αντιδράσεις των συμμετεχόντων της παρούσας έρευνας, όπως περιγράφονται από τους ίδιους, καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα- από τη μία πλευρά μεταφέρονται ήπιες αντιδράσεις και μια σχετικά εύκολη προσαρμογή στη νέα εικόνα, ενώ σε άλλα σημεία εντοπίζουμε τη μεγάλη δυσκολία των ασθενών με τις αλλαγές στο σώμα τους:

«Οι αλλαγές στο σώμα μου σίγουρα με ενοχλούσαν, αλλά... Είχα παχύνει βασικά πολύ. Καλά και τις ραγάδες παλιά με ενοχλούσαν πιο πολύ από ότι με ενοχλούν τώρα. Εντάξει τα μαλλιά στην αρχή με ενοχλούσαν αλλά μετά όχι ιδιαίτερα. Ήταν εποχή τότε που δεν με ένοιαζε. Όχι ότι δε με ένοιαζε ο εαυτός μου, απλά δεν είχα θέμα αυτό. Δηλαδή ήμουνα okay. Ναι θυμάμαι και τα άλλα. Για τότε τα πέρασα πολύ καλά σε σχέση με αυτό που συνέβαινετύχη, τύχη μες στην ατυχία. Τότε ήμουν μία χαρά, τώρα που το σκέφτομαι δεν είμαι.» (Αντώνης)

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

«Από την αρχή η μεγαλύτερη αλλαγή στο σώμα μου με τον όγκο ήταν ότι είχε φουσκώσει η κοιλιά μου. Στην αρχή το είχα πάρει σαν πλάκα έλεγα σαν έγκυος είμαι γιατί ήταν πολύ φουσκωμένη. Δεν μου κουμπώνουν τα παντελόνια... τόσο πολύ. Είχαν πρηστεί πολύ τα πόδια μου ήμουν από όλες τις ώρες ξάπλα κιόλας. (...) Το ότι ήμουν ξαφνικά πρησμένη με ένα τρόπο που δεν το είχα δει ποτέ, λέω μαμά με είδες και χοντρή επιτέλους.. Τόσο καιρό μου έλεγες φάε και φάε. Μου φαινόταν πολύ περίεργο που έβλεπα τα πόδια μου έτσι πρησμένα αλλά δεν με ενοχλούσε. Ήταν κάτι καινούργιο, έβλεπα τον εαυτό μου και διαφορετικά. Όταν έβλεπα τον εαυτό μου λίγο πιο αδύνατη τρόμαζα λιγάκι.. Λέω πως θα το αντέξω όλο αυτό έτσι όπως είμαι αδύνατη;» (Κλειώ)

«Προσαρμόστηκα πολύ γρήγορα και η αλήθεια είναι ότι κατευθείαν πήγα στον καθρέφτη και κοίταξα πως ήμουν, πώς έχει αλλάξει το σώμα μου και τα λοιπά. Στην αρχή ήταν περίεργο αλλά νιώθω ότι δεν ήταν τόσο άσχημο όσο θα φανταζόταν κάποιος. Κατευθείαν είδα το σώμα μου και τα λοιπά αν και σκεφτόμουν ότι αργότερα όταν θα κάνω μία σχέση πώς θα με δει το αγόρι μου ας πούμε, που οκ, εν τέλει ήταν πολύ πιο εύκολα από ότι φανταζόμουν.» (Μάγια)

«Εμένα με πείραξε τα νύχια που φεύγανε μέχρι ένα σημείο δηλαδή. Εγώ γενικά τα έσπαγα μία ζωή όμως ποτέ δεν είχα μακριά νύχια και είχε κάνει εντύπωση στους γιατρούς γιατί δεν είχε ξαναγίνει στην Ελλάδα και οι γιατροί το φωτογραφίζανε, γιατί κάθε παιδί είχε κάτι που δεν είχε ξαναγίνει στην Ελλάδα. Όλες τις παρενέργειες τις βγάλαμε εκεί μέσα. Τι άλλο.. Δεν είχα πουθενά τρίχα, ούτε δείγμα πουθενά, χρήσιμα από τη μία. Βασικό, αν είσαι σε κάποιο νοσοκομείο και δεν ξυρίζεις στις μασχάλες σου, έχεις τρίχες άμα δεν έχεις δεν χρειάζεσαι να ξυρίζεσαι. Τι άλλο; Τα κιλά, έφευγε το δέρμα, δηλαδή έβγαζε στην κάλτσα και ήθελε σκούπισμα από κάτω από τα νεκρά κύτταρα, καλά τα χείλη ένα χάλι μαύρο, συνέχεια έσκαγαν, ναι δεν είχε κάτι όμορφο αλλά δεν ήταν και κάτι τραγικό.» (Αγνή)

Στις ανωτέρω περιγραφές οι συμμετέχοντες θυμούνται πώς άλλαξε το σώμα τους εκείνη την περίοδο, δίνοντας περιγραφές πλούσιες σε λεπτομέρειες για τις αλλαγές αυτές. Σε κάποια σημεία τονίζουν με συναισθηματική ένταση τις αλλαγές αυτές, χρησιμοποιώντας λέξεις που αναδεικνύουν την αλλοίωση της μορφής του και την κατάσταση σωματικής κατάρρευσης («έφευγε το δέρμα.. νεκρά κύτταρα... τα χείλη χάλι μαύρο»). Ωστόσο και τα τρία αποσπάσματα εμπεριέχουν μια προσπάθεια να τονίσουν ότι αυτές οι αλλαγές «δεν ήταν και κάτι τραγικό», αλλά κάτι που μπόρεσαν να συνηθίσουν, να αφομοιώσουν και να «προσαρμοστούν γρήγορα».

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Ωστόσο, σε άλλα σημεία στο σύνολο των συνεντεύξεων οι συμμετέχοντες αναφέρουν πως οι σωματικές αλλαγές που βίωσαν τους έκαναν να νιώθουν ένα αίσθημα έκθεσης και τρωτότητας, ειδικά όταν οι αλλαγές αυτές ήταν εμφανείς και ορατές στους άλλους. Κάποιοι συμμετέχοντες περιγράφουν την αντιλαμβανόμενη «παραμορφωμένη» σωματική τους εικόνα, που είτε πήγαζε από την αντίληψη που είχαν οι ίδιοι για τον εαυτό τους, είτε εκλάμβαναν ως μήνυμα από τους άλλους, των οποίων οι αντιδράσεις τόνιζαν τις αλλαγές και δυσχέραιναν την αποδοχή της σωματικής εικόνας από τον ασθενή :

«Και είχα Facebook και είναι μία τύπισσα τρία χρόνια μικρότερη και δεν ξέρω πως ήταν φίλοι μου μου το είχανε δείξει και είχα τρελαθεί γιατί αυτή είχε βάλει σε μία ανάρτηση και είχε περιγράψει το πρόσωπό με την μπαντάνα και λέω καλά δεν με είδες δεν ξέρεις ότι είμαι καράφλας; επειδή μπορεί να έχω ένα πρόβλημα είχα φουλ νεύρα φουλ νεύρα ξέρω γω αλλά δεν έκανα τίποτα για αυτό μου έλεγαν οι άλλοι μην ασχολείσαι, είναι πρώτη γυμνασίου. Αυτό το κοριτσάκι τι να καταλάβει και τι να δεν ξέρει τι λέει ας πούμε.. Είχα πάθει που είναι δράμα αυτή την τύπισσα αλλά δεν έκανα τίποτα για αυτό. Καλύτερα τώρα γιατί να ασχολούμαι δεν πιστεύω ότι υπήρχε και λόγος.» (Πάνος)

«Δύσκολο ψυχολογικά. Έπρεπε να προσαρμοστώ στον δρόμο που με κοιτούσαν περίεργα, κοιτάνε γενικά οτιδήποτε διαφορετικό το κοιτάνε περίεργα, οπότε ήταν δύσκολο, ένιωθα άσχημα και πάλι δεν θα εξέφραζα όμως, δεν το έλεγα ας πούμε, γιατί στην αρχή μπορεί να μην το παραδεχόμουν ούτε στον εαυτό μου, αλλά ήταν πολύ δύσκολο να προσαρμοστώ σε αυτό (...) Ένιωθα ότι είμαι κάτι διαφορετικό ότι οι άλλοι με κοιτάνε περίεργα ή ότι με κοιτούσαν με λύπηση, ότι με λυπόντουσαν. Ναι, αυτό νομίζω ότι ήταν το πιο δύσκολο για μένα να προσαρμοστώ στο ότι είμαι κάτι διαφορετικό και με κοιτάνε περίεργα γιατί μπορεί να ξεχωρίζω και τα λοιπά. Και πάλι δεν το παραδεχόμουν όμως. (...) Γενικά αυτό που με δυσκόλεψε περισσότερο ήταν όταν με κοίταγαν έξω περίεργα η με έβλεπαν μικρά παιδάκια και ρώταγαν τη μαμά τους που είναι το χέρι της, ήταν λίγο αμήχανο όλο αυτό. Νομίζω αυτό ήταν το πιο δύσκολο κομμάτι (κλαίει). Βέβαια, στις πιο στενές σχέσεις και στις ερωτικές δεν είχα θέμα καθόλου. Δηλαδή και με τους φίλους μπροστά τους μπορεί να πηγαίναμε για μπάνιο.. Δεν είχα κανένα πρόβλημα. Βέβαια η αλήθεια είναι ότι με τη μαμά μου πιο πολύ δύσκολο ήταν για αυτή να το αποδεχθεί, γιατί μπορεί ας πούμε να πηγαίναμε για μπάνιο και να μου έλεγε στην αρχή να μπαίνω, να κάνω μπάνιο με την μπλούζα μου, δεν ξέρω

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

γιατί.. Για να μην βλέπει ο κόσμος; Να μην βλέπει την τομή μου; Δεν μπορούσα να καταλάβω και δεν ρώτησα κιόλας γιατί το έκανε αυτό το πράγμα. Για εμένα ήταν πολύ πιο εύκολο να πάω στην παραλία και απλά να βγάλω την μπλούζα μου να κάνω μπάνιο, η μαμά μου όμως ήταν δύσκολο να το αποδεχθεί και νομίζω ότι ακόμα κάποιες φορές δυσκολεύεται να το αποδεχθεί, αλλά πλέον δε δίνω σημασία στη μαμά μου (γελάει) (...) Το πιο δύσκολο ήταν στον δρόμο (παύση 7 δεύτερα) με το οποίο και πάλι 100% δεν είμαι, δηλαδή δεν φοράω τιραντάκια φοράω πάντα μπλούζες με μανίκι στον δρόμο. (...) Γενικά στον δρόμο όμως πάντα θα φοράω μία μπλούζα που θα έχει μανίκι, να μη φαίνεται η τομή μου και όλα αυτά (φυσάει τη μύτη της)» (Μάγια)

Στο σημείο αυτό οι συμμετέχοντες επισημαίνουν τη σημασία που είχαν οι αλλαγές στην εμφάνισή τους στο πώς τους έβλεπαν και αντιμετώπιζαν οι άλλοι. Πέρα δηλαδή από την πιο προσωπική και εσωτερική διεργασία που κινητοποιούν αυτές οι αλλαγές στο σώμα, έντονα παρούσα είναι και η διάσταση του βλέμματος των άλλων, που υπό κάποιες συνθήκες μπορεί να καταστεί απορριπτική και περιθωριοποιητική. Η Μάγια μάλιστα τονίζει ότι, ενώ η ίδια προσαρμόστηκε σχετικά εύκολα σε σχέση με την αποδοχή της νέας εικόνας σώματος μετά τον ακρωτηριασμό που υπέστη, από τις πιο δύσκολες διαστάσεις της εμπειρίας της ήταν το ζήτημα του κοινωνικού στίγματος που βίωνε και ο τρόπος με τον οποίο αισθανόταν ότι ήταν το αντικείμενο προσοχής λόγω αυτής της απώλειας της σωματικής της ακεραιότητας. Μάλιστα, η ίδια τονίζει ότι ακόμα και η μητέρα της δυσκολευόταν να αποδεχθεί αυτή την αλλαγή και την κινητοποιούσε να «κρύβει» τα σημάδια της για να μην είναι ορατά στους άλλους.

Το στοιχείο αυτό της ενόχλησης και του αισθήματος έκθεσης, που προκαλείται από το επίμονο βλέμμα των άλλων, τονίζεται και σε άλλο σημείο από έναν συμμετέχοντα που μάλιστα του αποδίδει τη διάσταση της μέγιστης δυσκολίας που αντιμετώπισε μετά τη νοσηλεία. Αυτή η προσοχή που προσελκύει ο συμμετέχων φαίνεται ότι δημιουργεί την ανάγκη να αναπτύξει μία σειρά στρατηγικών-ικανοτήτων, που θα τον διευκολύνουν ώστε να «αντέξει» και να ελέγξει τους γύρω του.

«Το χειρότερο από όλα ήταν ότι έπρεπε να αντέξω τον κάθε άνθρωπο που γυρνούσε και με έβλεπε και έλεγε τι έχει αυτός, γιατί κουτσαίνει, πως είναι έτσι το πόδι του. Νομίζω ότι αυτό ήταν το πιο δύσκολο, από τα πιο δύσκολα πράγματα που έχω περάσει όλα αυτά τα χρόνια. (...) Είτε άμεσα είτε έμμεσα. Είτε το έβλεπα, το ένιωθα, το ήξερα, το καταλάβαινα, τότε κάποιος με κοιτάζει. Μετά την ασθένεια άρχισε να αναλύω τα πάντα και ήταν αυτός ένας πολύ μεγάλος λόγος, που άρχισα να σκέφτομαι τι

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία γίνεται γύρω μου. Γυρνούσαν όλοι και με κοίταζαν και ήταν πολύ ενοχλητικό και ακόμα το κάνουν. Αλλά πλέον δεν με νοιάζει και είμαι στη φάση "καμαρώστε με"» (Μάνος)

Αυτή η ανεπιθύμητη προσοχή που εγείρεται φαίνεται να τοποθετεί τον Μάνο σε μια κατάσταση συνεχούς εγρήγορσης, ενώ από την άλλη πλευρά σε μια προσπάθεια να αντέξει, το αίσθημα τρωτότητας αντιστρέφεται και μετατρέπεται σε αίσθημα μεγαλείου, όταν ο Μάνος προσκαλεί τους άλλους να τον δουν, όχι για την τρωτή διαφορετικότητά του, αλλά για μια διαφορετικότητα που αξίζει θαυμασμού. Βέβαια, άλλοι συμμετέχοντες επισημαίνουν με ακόμα πιο έντονο τρόπο την αντιλαμβανόμενη «παραμόρφωση» του σώματός τους, που σε κάποια σημεία φαίνεται να διαπερνά την ταυτότητα του ατόμου συνολικά. Έτσι, ο ασθενής δε φέρει απλώς κάποιο παραμορφωμένο σημείο του σώματός του, αλλά λαμβάνει και αντιπροσωπεύει ο ίδιος μια «τερατώδη μορφή» .

«Για αυτό και ήταν αυτή η τερατώδης μορφή που είχα πάρει ήταν για μένα πρωτόγνωρο- εντάξει για τον καθένα. Πραγματικά θα έπρεπε να δείτε φωτογραφία για να καταλάβετε τη διαφορά- δεν υπερβάλλω καθόλου. Και όλη αυτή η παραμόρφωση δεν είναι ότι απλά απουσίαζα για λίγο. Κάθε φορά επέστρεφα και αλλαγμένη και τα χρώματα που παίρναμε ήταν πολύ ιδιαίτερα, εγώ είχα και πολλά εξανθήματα, οπότε ήταν σχετικό να βλέπεις τη μία μέρα τον άλλο κατακίτρινο, την άλλη πρησμένο, μετά με τα εξανθήματα, φαινόταν ότι είχα αυτή την ταλαιπωρία. Και το καροτσάκι... (...) και θυμάμαι χαρακτηριστικά πίσω από την πόρτα να βγάζει ο Αργύρης το κεφάλι και να κοιτάει και να λέει ποια είναι αυτή τώρα η αδερφή μου δεν είναι γιατί είχε ξεκινήσει ήδη η παραμόρφωση από την εντατική, οπότε πάντα μέχρι να σπάσει λίγο ο πάγος κάθε φορά που ερχόταν ήθελε να προσαρμοστεί λίγο και αυτός και μετά θα ανταλλάζαμε δυο κουβέντες αλλά μέχρι να μπει στο κλίμα, ήταν έτοιμος τελικά να φύγει. Κάθε φορά το ίδιο. Εντάξει μετά μεγάλωσε και αυτός, με συνήθισε με είχανε στο σπίτι και με έβλεπε περισσότερο οπότε συνειδητοποίησε ότι είμαι εγώ η αδερφή του.

(...) Κάτι τέτοια μικροπράγματα που ακόμα και τώρα τα λέμε και γελάμε, δηλαδή μου είχαν φύγει πρώτα αυτά τα μαλλιά (δείχνει προς τα πίσω), αυτό το κομμάτι της κεφαλής είναι πιο ευαίσθητο, οπότε είχαν μείνει δύο σημεία εδώ μέχρι να φύγουν και αυτά και με έλεγε ο αδερφός μου σμιγκολ που είναι από τον άρχοντα των δαχτυλιδιών ένα μικρό τερατάκι και το λέμε ακόμα και τώρα σμιγκολ και σμίγκολ. (Χρύσα)

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

«Και θυμάμαι χαρακτηριστικά ένα παιδί εεε επειδή είχε παραμορφωθεί όλο μου το σώμα, δηλαδή είχα μία καμπούρα, επειδή είχα χικμαν, νομίζω ξέρετε τι είναι εεε και μου ήταν προστατευτικό επειδή ήμουνά όλη τη μέρα κάπως έτσι εεε με έπιασε μία φαγούρα, το μαλλί ήταν πολύ αραιωμένο το πρόσωπο μου ήταν κάτασπρο εεε σχεδόν νεκρικό ας πούμε, εεε είχα μάγουλα παραμορφωμένα από την κορτιζόνη και... Και αυτός ήταν ο δεύτερος κολλητός μου ας πούμε όποιος είχε έρθει πρώτη φορά στο σπίτι επομένως θεωρώ ότι ήθελε να με δει, ε όντως ήθελε να με δει, νομίζω ότι δεν το έκανε απλά επειδή ήθελε να κάνει την υποχρέωση αυτό, αλλά θυμάμαι το εξής ότι ανεβαίνει 3 σκαλιά εεε εγώ ήμουνά στην πόρτα εεε με κοιτάει και λέει «Γεια σου Νίκο ήρθα να σε δω εε για λίγο, πήγαινα στον ξάδερφό μου και πέρασα να σε δω εεε να σου πω ένα γεια» και του λέω «ευχαριστώ ρε Γιώργο που ήρθες», κάτι δεν θυμάμαι ακριβώς τι είπαμε εεε και μετά από λίγο έφυγε. Και μετά που ήρθαν τα παιδιά σπίτι επειδή αυτό μένει δίπλα με ένα άλλο παιδί μου λέει το άλλο το παιδί πού είναι υπερβολικά κουτσομπόλης εεε ήρθε αυτός και είπε ξέρω ‘ γω ότι ήρθε πίσω ο Γιώργος- εγώ δεν ήξερα ότι θα πήγαινε στο σπίτι το δικό του, εγώ ήξερα ότι θα πήγαινε στον ξάδερφό του κάπως εεε και επειδή το άλλο το παιδί ήταν κουτσομπόλης απλά είπε ότι «ήρθε ο Γιώργος και μας είπε ότι “Όταν πάτε στον Σωτήρη προσέξτε, είναι σαν τέρας έτσι είχε πει χαρακτηριστικά” εεε εντάξει εγώ μετά το βράδυ έκλαιγα εεε και δεν βρίσκεις άκρη γύρισε σπίτι εντάξει εεε και ουσιαστικά πήγε κι είπε αυτό στα παιδιά. Εντάξει, τότε ουσιαστικά έφαγα το πρώτο που χαστούκι πού ήταν όσον αφορά φιλίες και τέτοια πράγματα δηλαδή ποτέ δεν έδωσα βάση». (Σωτήρης)

Εδώ οι συμμετέχοντες περιγράφουν τον εαυτό τους ως ένα παρα-μορφωμ-ένο πρόσωπο, όπου αλλοιώνονται τα στοιχεία που τους έκαναν αναγνωρίσιμους και οικείους και λαμβάνουν μια μορφή που εκφεύγει από την παιδικότητα ή την όψη ενός εφήβου της ηλικίας τους και παράλληλα αναστατώνει ψυχικά λόγω της «νεκρικής» όψης που παρουσιάζει. Έτσι, οι συμμετέχοντες αναφέρουν ότι αυτό απομακρύνει από πρόσωπα ακόμα και του στενού του δικτύου σχέσεων, καθώς πλέον αυτοί δείχνουν να μην μπορούν να τον «αναγνωρίσουν» και να προσεγγίσουν αυτόν τον «ξένο», που δεν είναι ο αδελφός, η αδελφή, δεν είναι ο φίλος που είχαν πριν. Είναι ένα ανοίκειο πρόσωπο που γεννά πολλά προσωπικά άγχη και με αυτόν τον τρόπο διαπλέκεται ακόμα περισσότερο η αποδοχή της νέας του εικόνας εκ μέρους του ασθενούς. Έτσι, οι επιβιώσαντες θυμούνται τον εαυτό τους ως «τέρας», ως «σμίγκολ», έχοντας απωλέσει την ταυτότητά τους. Αυτές οι περιγραφές καθίστανται καλύτερα

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία κατανοητές εάν λάβουμε υπόψιν την κεντρική σημασία της φυσικής εμφάνισης και της αποδοχής της σωματικής εικόνας για τη διαδικασία «διαμόρφωσης ταυτότητας» (Drew, 2007, σελ. 284). Όταν οι έφηβοι απασχολούνται από τις ανησυχίες τους σχετικά με το πώς οι άλλοι ερμηνεύουν τη φυσική τους εμφάνιση και ελκυστικότητα σε σχέση με τους «κανονικούς ανθρώπους», η διαδικασία συγκρότησης της ταυτότητάς τους φαίνεται να διαταράσσεται (Drew, 2007).

Αυτές οι περιγραφές των παιδιών συμφωνούν με σχετικές ερευνητικές παρατηρήσεις που υποδεικνύουν ότι τα παιδιά και οι έφηβοι με καρκίνο αντιλαμβάνονται την εμφάνισή τους ως μη φυσιολογική, άσχημη, αδύναμη, μη ελκυστική, συγκρίνοντας την κατάσταση του σώματός τους στην ασθένεια με το πώς συνήθιζε να είναι ή με το πώς είναι το σώμα των υπόλοιπων παιδιών, (Larouche & Chin-Peuckert, 2006). Στο σύνολο των σχετικών μελετών οι έφηβοι περιγράφουν την εμφάνισή τους ως «διαφορετική» ή «ασυνήθιστη» σε σύγκριση με αυτή των συνομηλίκων (Larouche & Chin-Peuckert, 2006; Williamson et al., 2010). Η μεγαλύτερη πίεση που αντιμετωπίζουν τα παιδιά που βρίσκονται σε θεραπεία είναι οι αλλαγές στο σώμα τους, στην αντίληψη της εικόνας σώματος και η κατανόηση των παρόντων σωματικών αλλαγών και συμπτωμάτων. Αναφέρουν ότι αισθάνονται ανόητοι, ξένοι, περίεργα πλάσματα, και συγκρίνουν την κατάστασή τους με αυτή των υγιών παιδιών (Woodgate, 2005).

Αυτή η αίσθηση της διαφορετικότητας δεν προκύπτει αποκλειστικά από τη στάση των άλλων, αλλά επίσης από μια εσωτερική αντίληψη διαφορετικότητας και την αδυναμία των παιδιών στη φάση αυτή να βρουν ανθρώπους με τους οποίους θα μπορέσουν να ταυτιστούν (Fern, & Whelan, 2013; Forinder & Posse, 2008; Williamson et al., 2010). Το αίσθημα της διαφορετικότητας φαίνεται ότι βιώνεται όχι μόνο σε σχέση με τους συνομηλίκους αλλά και στο πλαίσιο του νοσοκομείου με άλλους ασθενείς. Πρόκειται για μια κατάσταση που περιγράφεται συμπυκνωμένα με τη φράση «not fitting in», που αντανάκλα τη δυσκολία να ταύτισης στο πλαίσιο κάποιας κοινωνικής ομάδας ή κοινωνικών επαφών (David et al., 2012).

Μία αξιοσημείωτη διάσταση των σωματικών αλλαγών που δε σχετίζεται τόσο με την εικόνα σώματος, αλλά γενικότερα με την αντίληψη του σωματικού εαυτού/σώματος είναι η σύγκριση που σε αρκετά σημεία πραγματοποιείται για τον χρόνο πριν την ασθένεια και κατά τη διάρκεια ή μετά από αυτή, όπου οι επιβιώσαντες συμμετέχοντες περιγράφουν την ύπαρξη έως τότε ενός «βουβού»

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία σώματος, ενός σώματος που υπήρχε χωρίς να το αντιλαμβάνονται, χωρίς να αφουγκράζονται τις αλλαγές του, τον πόνο που αισθανόταν ή ένα σώμα που δικαιολογείται να πονάει «γιατί αναπτύσσεται». Αντίθετα, με την εμφάνιση της ασθένειας το σώμα λαμβάνει κεντρική παρουσία, απασχολεί τους ασθενείς μέσω των αλλαγών, του πόνου, της αδυναμίας που μπορεί να προκαλείται και λειτουργεί ως «οθόνη» για την ανάδυση πολλών ψυχοσυναισθηματικών διεργασιών σε ενδοψυχικό και διαπροσωπικό επίπεδο (όπως καταγράφηκε και στην προηγούμενη θεματική ενότητα) .

«Αλλά γενικά για αυτό που έπαθα ίσως φταίει το γεγονός ότι γενικότερα δεν μίλαγα. Δεν μίλαγα για κανένα λόγο γιατί απλά δεν ήθελα να ασχολούμαι. Γενικότερα φοβόμουν... Ακόμα και να είχα σπάσει κάτι δεν το έλεγα το κάλυπτα. Δηλαδή το κεφάλι μου με πόνανε σχεδόν κανένα χρόνο χωρίς να πω τίποτα και μετά αναγκαστικά το κατάλαβαν γιατί θα φτάσει σε σημείο να μην βλέπω... Καλά, έβλεπα διπλά.» (Αντώνης)

«Εεεε νομίζω δεν είχα πολύ καλή (σχέση με το σώμα μου) ειδικά αν το συγκρίνω με τώρα... Δηλαδή μπορεί να πόνανε και να μην έδινα σημασία, πολλές φορές πονούσα στο χέρι μου τότε με τον όγκο και να μην έδινα σημασία δηλαδή απλά να το έλεγα στους γονείς μου έτσι απλά και ίσως για αυτό δεν το είχαμε ψάξει καλύτερα νωρίτερα. Δεν έδινα και πολλή σημασία και μόνο όταν δημιουργήθηκε κάτι σαν κάταγμα αρχίσαμε και το ψάχναμε, αλλά ήταν πολύς καιρός πριν που μπορεί να πόνανε ή μπορεί να είχα κάποιο άλλο θέμα και να μην το συζητάγα. Δεν έδινα και πολλή σημασία, δεν είχα πολύ καλή σχέση με το σώμα μου. Αν το συγκρίνουμε τώρα δηλαδή δεν έγινα πολλή σημασία.» (Μάγια)

«Πριν τις χημειοθεραπείες; Δεν ένιωθα τίποτα. Ήμουνά όπως κάποια παιδάκι πολύ κινητικός, πολύ δραστήριος, πήγαινα ταεκβοντό και μετά μπορούσα να γυρίσω σπίτι και να τρέχω πάνω-κάτω να έξω έξω και να μην κουράζομαι. Είχα αρκετή ενέργεια μέσα μου, την απλά την κράτησα, την κράτησα και τις χημειοθεραπείες και στα... Και μετά, μετέπειτα συνέχισα να την έχω, αλάτι διοχέτευε πια αλλού.. Χημειοθεραπείες για να αντέξω, δεν χρειαζόταν πια να παίξω μπάλα, απλά έπρεπε να αντέξω κάποια φάρμακα και τη χρησιμοποιούσα εκεί- είτε για να αντέξω πόνο, ή τα φάρμακα. Να αντέξω καταστάσεις τις οποίες ήμουνα ακινητοποιημένος και δεν μπορούσα να σηκωθώ.» (Μάνος)

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Συνολικά, καθίσταται σαφές ότι οι σωματικές αλλαγές που προκαλούνται στην ασθένεια ως σύμπτωμα ή ως παρενέργεια των θεραπευτικών διαδικασιών αποτελούν ένα κεντρικό ζήτημα διαπραγμάτευσης για όλους τους ασθενείς, αλλά ακόμα περισσότερο για ασθενείς που διανύουν την προ-εφηβική και εφηβική ηλικία και βρίσκονται σε μια εύθραυστη θέση, όπου «βρίσκουν» και τα ταυτόχρονα «χάνουν» τον εαυτό τους, αντιμετωπίζοντας πολλές αλλαγές στην εμφάνισή τους, αλλά και στο επίπεδο των διαπροσωπικών τους σχέσεων. Τα ζητήματα αυτά περιπλέκονται περισσότερο για τα παιδιά που διαγιγνώσκονται με καρκίνο σε αυτή την ηλικία. Για τον έφηβο με καρκίνο, η ανάγκη για ελκυστικότητα καθίσταται πιο δύσκολο να ικανοποιηθεί, καθώς το σώμα δέχεται βίαιες αλλαγές, που αλλοιώνουν την όψη του και χαρακτηριστικά που ήταν προσδιοριστικά της ταυτότητάς του. Οι επιβιώσαντες, ενθυμούμενοι τον εαυτό τους την περίοδο της νοσηλείας και λίγο μετά από αυτή, περιγράφουν την παραμόρφωση του σώματός τους, τη δυσκολία τους για καθρέφτισμα και αφομοίωση αυτής της νέας εικόνας, και την ανάγκη τους για ένα καθρέφτισμα αποδοχής από τη μητέρα ή άλλα πρόσωπα με μια λειτουργία κρατήματος. Ωστόσο, θυμούνται ότι αυτή η επιθυμία τους συνάντησε πολλές ματαιώσεις, καθώς αντιμετώπισαν σε πολλές περιπτώσεις τα βλέμματα περιέργειας ή απόρριψης των άλλων, που τους αντιλαμβάνονταν ως πρόσωπα ξένα, ανοίκεια, που είχαν λάβει μια τερατώδη μορφή. Αυτή η διαπροσωπική διάσταση των δυσκολιών που προκύπτουν από τις σωματικές αλλαγές και την παρατεταμένη απουσία από την «κανονικότητα» της ζωής των παιδιών της ηλικίας τους τονίζεται από τους συμμετέχοντες ως το πλέον σημαντικό στοιχείο, που κυριάρχησε ως ζήτημα διαπραγμάτευσης στην ασθένεια. Πρόκειται για διεργασίες που δεν εντοπίζονται μόνο στο χρονικά προσδιορισμένο διάστημα της νοσηλείας ή των θεραπευτικών παρεμβάσεων, αλλά συνεχίζουν να υφίστανται μετά τη θεραπεία, ιδιαίτερα όταν οι σωματικές αλλαγές είναι μόνιμες. Με τον τρόπο αυτό η ασθένεια ως βίωμα συνεχίζει να παρίσταται ψυχικά, αλλά και σε ένα αισθητηριακό επίπεδο. Οι αλλαγές στο σώμα αποτελούν ένα επίπονο «αναμνηστικό» της ασθένειας και του ακρωτηριασμού, μια μόνιμη επιγραφή στο σώμα. Κρυμμένες πολλές φορές κάτω από στρώματα ρούχων, συνιστούν μόνιμα σημάδια.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

4.2 Όψεις της αντίδρασης στη νοσηλεία

Ο πόνος, η απώλεια της λειτουργικότητας, η αποχή από την αναμενόμενη καθημερινότητα, οι σωματικές αλλαγές, η προκύπτουσα αλλαγή στην εικόνα σώματος, καθώς και όλα τα υπόλοιπα ζητήματα και ψυχικές διεργασίες που διακινούνται κατά το διάστημα που κάποιο παιδί νοσεί από καρκίνο συνοδεύονται από μία σειρά αντιδράσεων. Οι αντιδράσεις αυτές, όπως τις θυμούνται μέσα από τις αφηγήσεις τους οι συμμετέχοντες, συνιστούν την επόμενη θεματική ενότητα που πρόεκυψε από την ανάλυση του περιεχομένου των συνεντεύξεων. Πρόκειται για αντιδράσεις που καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα. Από τη μία πλευρά περιγράφονται αντιδράσεις επίδειξης υψηλής ανθεκτικότητας, όπου ο ασθενής αντιμετωπίζει τις δυσκολίες της ασθένειας ως κάτι υποφερτό, κάτι που δεν τον καταβάλλει, ενώ παράλληλα επιδεικνύει δύναμη, αντοχή και πολλές φορές λαμβάνει τη θέση αυτού που υποστηρίζει και προστατεύει τους γονείς ώστε να μην καταρρεύσουν. Από την άλλη πλευρά, περιγράφονται διαστάσεις της εμπειρίας που αποκαλύπτουν στιγμές ευαλωτότητας, ευθραυστότητας και σωματικής και ψυχικής κατάρρευσης, όπου ο ασθενής αντιδρά με συμπεριφορές απόσυρσης, αποξένωσης, παραίτησης και θυμού προς τους άλλους, που δεν είναι σε θέση να συν-αισθανθούν αυτό που βιώνει. Κοινός παρονομαστής αυτών των αφηγήσεων είναι οι μεγάλες αλλαγές που υφίστανται σε ψυχοσυναισθηματικό και σχεσιακό επίπεδο αναφορικά με τη σχέση με τους γονείς, τα αδέρφια και τους φίλους.

4.2.1 Επιδεικνύοντας «μαχητική» στάση. Ειδικότερα, καταγράφονται αρκετά σημεία στα οποία οι συμμετέχοντες αναφέρουν ότι φρόντιζαν να παρουσιάζουν μια εικόνα «δύναμης» και απομείωσης ή και υποτίμησης της σοβαρότητας της κατάστασης ώστε να προστατεύσουν και να ενθαρρύνουν τους γονείς τους από συναισθήματα θλίψης και απελπισίας. Είναι χαρακτηριστική η περιγραφή της Μάγιας, που αποκαλύπτει τη σταθερή προσπάθειά της να είναι «δυνατή» προκειμένου να μη «στενοχωριούνται» οι γονείς της.

«..Γενικά τους γονείς μου προσπαθούσα να μην τους δυσκολεύω πολύ προσπαθούσα να είμαι δυνατή για να είναι και αυτοί δυνατοί και να μην στεναχωριούνται (κλαίει) και θυμάμαι ότι προσπαθούσα πάρα πολύ να δείχνω ότι είμαι καλά για να είναι και αυτοί καλά και να μην πέφτουν και το λένε και αυτοί κιόλας ότι τους κράτησα δυνατούς, δηλαδή εγώ είμαι αυτή που χωρίς να το ξέρουν εν τέλει εμένα αυτό δεν με βοήθησε, γυρνώντας τώρα πίσω ξέρω ότι αυτό δεν μου έκανε καλό.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Χρειαζόμουν και εγώ να κλάψω ή να στεναχωρηθώ και τα λοιπά αλλά δεν το έκανα ποτέ και αυτοί προφανώς δεν το ξέρανε και μου είπαν ότι εγώ που ήμουν πιο δυνατή σε αυτό τους κράτησα και αυτούς δυνατούς κάπως. Αλλά υπήρχε πολύ μεγάλο βάρος μέσα... ήταν πολύ βαρύ για μένα.

Μόνη μόνη μου μερικές και μία φορά θυμάμαι όταν ήμουν στο νοσοκομείο δύο μήνες περίπου και δεν είχα πάει καθόλου σπίτι μου και ήθελα να πάω σπίτι μου και μου είχε πει η γιατρός μου ότι θα πάω αν είναι καλές οι εξετάσεις μου αλλά τελικά δεν ήταν καλές οι εξετάσεις μου εκεί άρχισα να κλαίω και μετά άρχισε και ο μπαμπάς μου να κλαίει, οπότε λέω ας μην κλαίω καλύτερα για να μην κλαίει. Εγώ σταμάτησα να κλαίω αυτός έκλαιγε ακόμα μόνος του για καμιά ώρα οπότε λέω εντάξει αν λυγίσω εγώ, αυτοί θα λυγίσουν ακόμα πιο πολύ, θα είναι ακόμα χειρότερα οπότε μετά δεν ξαναέκλαψα ποτέ σε όλη αυτή τη φάση της ασθένειας (κλαίει). Εεε, ακόμα και όταν μου είπαν την τρίτη φορά, που δεν το περιμέναμε, και μόλις είχα γυρίσει και από την Ιρλανδία που είχα κάνει ένα ταξίδι, εεεε μόλις μου είπαν ότι έχεις πάλι οπότε πρέπει να κάνουμε χειρουργείο, χημειοθεραπείες και τα λοιπά παλιά θυμάμαι ότι δεν είχα κλάψει και τους είπα «εντάξει ότι είναι να γίνει θα το κάνουμε και θα περάσει». Και μετά πήγα στο δωμάτιό μου και καθόμουνα που άρχισα να κλαίω αλλά μόνη μου οπότε μπροστά τους δεν έκλαιγα ποτέ, κάτι που πλέον έχει αλλάξει ευτυχώς πολλές φορές κλαίω.

(...) Και μου είχαν πει και οι νοσοκόμες ότι ήμουν το πιο χαμογελαστό παιδί και ήμουν πάντα με θετική ενέργεια, δεν γκρίνιαζα ποτέ. Θυμάμαι Επειδή ήμουν ταλαιπωρημένη και δεν έβρισκαν φλέβα θυμάμαι να προσπαθούν 6-7 φορές. Δεν παραπονιόμουν ποτέ και έλεγα «καν' το μην αγχώνεσαι δεν πονάω». Γενικά προσπαθούσα να δείχνω πολύ δυνατή.»

Φαίνεται λοιπόν ότι η Μάγια στη διάρκεια της νοσηλείας της αντιμετώπισε καταστάσεις που δημιουργούσαν ένα βαρύ συναισθηματικό φορτίο, αναβολές και ανατροπές μιας γραμμικής πορείας της θεραπείας, στην οποία η ίδια στεκόταν με ανθεκτικότητα. Κάποια στιγμή που αντέδρασε με κλάμα στη συνθήκη που βίωσε, ο πατέρας της «λύγισε» ακόμα περισσότερο, οπότε αυτό την έθεσε σε μια λειτουργία αντίστροφου κρατήματος, όπου έπρεπε να κρατηθεί επιδεικνύοντας θάρρος, προκειμένου να κρατήσει και τους γονείς της. Παράλληλα, περιγράφει με χαρακτηριστικό τρόπο πώς εντός της οικογένειας η καλή ψυχολογική κατάσταση κάθε μέλους επηρεάζεται και εξαρτάται από την κατάσταση των άλλων. Ωστόσο, πηγαίνοντας πίσω σε αυτή την ψυχική της λειτουργία η ίδια επανεκτιμά ότι αυτό

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία αποτελούσε μια δύσκολη διαδικασία, που άφηνε στο περιθώριο την έκφραση του αρνητικού φορτίου της εμπειρίας, το οποίο ωστόσο παρίστατο ψυχικά.

«(...) Τότε πίστευα ότι αυτό είναι το σωστό για να είναι αυτοί καλά γιατί αν είναι αυτοί καλά θα είμαι και εγώ καλά, κάπως έτσι ας πούμε. Και σκεφτόμουν ότι πρέπει να γίνω καλά για τους γονείς μου δηλαδή δεν σκεφτόμουν να γίνω καλά για να είμαι εγώ καλά για να είμαι εντάξει και υγιής. Είχα σαν προτεραιότητα αυτούς δηλαδή να είμαι εγώ καλά για να είναι αυτοί καλά και να είναι χαρούμενοι και αν τους έβλεπα αυτούς καλά, θα ήμουν και εγώ κάπως έτσι. Γενικά σα να είχα αυτούς πάνω από εμένα, το οποίο ναι, ήταν πάρα πολύ πιεστικό και βαρύ για τον εαυτό μου, απλά δεν το καταλάβαινα. Το κατάλαβα μεγαλώνοντας.»

Η επικοινωνία για την παρουσία της ασθένειας, την πορεία της και τη σημασία της για τη ζωή όσων εμπλέκονται φαίνεται ότι είναι δύσκολο να συζητηθούν ακόμα και όταν αυτή παρέλθει. Αρχικά, αυτό είναι σαφές από το ανείπωτο της διάγνωσης που καταγράφεται στο σύνολο σχεδόν των αφηγήσεων των συμμετεχόντων, αλλά και στις περιγραφές τους για την αποφυγή των γονέων να συζητήσουν για το τι βίωναν τότε, αλλά και πώς το θυμούνται τώρα, όπως έρχεται στα λόγια κάποιων συμμετεχόντων. Για παράδειγμα, η Μάγια αναφέρει:

«Γενικά δεν συζητάγαμε πολύ για σημαντικά πράγματα δηλαδή και αυτοί με προστάτευαν πάρα πολύ, να μην ακούω κακά πράγματα, να μη στεναχωριέμαι. Δεν ήθελαν να μου μεταφέρονται πράγματα τα οποία μπορεί να με στεναχωρούσαν. Γενικά πάντα αυτό σκεφτόταν, ότι έπρεπε να είναι καλή η ψυχολογία μου, να μην υπάρχει τίποτα αρνητικό εεε και εγώ από την άλλη έκανα το ίδιο. Προσπαθούσα να τους δείχνω ότι είμαι καλά, ότι δε στεναχωριέμαι, ότι δε με ρίχνει το πράγμα αυτό αλλά δε συζητάγαμε και νομίζω ότι είναι ακόμα δυσκολεύει τους γονείς μου, δηλαδή όταν πολλές φορές λέω στη μαμά μου τώρα μπορεί να είμαι στεναχωρημένη γιατί σκέφτομαι όλα αυτά που έχω περάσει και τα λοιπά, το ότι η απάντηση της είναι «εντάξει τώρα πάει, πέρασε αυτό μην το σκέφτεσαι». Και λέω «ρε μαμά δεν είναι έτσι, είναι κάτι πάρα πολύ δύσκολο όλα αυτά που πέρασε και περάσατε και εσείς», αλλά δε δέχεται να μπει σε διαδικασία να το συζητήσει. Ο μπαμπάς μου σίγουρα δε δέχεται, δεν είναι άνθρωπος της συζήτησης πολύ και σίγουρα δεν είναι ο άνθρωπος που εκδηλώνεται, οπότε είναι δύσκολο να δοθεί αυτό το κομμάτι.»

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Γενικά, όσα περιγράφει ανωτέρω η συμμετέχουσα αποκαλύπτουν μια στάση συναισθηματικής μόνωσης που συναντάται σε περιπτώσεις σοβαρών ασθενειών, τόσο στους ασθενείς όσο και στους φροντιστές τους, ενώ πολλές φορές η ολοκλήρωση της σωματικής θεραπείας θεωρείται ότι συνεπάγεται με αυτονόητο και αυτόματο τρόπο και την «ψυχική αποθεραπεία» από τις συνέπειες της ασθένειας. Φαίνεται ότι από τη μία πλευρά ο όγκος των διεγερτικών και ενδεχομένως τραυματικών φορτίων της ασθένειας και από την άλλη πλευρά η επικέντρωση στις λειτουργίες του σώματος, που υποστηρίζεται από το ιατροκεντρικό πλαίσιο της νοσηλείας ενεργοποιεί αμυντικούς μηχανισμούς, που αφήνουν κατά μέρος το συναισθηματικό φορτίο της εμπειρίας και προσπαθούν να διατηρήσουν μια κατάσταση συναισθηματικής ομοιόστασης, όπως επισημαίνεται από συμμετέχοντες:

«Εγώ το πέρασα πολύ ήπια. Και η μαμά μου δηλαδή εγώ έδινα κουράγιο στη μαμά μου και παραγγείλαμε σουβλάκια στο νοσοκομείο το είχαμε κάνει... Και ο μπαμπάς μου ήταν πολύ ευχάριστος άνθρωπος έτσι του γλεντιού του χαβαλέ οπότε το παρουσιάζαμε σαν... Έλα μωρέ εντάξει πέντε μέρες θεραπεία, είχαμε διακοπές να φύγουμε.. Καθόμουν πέντε μέρες νοσηλευόμουν, μάλιστα είχα μείνει πέντε μέρες και στη φλόγα για δύο εβδομάδες αν δεν κάνω λάθος, στον ξενώνα.» (Χρύσα)

«(...) επειδή γενικά είχα άγνοια της αρρώστιας η μεγαλύτερη μου στεναχώρια εκείνη την περίοδο ήταν ότι δεν μπορούσα να πάω να δω Χάρι Πότερ στο σινεμά, δηλαδή για αυτό είχα στεναχωρηθεί όντως γιατί δεν καταλάβαινα τι συμβαίνει και και πιστεύω οι γονείς μου το χειρίστηκαν σωστά που δεν είπαν δεν μου είπαν ότι έχεις κάτι σοβαρό έχεις αυτό και αυτό και γίνεται και το εξής μετά. (...) Αν σου λέω τη μεγαλύτερη μου η στεναχώρια ήταν ότι δεν πήγα σινεμά, καταλαβαίνεις. Με τον πατέρα μου βλέπαμε ταινίες με τη μάνα μου μου διάβαζε Χάρι Πότερ έχει βγει καινούρια ταινία τότε και μου προλάβαινες να το δω δεν πήγα ποτέ δεν πειράζει όμως κλάιν.. Τώρα τι άλλο κάναμε.. Έτρωγα πολλές κρέπες είχε απέναντι ένα μαγαζί και αν είσαι 14 και έχεις ... είσαι στο νοσοκομείο ξέρεις.. Και λες μαμά-μπαμπά θέλω κρέπα, τέλος, θα έχεις κρέπα.» (Πάνος)

Είναι εμφανές λοιπόν ότι οι συμμετέχοντες περιγράφουν μια κατάσταση φυσιολογικότητας στη νοσηλεία, όπου τα άγχη περιορίζονταν γύρω από την αδυναμία εξόδου στο σινεμά, ενώ η σχέση με τους γονείς παρουσιάζεται με έναν εξιδανικευμένο τρόπο, όπου οι ανάγκες του παιδιού ικανοποιούνται άμεσα, χωρίς ματαιώσεις, ενώ η εξάρτηση από τους γονείς δεν αντιμετωπίζεται ως κάτι αρνητικό.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Βέβαια, τα στοιχεία αυτά, που αφήνουν στο περιθώριο την πραγματικότητα της σοβαρότητας της νόσου, ενισχύονται από τη συνθήκη της έλλειψης γνώσης για την ασθένεια, καθώς η διάγνωση δεν έχει δοθεί με σαφή τρόπο στο παιδί. Αυτό συνεπάγεται ότι εξαρχής το παιδί –έφηβος εισάγεται και βιώνει τη νοσηλεία μέσα σε ένα πλαίσιο διάψευσης της πραγματικότητας. Αυτή η δυσκολία αποτυπώνεται με ακόμα πιο εκφραστικό τρόπο στη σκηνή που ο Πάνος περιγράφει, όπου έχει συνάψει ένα άρρητο συμβόλαιο με τη γιατρό που τον υποβάλει σε κάποιες επώδυνες ενέσεις, οπότε την ώρα των ενέσεων εκείνος συμπεριφέρεται σα να μην υπάρχει δίπλα του, σα να μην παρεμβαίνει στο σώμα του και εκείνος χωρίς καμία βλεμματική επαφή συνεχίζει το παιχνίδι του:

«Και ερχόταν η τύπισσα τη συμπαθούσα πάρα πολύ ρε παιδί μου ήταν cool μιλάγαμε και πραγματικά πλέον ερχόταν και δεν μπορούσε να τη δώσω σημασία. Ερχόταν και της έλεγα μη μου μιλάς μη με κοιτάς εγώ παίζω PlayStation για να μην είναι το μυαλό μου εκεί και ναι αυτό ήταν λίγο ένα κακό ας πούμε, και τώρα ακόμα με αυτές τις ενέσεις δεν μπορώ.»

Ωστόσο, συνεχίζοντας την περιγραφή του ο Πάνος αρχίζει και εισάγει κάποια στοιχεία σχετικά με το πώς ο ίδιος βίωσε ως «ξένο σώμα» το σώμα του και πώς αυτό του δημιουργούσε μεγάλη ένταση, πίεση και η αποδέσμευση από αυτό λειτούργησε ως μια σημαντική στιγμή απελευθέρωσης του σώματός του και του εαυτού του συνολικά:

«(...) είναι ένα πράγμα κολλημένο πάνω σου εγώ ανατριχιάζω κιόλας με αυτά δεν είναι του τύπου μου οπότε κοιμόμουν έτσι δεν μπορούσα καν να πας στα πλάγια δεν μπορούσα, ήταν περίεργο να έχεις κάτι πάνω σου και φοβάσαι πολύ μην τραβηχτεί μην κάνεις μην κάνει ράνει (...) φοβάμαι επειδή φοβάμαι μην.. Άμα τραβηχτεί αυτό δεν ξέρω τι θα πάθω κοιμόμουν έτσι δε θυμάμαι πόσο καιρό το είχα τρεις μήνες τέσσερις. Όταν το έβγαλα θυμάμαι ένιωσα την καλύτερη απελευθέρωση της ζωής μου, μιλάμε τέτοια ανακούφιση δεν έχω ξαναανιώσει, γιατί όταν γύρισα σπίτι που τελειώσαμε από το νοσοκομείο δεν το είχα βγάλει, το είχα μέχρι Νοέμβριο γιατί μου έκαναν ακόμα αίμα κάθε μέρα σχεδόν από τότε από το να χαλάω φλέβες μου τα έκανε με το χίκμαν χαλαρά. Και έγινε λίγο απότομα μπαμ πότε πρέπει να το βγάλουμε τώρα. Και είμαι τρελαμένος και λέω βγάλτε το.»

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Παράλληλα, η ανάγκη (ψυχικά ή κοινωνικά προερχόμενη) να επιδείξει δύναμη και μια στάση αντοχής έναντι του βιωμένου πόνου και των εγειρόμενων συναισθηματικών διεργασιών, καταγράφεται και στο τραγούδι που επίμονα άκουγε την περίοδο της νοσηλείας, ένα τραγούδι που κινητοποιεί για μια μαχητική στάση, που αφήνει στην άκρη αισθήματα αδυναμίας και τρωτότητας και αναζητά άλλες λύσεις στο βιωμένο αδιέξοδο. Βέβαια, και στο σημείο αυτό ο συμμετέχων αρνείται τα σημαίνοντα του τραγουδιού, με ό,τι αυτά μπορεί να διακινούν σε επίπεδο σημεινόμενων, και αποδίδει την επιμονή του σε αυτό το τραγούδι σε εξωλεκτικά στοιχεία, που εμπεριείχαν πιο αρχαϊκούς ήχους :

«.. Θυμάμαι μερικούς όταν θα βρω τρόπο θα περνάω το χρόνο μου για αυτό είχα το laptop και ακούω μουσική και θυμάμαι χωρίς λόγο και χωρίς να σημαίνει κάτι άκουγα συνέχεια το τραγούδι “σιγά μην κλάψω σιγά μη φοβηθώ” του Αγγελάκα, γιατί τότε άκουγα ροκ και τέτοια και δεν μου άρεσαν οι στίχοι σιγά μην κλάψω μου άρεσε πολύ τον ορχηστρικό που θυμίζει λίγο έτσι Ζουλού γιατί είναι λίγο τραγούδι πιο... παραλία ας πούμε, θυμίζει λίγο παραλία με τα τύμπανα κι αυτά. Αυτό μου άρεσε μου άρεσε πάρα πολύ αυτή η μουσική και ήμουν απλά σε αυτό για να περνάω χρόνο.. Να βλέπω Χάρι Πότερ, παιδικά, τηλεόραση είχαμε, οπότε να πέρναγε η ώρα.»

Αυτή η στάση προκύπτει από μια ψυχική λειτουργία, όπου ο ψυχισμός λόγω της απειλής απώλειας που αντιμετωπίζει, κινητοποιεί μια σειρά από αμυντικούς μηχανισμούς, δηλαδή ασυνείδητες ψυχικές διεργασίες ώστε να προστατευθεί το Εγώ από τον κατακλυσμό του με άγχη που το απειλούν. Παράλληλα όμως, αυτές οι αντιδράσεις συντονίζονται με το ιατρο-κεντρικό πλαίσιο φροντίδας, το οποίο όντας προσανατολισμένο κυρίως στην αντιμετώπιση της σωματικής νόσου, δεν τους διευκολύνει να μιλήσουν σαν πρόσωπα-υποκείμενα και οι δικοί τους άνθρωποι μπροστά στην αρρώστια αισθάνονται αμήχανα, καταδικάζοντάς τους σε μια συνωμοσία σιωπής. Η εμπειρία της ασθένειας απονοσηματοδοτείται, κατακερματίζεται και εκφυλίζεται σε μια αμυντική ενασχόληση με το σωματικό, ενώ το ψυχικό βίωμα υποβαθμίζεται, αν δεν εξορίζεται τελείως» (Σακελάρης, όπως αναφέρεται στο Σακελλαρόπουλος, 2007, σελ. 151). Πρόκειται για μια στάση που ακολουθεί το βιοιατρικό σύστημα λόγου, όπου η ασθένεια εφόσον είναι σωματική, μπορεί να λήξει με τη θεραπεία της (Frank, 1995) και να μην περάσει τίποτα αρνητικό. Ωστόσο, οι ίδιοι οι συμμετέχοντες της παρούσας μελέτης μιλάνε για τις πολλές ψυχικές συνιστώσες, που συνεχίζουν να παρίστανται μετά το πέρας των θεραπειών και

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία δημιουργούν την ανάγκη επεξεργασίας και αναστοχασμού. Η ασθένεια επιζητεί εκτός από τη θεραπεία και κατανόηση, με την έννοια της ένταξης του σωματικού δυσλειτουργικού βιώματος σε ένα σύστημα ερμηνείας του ψυχικού, φυσικού και κοινωνικού κόσμου (Χρηστάκης, 1995, σελ.195).

4.2.2 Η άλλη όψη της αντίδρασης. Μία άλλη όψη των διεργασιών αντίδρασης αποτυπώνεται στις αφηγήσεις άλλων συμμετεχόντων, που περιγράφουν αντιδράσεις θυμού, βαθιάς θλίψης, απόσυρσης και αβοηθησίας. Μάλιστα, κεντρικό στοιχείο στις περιγραφές αυτές αποτελεί η παρουσία των άλλων στην ασθένεια, οι οποίοι σε κάποιες στιγμές επιτελούν μια ανακουφιστική λειτουργία κρατήματος, σε άλλες όμως φάσεις προκαλούν θυμό, ματαίωση και μια αντίληψη ενός χάσματος που τους χώριζε με τον ασθενή, που βίωνε τη δική του μοναδική πραγματικότητα, την οποία οι άλλοι δεν ήταν σε θέση να κατανοήσουν. Για παράδειγμα, ο Σωτήρης περιγράφει ότι σε στιγμές έντονου πόνου αντιδρούσε με καταθλιπτική διάθεση, θυμό και μεταβίβαση ευθύνης στους άλλους για την κατάσταση που καλούνταν να αντιμετωπίσει:

«εεε είχα πέσει και σε μία όχι κατάθλιψη ακριβώς ένα μία συνεχόμενη δυσφορία ας το πούμε, γιατί άλλο είναι κατάθλιψη, μία συνεχόμενη δυσφορία που έλεγα ουουφ το ένα το άλλο, αλλά δεν είχα σκεφτεί να το παρατήσω πάντως.

(...) Μου είπε τι έχω. Ήταν εκείνη που μετά της έλεγα “φύγετε από το δωμάτιο και δεν σας θέλω” εεε ναι μου είχε πει τι είχα και προσπαθούσε να μου το φέρει όσο πιο καλά γινόταν, αλλά το πήγε πολύ χάλια υποθέτω και μετά αναγκάστηκα εγώ είχα θυμώσει πολύ, αλλά δεν θύμωσα επειδή είχα την ασθένεια ούτε καν, εεε θύμωσα με τον τρόπο πού τα ‘φερνε έτσι-(...) Θα άρεσε σε κανέναν ξέρω γω να έρθει μέσα και να πει ε ξέρεις ... σε παιδί κιόλας- όχι σε μεγάλο, γιατί ο μεγάλος εντάξει είναι πιο ώριμος, μπορεί να πει εντάξει οκ, αλλά θα έρθεις εσύ σε ένα παιδί και θα του πεις ότι μπορεί να πεθάνει (γελά), δηλαδή για εμένα είναι εξωφρενικά πράγματα, είχα και όνειρα ζωή μου, είχα το ένα, το άλλο και να σου λέει ο άλλος ένας με δύο στους 20 πεθαίνουν.. πονάει λίγο εεε.

(...) Μπαίνεις σε ένα διαφορετικό περιβάλλον, εεε δεν έχεις συνηθίσει, εσύ είχες πάντα ζούσες με την οικογένειά σου όλα ρόδινα και ωραία η μεγαλύτερη αρρώστια που να χει συμβεί στην οικογένειά σου ήταν ένα 38 στην αδερφή σου που λέει ο λόγος, επομένως δεν είχε ποτέ κάτι ξέρω ‘γω και ξαφνικά μπαίνεις σε θάλαμο με παιδάκια

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία
καραφλά, με το πρόσωπο νεκρό ουσιαστικά, κάτασπρο λόγω έλλειψης αίματος, εεε χάνεις τα αυγά και τα πασχάλια και θα έρθει ο άλλος για να μην σε χτυπήσει στην πνιγμένη σου ήδη ψυχολογία και σου πει αυτά, όχι, νομίζω μπορεί τα άλλα παιδιά να μην καταλάβαιναν τι τους έλεγε η ψυχολόγος εεε αλλά εγώ επειδή έπιασα μερικά πράγματα από αυτά νομίζω ότι το πήγαινε εντελώς λάθος (...)τι έφταιξε το παιδάκι το καημένο τουλάχιστον αυτό πιστεύω.»

Η περιγραφή αυτή αποδίδει με χαρακτηριστικό τρόπο την κατάσταση ρήξης που βιώνει ένα παιδί που διαγιγνώσκεται με καρκίνο. Η αντίθεση ανάμεσα σε ένα οικογενειακό περιβάλλον, όπου είναι «όλα ρόδινα και ωραία» με ένα θάλαμο με «παιδάκια караφλά, με το πρόσωπο νεκρό» έρχεται να προκαλέσει μια μεγάλη εσωτερική ψυχική αναστάτωση, καθώς εισβάλλει στον ψυχισμό του παιδιού και «πνίγει». Αυτή η διαφορά ανάμεσα στη «ρόδινη» και την «νεκρική» ατμόσφαιρα αποτυπώνει το πέρασμα σε ένα μεταίχμιο, στο οποίο ο εαυτός ταλαντώνεται. Μάλιστα, το πέρασμα σε τρίτο πρόσωπο («τι έφταιξε το παιδάκι το καημένο») στην περιγραφή εκφράζει πιθανώς μια ανάγκη να πάρει κανείς απόσταση από την τραυματογόνο αυτή συνθήκη, όπου συνυπάρχει η βία της ασθένειας με τη βία ενός άλλου υποκειμένου, που έρχεται για να υπενθυμίσει το ενδεχόμενο θανάτου.

Όσον αφορά στην παρουσία των άλλων, φαίνεται ότι η νοσηλεία λειτούργησε για κάποιους ως καθοριστική στιγμή για τη σχέση τους με φιλικά ή συγγενικά πρόσωπα, καθώς η παρουσία ή η απουσία τους διακινούσε πολλές σκέψεις και επιφυλάξεις στους ασθενείς ως προς τον σκοπό και τη σύνδεσή της με την ποιότητα της σχέσης τους συνολικά. Για παράδειγμα, ο Σωτήρης σε πολλά σημεία αμφιβάλλει για τα κίνητρα των ανθρώπων που τον επισκέπτονταν στο νοσοκομείο, ασκεί κριτική σε όσους απουσίαζαν και περιγράφει μια διαδικασία συνολικής επανεκτίμησης των ζητημάτων της φιλίας και των αισθημάτων των άλλων. Τελικό αποτέλεσμα σε αυτόν τον απολογισμό αποτελεί η ρήξη της εμπιστοσύνης του, η καχυποψία προς τα κίνητρα και την αξία των φιλικών σχέσεων, κάτι που τον οδήγησε στο να είναι πιο κλειστός και να μην πιστεύει στην ύπαρξη πολύ στενών φιλιών:

«Εεε πιστεύω ότι απλά είναι εκεί για να περάσει χρόνο μαζί και στο τέλος αυτοί που θα νοιαστούν για σένα θα είναι υπερβολικά λίγοι εεε τότε αυτό είχε ως αντίκτυπο εκείνη την περίοδο της ζωής μου, είχε ως αντίκτυπο ουσιαστικά να κρυφτώ, να κλειστώ στον εαυτό μου και να μην επιτρέψω να έχω κολλητούς με τους οποίους να μοιράζομαι τα συναισθήματα ή οτιδήποτε γιατί ουσιαστικά πίστευα ότι απλά με είχαν αρνηθεί και

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία
 επομένως ακόμη και τώρα δεν θεωρώ ότι έχω κάποιον κολλητό ή τουλάχιστον αυτοί
 που με θεωρούν ότι είμαι κολλητός τους εεε δεν ξέρω γιατί το θεωρούν εγώ δεν τους
 έχω εμπιστευτεί ποτέ τίποτε γιατί πολύ απλά ξέρω ότι κάποια στιγμή θα με αφήσουν...
 εεε αυτά.

(...) Και αυτό το παιδί το θεωρώ αρκετά καλό φίλο μου, δηλαδή αν μπορούσα
 να πω ότι είχα τότε κολλητό, κολλητό κολλητό δηλαδή με την έννοια όπως το θεωρώ
 τώρα και όχι όπως στο Δημοτικό, θα έβαζα τον Νίκο σε αυτό. Εεε και ήτανε καλό παιδί
 καλό και το κορίτσι ήτανε οικογενειακοί μου φίλοι τώρα οικογενειακοί φίλοι εντάξει
 πολύ κοντινοί μας, επομένως δεν ξέρω αν το έκανε λόγω ότι αν το 'κανε εξαιτίας των
 αισθημάτων που είχε για εμένα ή αν το 'κανε επειδή απλά οι γονείς της της έλεγαν
 «ρώτα και για τον Νίκο πως είναι ... το ένα και το άλλο. Σε κάθε περίπτωση ψυχικά
 μου στάθηκαν πολύ λίγες οικογένειες δηλαδή γιατί υπήρχαν και άλλες κοντινές
 οικογένειες εεε το πιο χαρακτηριστικό παράδειγμα που μπορώ να δώσω είναι η γιαγιά
 μου ε η οποία ήρθε δύο φορές ίσα-ίσα για να ρίξει στάχτη στα μάτια και αυτό και αυτό-
 ε είναι η μητέρα του πατέρα μου.»

Οι αντιδράσεις θυμού εκφράζονται και από άλλους συμμετέχοντες, όπως η
 Αγνή, η οποία μάλιστα τις συνδέει με την ηλικία της, καθώς λόγω της εφηβείας
 αναμενόταν μια αντιδραστική συμπεριφορά, ενώ παράλληλα περιγράφει τη δυσκολία
 της νοσηλείας ενός εφήβου σε ένα νοσοκομείο που είναι γεμάτο με μικρότερα παιδιά.
 Η ασθένεια και η νοσηλεία εισάγουν τον έφηβο σε μια αυξανόμενη θέση εξάρτησης
 από τους γονείς, κάτι που αντιτίθεται με την πορεία αυτονομησης, που αποτελεί
 αναπτυξιακό διακύβευμα της εφηβείας. Το γεγονός ότι αισθανόταν «μεγάλη» και δε
 «χωρούσε στα κρεβάτια» του Παίδων, ενώ παράλληλα είχε απομακρυνθεί από τον
 κύκλο των συνομηλίκων, που σε αυτή την ηλικία διαδραματίζουν καίριο ρόλο,
 φαίνεται να συνοδεύεται από συμπεριφορές αντιδραστικότητας και επιθυμία για
 απομόνωση, όπως περιγράφει εκτενώς η ίδια.

«Εριξα κλάμα στην αρχή, που μου κρύβανε πράγματα. Αυτά. Βασικά δεν μου
 τα έκρυβαν ακριβώς, μου τα λέγανε, αλλά διαφορετικά, δηλαδή ήξερα τα πάντα αλλά
 όχι με ονόματα. (...) Όχι, στην αρχή από τα παιδιά όπως ξέρω, μπαίνεις για ένα μήνα
 ό,τι και να γίνει, δε φεύγεις. Εγώ μπήκα για ένα μήνα και βασικά εγώ επειδή ήμουν
 μεγάλη δεν με έβαζαν σε δωμάτιο με άλλα παιδιά. Αυτό που χαρακτηρίζουν οι γιατροί
 και το είπαν και στη μαμά μου και σε μένα, το πιο επικίνδυνο είναι η ηλικία, γιατί όταν
 είσαι έφηβος, δεν είναι μόνο ότι είσαι αντιδραστικός μόνο στη συμπεριφορά είναι και

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

το σώμα σου αντιδραστικό. Άρα θα ήταν αντιδραστικό κι αυτό έτσι κι αλλιώς, γι' αυτό δεν ήθελαν να με βάλουν με άλλα παιδιά. Τέλος πάντων θυμάμαι στα άλλα δωμάτια άκουγαν gammy bear και με παριζάκι Υφαντής, για ένα 15χρονο μέσα στα νεύρα δεν ενδείκνυται. Και ήμουνα μόνη μου οπότε δεν είχα πολλή επαφή με τους άλλους έξω, οπότε δεν ήταν πολύς ένας μήνας, ήτανε... αλλά όταν κοιμάσαι και πολλές ώρες, δεν είναι πολύς ένας μήνας. Στην αρχή ήμουνα μέσα.»

Μάλιστα, η στάση της Αγνής προς άτομα που πήγαιναν για να την επισκεφθούν είναι αξιοσημείωτη και καταγράφεται στον τρόπο με τον οποίο περιγράφει την παρουσία μιας φίλης της στο νοσοκομείο, την οποία ερμήνευε ως μια εγωιστική κίνηση, χωρίς να αναγνωρίζει καλές προθέσεις, λόγω μιας προδοσίας που ένωσε ότι βίωσε από εκείνη. Το αποτέλεσμα της διεργασίας αυτής ήταν να μη δέχεται να τη δει και να την «τιμωρεί» κατά κάποιον τρόπο, αφήνοντάς τη να περιμένει έξω από τον θάλαμο, ενώ γνώριζε ότι ερχόταν :

«Και κάποια στιγμή είχα τσαντιστεί, γιατί είχαμε συμφωνήσει να πάμε να δούμε μαζί μία ταινία και τελικά όταν αρρώστησα εγώ πήγε και την είδε με άλλη, μία άλλη κοπέλα και εντάξει ήμουν λίγο τι ακριβώς γίνεται; Εντάξει δεν θα μπορούσα να πάω να την δω έτσι κι αλλιώς για πολύ καιρό, αλλά εντάξει, δεν ήθελα εγώ όλα αυτά τα συναισθήματα εκείνη την ώρα, δεν με απασχολούσε. Δηλαδή οκ, εντωμεταξύ ήταν ένα διάστημα πριν αρρωστήσω, που η Μαρία, μιλούσαμε στο τηλέφωνο, δεν θυμάμαι τι βλακεία είχε στην τηλεόραση τότε και είχαμε κολλήσει όλοι, δεν μπορώ να θυμηθώ τι ήτανε και ας πούμε μου έλεγε θα σε πάρω μόλις τελειώσει αυτό, καλά εγώ δεν το έβλεπα, οπότε δεν με ένοιαζε και δεν έπαιρνε μετά γιατί έπρεπε να διαβάσει, το ένα το άλλο και ουσιαστικά σαν να μην ασχολιόταν και πολύ μαζί μου. Και μετά ξαφνικά αρρωσταίνω εγώ και αρχίζει και ασχολείται πάρα πολύ μαζί μου. Εντάξει ήμουν και λίγο... ότι τώρα ας πούμε που το θυμήθηκες, εγώ τώρα δεν έχω και πάρα πολλή όρεξη. Εντάξει και στην τελική κοιμόμουν περισσότερο, οπότε δεν είχα και πολύ χρόνο για πολύ κόσμο (...). Γενικά επειδή είχα νεύρα και ήμουνα σε μία τέτοια ηλικία και οι νοσηλευτές δεν τους άφηναν, επειδή ξέρω γω με ρωτούσαν και άφηναν μόνο αυτούς που ήθελα εγώ. Οπότε καθόντουσαν όλοι απέξω. Είχα και.... Τέλος πάντων, ναι, κάθονταν απέξω. (...) Δεν θα με απασχολείς εσύ και ο εγωισμός σου αυτή τη στιγμή ας πούμε, εντάξει, δεν μου μιλούσες πριν, τώρα για ποιο λόγο να μου μιλήσεις; Αυτό δεν μου άρεσε όχι πως είχα και πολύ, πώς να πω, είχα νεύρα, δεν υπήρχε περίπτωση να ασχοληθώ τόσο πολύ, αλλά... (...) Δεν ήμουνα και πολύ κοινωνική και πριν οπότε

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

ξαφνικά σκάει ένας άγριος κόσμος ο οποίος ασχολείται, να μου μιλήσει, να με ρωτήσει τι κάνω...»

Φαίνεται λοιπόν ότι στο πλαίσιο της ασθένειας και της αναγκαστικής παρατεταμένης νοσηλείας η θέση, η ποιότητα και η ερμηνεία των σχέσεων των ασθενών αποκτούν μια διαφορετική σημασία, όπου ο ασθενής εισάγεται σε μια διαδικασία επανεξέτασης διαφόρων παραμέτρων των σχέσεων και της επιθυμίας του για αυτές. Η σημασία αυτής της διαδικασίας εκφράζεται και σε επόμενες αναφορές, όπου οι συμμετέχοντες περιγράφουν μια αίσθηση συνέχειας αυτής της επανεκτίμησης και μετά τη νοσηλεία, όπου για όσους αντιλαμβάνονταν μια υποστηρικτική παρουσία των φιλικών του προσώπων η επιστροφή και η επαναπροσέγγιση των φίλων ήταν μια σχετικά ομαλή διαδικασία, ενώ για άλλους που ένιωσαν ότι έχασαν την εμπιστοσύνη τους ή βίωσαν την απουσία των φίλων τους ως εγκατάλειψη, η επιστροφή εμπεριείχε πολλές δυσκολίες σε επίπεδο φιλικών σχέσεων.

Παράλληλα, η αντίδραση των άλλων μελών της οικογένειας κατέχει κεντρική σημασία και εμφανίζεται έντονα ως ανάμνηση μέσα από τις αφηγήσεις των συμμετεχόντων. Αισθήματα ανασφάλειας, φόβου, απελπισίας και απώλειας αναδύονται ως αντίδραση στη νέα κατάσταση, με τους γονείς να αναλαμβάνουν το μεγαλύτερο βάρος της διαδικασίας. Οι γονείς καλούνται να υποστηρίξουν το παιδί που βιώνει πόνο, ενώ παράλληλα αναλαμβάνουν νέους ρόλους φροντίδας του, βιώνοντας μια απαιτητική συνθήκη για την οποία δεν ήταν προετοιμασμένοι (Flury, Caflisch, Ullmann-Bremi, & Spichiger, 2011). Η συνύπαρξή τους στο θάλαμο νοσηλείας και η έκθεσή τους στον πόνο που βιώνει το παιδί εγείρει έντονη ψυχική δυσφορία και πόνο στους ίδιους (Pöder, Ljungman, & von Essen, 2010). Μάλιστα, οι συμμετέχοντες μεταφέρουν μέσω των περιγραφών τους μια εικόνα όπου οι γονείς παρουσίαζαν αλλαγές στο σώμα τους, όπως απώλεια κιλών, σαν μια συνθήκη ταύτισης με τις αλλαγές και τον πόνο που βίωναν τα παιδιά τους:

«Βασικά σε ένα μήνα είχα χάσει 10 κιλά και είχαν χάσει και οι γονείς μου από το άγχος και μετά δεν τα πήραν αμέσως γιατί δεν τρώγανε από το άγχος και μετά συνειδητοποίησα ότι είχαν αρχίσει να γερνάνε, αλλά εντάξει δεν ήταν καθόλου διαφορετικό.» (Αγνή)

«Είχα χάσει εγώ 10 κιλά λόγω της κορτιζόνης, η μητέρα μου τα παράτησε όλα ότι υπήρχε και ασχολούνταν εντελώς 24/24ωρο, που λέμε με μένα και είχε δεν ξέρω

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία και εγώ είχε ασπρίσει το μαλλί της είχε φτάσει μέχρι 3 εκατοστά ξέρω 'γω άσπρο η 4 δεν θυμάμαι εεε και ασχολούνταν όλη την ώρα με μένα. Ο πατέρας μου ήταν αρκετά στεναχωρημένος σε σημείο που θυμάμαι ότι κάποια στιγμή ήμουνα εγώ στο κρεβάτι γιατί ... Αλλά ήμουνα στο κρεβάτι χωρίς να μπορώ να σηκωθώ καθόλου γιατί είχα πρόβλημα με τη μέση μου και στην αρχή αρχή και έβλεπα τον πατέρα μου δίπλα να κλαίει και είχα πει και κάποια χαρακτηριστική φράση η οποία μου έχει μείνει ακόμη «μην κλαις μπαμπά», αυτό το θυμάμαι ακόμη. Εεεε, από τα πολύ κοντινά άτομα θυμάμαι αυτό». (Σωτήρης)

Στις ανωτέρω αναφορές σκιαγραφείται η κατάσταση σωματικής και συναισθηματικής κατάρρευσης που αντιμετώπιζαν οι γονείς των παιδιών, ενόσω τα φρόντιζαν στη νοσηλεία. Υπό τις συνθήκες αυτές, οι γονείς βρίσκονται σε μια θέση φροντιστή, όπου καλούνται να ικανοποιήσουν βασικές σωματικές ανάγκες του παιδιού τους, κάτι που τοποθετεί τους ίδιους και το παιδί σε μια κατάσταση παλινδρόμησης, όπου υπάρχει ξανά μια συμβιωτική σχέση. Οι γονείς μένουν και κοιμούνται με τα παιδιά για μεγάλο διάστημα, ενώ παράλληλα οργανώνουν και συντονίζουν όλες τις ρουτίνες της καθημερινότητας, όπως να τους δώσουν φαγητό, να τα βοηθήσουν να κάνουν μπάνιο και να τους διαβάσουν εκείνοι ένα βιβλίο, όπως περιγράφουν ο Πάνος και η Χρύσα :

«Δεν νομίζω ότι έχει σχέση μαζί ήμασταν πιο αγαπούλες αγκαλίτσες και τέτοια, αλλά είχαν κάνει και αυτοί πολύ μεγάλη προσπάθεια γιατί τώρα τον έχεις το παιδί σου με καρκίνο okay, ήταν δύσκολο για εμάς που μέναμε Πετρούπολη πόσο μάλλον για παιδιά που μπορεί να μην είμαι Αθήνα. Θυμάμαι όμως ότι προσπαθούσαν να κάνουν το καλύτερο για να είμαι εγώ ικανοποιημένος το πώς θα μένω στο νοσοκομείο, για αυτό η μάνα μου μου διάβαζε ας πούμε το Χάρι Πότερ μου το διάβαζε ας πούμε γιατί ήθελα να κάνουμε κάτι μαζί. Γενικά όχι ήταν εκεί συνέχεια αλλά προσπαθούσε να περνάω εγώ καλά, να μην είμαι εγώ downh όσο είμαι στο νοσοκομείο και πιστεύω ότι αυτό πρέπει να γίνεται.» (Πάνος)

«Επειδή μπροστά μου ήταν εντάξει αλλά ήμουν και εγώ καλά, υπήρχε ένα ευχάριστο κλίμα- εγώ θα τις χρησιμοποιήσω αυτές τις λέξεις γιατί ήταν όντως έτσι, δεν ήταν ούτε επιφανειακό ούτε ψεύτικο ας πούμε και από αυτά που μου έχουν πει εκ των υστέρων επειδή δεν ξέραμε τι μας ξημερώνει, σίγουρα κοιμόντουσαν στο αυτοκίνητο για να είναι.. 25 μέρες δεν είχαν πάει καθόλου σπίτι. Τότε στην εντατική δύο φορές την ημέρα που είχε επισκεπτήριο βέβαια μετά ήμουν και διασωληνωμένη και με είχαν γύρω

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία
στην εβδομάδα νομίζω σε νάρκωση οπότε πέρασε και από αυτό το στάδιο που μου είπε
η μαμά μου ότι ο μπαμπάς μου δεν αντέχει να μπει μέσα να το δει αυτό, να το
αντικρίσει.(...) Εντάξει τη μητέρα μετά αλλά πιστεύω όλοι και τα αδέρφια μου
συμμετείχαν, μπορεί να μην ήταν όλοι.. να μην έρχονταν όλοι τόσο συχνά, αλλά δεν
είχα ξεχωρίσει κάποιον. Τη μητέρα μου σίγουρα γιατί την είχα σε κάθε μου βήμα δίπλα
δηλαδή κοιμόταν δίπλα μου. Μόνο τρεις μέρες είχε λείψει γιατί είχε έρθει σε επαφή με
ένα ξαδερφάκι μου και μετά απέκτησε ανεμοβλογιά και φοβήθηκαν οι γιατροί μήπως
είχε κολλήσει και η μαμά μου και κάναμε τρεις μέρες να βγουν οι εξετάσεις και μέχρι να
βγουν τα αποτελέσματα είχα τη μεγάλη μου αδερφή δίπλα μου οπότε οι μόνες μέρες που
έλειπε όλους αυτούς τους μήνες ήταν αυτές.» (Χρύσα).

Οι εικόνες αυτές μεταφέρονται από τους συμμετέχοντες, οι οποίοι
αναγνωρίζουν τη συνεισφορά της παρουσίας τους, τονίζοντας την αναγκαιότητα και
την ανακουφιστική λειτουργία που επιτελούσα αυτή η παρουσία. Ταυτόχρονα βέβαια,
σε κάποια σημεία αποτυπώνουν και τις δυσκολίες αυτής της υποχρεωτικής επαν-
εξάρτησης από τους γονείς για την ικανοποίηση όλων των σωματικών και
συναισθηματικών αναγκών.

«Αλλά μετά είχαν αλλάξει και οι ανάγκες, όταν πχ είσαι σε αυτή την ηλικία 1.70
και 43 κιλά, δεν μπορείς να κάνεις τίποτα μόνος σου. Είχα και το χίκμαν και έπρεπε να
παίρνω τα φάρμακα και συνεπώς έπρεπε να με κάνει μπάνιο η μαμά μου, όταν ερχόταν
η νονά με έκανε και η νονά. Απλά εγώ δεν ήθελα να κάνω αυτό το μπάνιο, δεν ιδρώνα,
δεν παραγόταν τίποτα, ήμουν αποστειρωμένη, δεν καταλάβαινα τον λόγο γιατί να κάνω
μπάνιο, δηλαδή δεν είχα κάνει κάτι για να λερωθώ οπότε και επειδή δεν μπορούσα να
σηκωθώ και λοιπά αναγκαστικά αφού έπρεπε να κάνω αυτό το μπάνιο έπρεπε να το
κάνει η μαμά και η νονά.» (Αγνή)

Στο απόσπασμα αυτό η Αγνή περιγράφει μια κατάσταση σωματικής
انهμπορίας που την ανάγκαζε να εξαρτάται από τη μητέρα της ενώ βρισκόταν στην
εφηβεία, όπου αναμένεται μια πορεία ανεξαρτητοποίησης από τους γονείς.
Παράλληλα, η ίδια συμμετέχουσα τονίζει ότι μολονότι πολλοί γονείς μιλούν για την
εμπειρία του καρκίνου σα να το βίωσαν άμεσα και οι ίδιοι, εκείνη τονίζει τη
διαφοροποίηση που αντιλαμβάνεται σχετικά με τη μοναδικότητα της δικής της
εμπειρίας, με την οποία οι άλλοι δεν μπορούν να ταυτιστούν, όσο κι αν έχουν σταθεί
ενσυναισθητικά δίπλα της κατά τη νοσηλεία και στις διαδικασίες των θεραπευτικών

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία παρεμβάσεων. Αυτό εκφράζεται και από την Κλειώ, η οποία επίσης στέκεται στη χρήση πρώτου πληθυντικού από τη μητέρα της:

«Δηλαδή ούτε οι γονείς να το λένε και συνήθως και οι γονείς έχουν αυτό να λένε, περάσαμε αυτό, δεν περάσαμε τίποτα μαζί. Πέρασε ο καθένας μόνος του. Σίγουρα και οι γονείς περνάνε πράγματα εκεί μέσα, αλλά δεν περάσαμε το ίδιο πράγμα. Πολλοί γονείς το λένε, τώρα είμαστε καλά. Εντάξει επειδή είσαι εσύ καλά ψυχολογικά κομπλέ όλα τέλεια... Το παιδί είναι καλά μία χαρά αλλά δεν είναι πληθυντικός. Εντάξει αυτό, δεν σε καταλαβαίνει κανείς, οπότε και κάποιοι άνθρωποι λένε τα δικά τους.» (Αγνή)

«(..) όταν τα λέει έτσι περιληπτικά σε κάποιον φαίνεται πολύ δυναμική και υπερηφανεύεται αυτό που περάσαμε. Ενώ εγώ δεν το έχω τόσο πολύ να το περηφανεύομαι. Εκείνη μάλιστα χρησιμοποιεί πληθυντικό.. Και της λέω γιατί βάζεις περάσαμε; Λέει εγώ λίγα πέρασα; Πάρα πολύ αλλά εντάξει δεν το περηφανεύεται για τον εαυτό της, αλλά για εμένα.» (Κλειώ)

Εκτός όμως από τους γονείς, οι συμμετέχοντες σε αρκετά σημεία αναφέρονται στη σημασία της ασθένειας για τη σχέση με τα αδέρφια τους. Ο καρκίνος που εμφανίζεται στην παιδική ηλικία λειτουργεί ως μια οικογενειακή ασθένεια (Alderfer et al., 2010; Rosenberg et al., 2013). Οι απαιτήσεις της θεραπείας μπορεί να δημιουργούν συνθήκες ρήξης όχι μόνο για τον ασθενή και τους γονείς, αλλά και τα άλλα παιδιά της οικογένειας που μένουν πίσω στο σπίτι. Τα παιδιά αυτά φροντίζονται είτε από τον έναν γονιό, όταν αυτός δεν είναι στο νοσοκομείο ή στην εργασία, είτε από τους παππούδες, είτε σε πολλές περιπτώσεις φροντίζουν μόνο τους τον εαυτό τους, καθώς εισάγονται σε μια υποχρεωτική φάση πρώιμης και μη επιδιωκόμενης αυτονομίας. Επειδή η ασθένεια μεταφέρει το κέντρο βάρους της φροντίδας στο μέλος που νοσεί, τα άλλα παιδιά έχουν να αντιμετωπίσουν την απουσία του αδελφού/αδελφής, τα άγχη γύρω από την απουσία και την ασθένεια, αλλά κυρίως την σημαντική απουσία των γονέων, που στις περισσότερες περιπτώσεις είναι η μητέρα. Αυτή η συνθήκη περιλαμβάνει τη βίωση συναισθημάτων απώλειας, φόβου, θρήνου, ανασφάλειας, αβοηθησίας, ζήλειας, θυμού και ενοχής (McGrath, 2001; Nolbris, Enskar, & Hellstrom, 2007; Patterson, Holm, & Gurney, 2004; Woodgate, 2006). Μολονότι συνήθως τα αδέρφια αυτά βιώνουν ψυχική δυσφορία, χωρίς να εμφανίζουν κλινικά συμπτώματα, κάποιες φορές μπορεί να παρουσιάσουν συμπτώματα μετατραυματικού στρες, άγχος, καταθλιπτική διάθεση, αίσθημα

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία χαμηλής ποιότητας ζωής και μειωμένο επίπεδο κοινωνικής υποστήριξης (Alderfer et al., 2010).

Έτσι, οι ίδιοι οι επιβιώσαντες αναγνωρίζουν και περιγράφουν πολλές φορές ενοχικά την προσέλευση της προσοχής και φροντίδας των γονέων από τους ίδιους, κάτι που αναφέρουν ότι επηρέασε τα αδέλφια τους σε επίπεδο ψυχικό, αλλά και στο επίπεδο της μεταξύ τους σχέσης. Για παράδειγμα, η Μάγια περιγράφει για τον αδελφό της :

«θυμάμαι ότι ερχόταν στο νοσοκομείο και καθόμασταν μαζί, ακούγαμε λίγο μουσική.. Εντάξει, με τον αδελφό μου δεν είχαμε ποτέ τη σχέση την πολύ ανοικτή, που θα μιλάγαμε πολύ ανοικτά για τα πράγματα. Ακόμα και τώρα δηλαδή δεν έχουμε τέτοια σχέση, αλλά θυμάμαι ότι ήθελε να έρχεται να με βλέπει , καθόμασταν μαζί, παίζαμε κανένα παιχνίδι, λέγαμε κανένα αστείο, ακούγαμε μουσική, αυτό στο νοσοκομείο. Στο σπίτι τα λίγο-πολύ ίδια κατά απλά είναι πολύ κλειστός οπότε δεν πειράζει συζητάει πράγματα και ακόμα.. Ειδικά για τον εαυτό του δεν συζητάει τότε και εγώ δεν είναι ο πρώτος άνθρωπος που θα πάω να του πω ότι δεν είμαι καλά (...) Εγώ κάνω αυτό που μου ρχεται, αλλά θυμάμαι ότι ήταν πολύ κλειστός και θυμάμαι ότι όταν εγώ ήμουν στο νοσοκομείο επειδή είναι και αυτός κλειστός και ο μπαμπάς μου κλειστός, μπορεί να πήγαινε ο μπαμπάς μου σπίτι, αδερφός μου να ήταν στο δωμάτιό του και να μη μιλάγανε καν. Εεεε.. Νομίζω ζορίστηκε και αυτός αρκετά εκείνη την περίοδο γιατί ήταν πολύ εγώ στο προσκήνιο θα ασχολούνταν όλοι με μένα και τον είχαν βάλει λίγο... τον είχαν κρατήσει λίγο πίσω.» (Μάγια)

Αντίστοιχα, ο Πάνος περιγράφει τις δυσκολίες που βίωσαν τα αδέλφια του, κάτι που αποτυπώνεται στην παραμέληση κάλυψης ακόμα και βασικών αναγκών και διαδικασιών της καθημερινότητας. Αυτές οι επιδράσεις καταγράφονται με ακόμα πιο έντονο τρόπο σε μια έκθεση που έγραψε ο αδελφός του το διάστημα εκείνο.

«Τώρα τι να πω τα αδέλφια μου εντάξει είχαν πάθει σοκ γιατί είχαν μείνει δύο στους τρεις σπίτι και είχαν περάσει πολύ χάλια εκείνο το καλοκαίρι γιατί λέει πάνε συνέχεια και οι δύο γονείς ή από το σπίτι δεν κάνανε τίποτα ούτε μπάνιο ας πούμε (...). Τότε θυμάμαι ο Γιαννάκης είχε γράψει μία έκθεση για το πώς πέρασε το καλοκαίρι και θυμάμαι είχε χρησιμοποιήσει μαύρο στυλό σε μαύρο χαρτί και είχε γράψει “χάλια έκλαιγα συνέχεια, ο αδερφός μου έχει λευχαιμία, ήταν το χειρότερο καλοκαίρι της ζωής μου”, ξέρεις.. Και όταν το είχαν διαβάσει αυτό οι γονείς μου είχαν πάθει σοκ.»

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Η σημασία αυτής της απουσίας για τα παιδιά που μένουν πίσω στο σπίτι μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την ποιότητα και την εξέλιξη της σχέσης τους με τα αδέρφια τους, ακόμα και πολύ καιρό μετά την επιστροφή τους στο σπίτι. Μάλιστα, κάποιοι συμμετέχοντες τονίζουν ότι η επίδραση του γεγονότος αυτού στην αδελφική σχέση ήταν καθοριστική και συνεχίζει να παρίσταται σήμερα και να δημιουργεί μια αίσθηση χάσματος, το οποίο εμπεριέχει σε κάποιες περιπτώσεις συναισθήματα ζήλειας, ανταγωνισμού, ακόμα και μίσους, όπως επισημαίνει ο Σωτήρης:

«Είχε παρατήσει τον πατέρα μου ή την αδερφή μου και ήταν όλη την ώρα με μένα εεε, η αδερφή μου μετά από αυτό δεν ξέρω για κάποιο λόγο δεν ξέρω με μίσησε; δεν μπορώ να καταλάβω γιατί γενικά με την αδερφή μου δεν έχω και τις καλύτερες σχέσεις εεε με μίσησε, ζήλεψε, απηύδησε, δεν ξέρω εεε δεν της άρεσε η όλη φάση και γενικά που όλα τα άτομα που είχα, η αδερφή μου ήταν αυτή που μου στάθηκε το λιγότερο έως και μου κανε δυσκολότερη τη ζωή μου παρόλο που είναι τρία χρόνια μεγαλύτερη, επομένως θα 'πρεπε να είχε περισσότερη συγκαταβατικότητα σε αυτό δεν ξέρω, δεν ξέρω, πραγματικά δεν ξέρω.»

Αυτά τα ευρήματα συμφωνούν με τα συμπεράσματα της ανασκόπησης των Wilkins και Woodgate (2005), που ανέλυσαν 27 σχετικά άρθρα από το 1979 μέχρι το 2004, καταλήγοντας σε τρεις βασικές κατηγορίες αναφορικά με τις περιγραφείσες εμπειρίες των αδελφιών: (1) αλλαγή της ζωής τους, (2) έντονα συναισθήματα και (3) ανικανοποίητες ανάγκες. Τα ευρήματα αυτά υποδεικνύουν ότι τα αδέρφια βίωναν ένα αίσθημα απώλειας σε σχέση με τις καθημερινές τους δραστηριότητες και ρουτίνες, καθώς και απώλεια της εγγύτητας εντός της οικογένειας.

Συμπερασματικά, στις αφηγήσεις των επιβιωσάντων της παρούσας μελέτης μεταφέρονται οι σκηνές της νοσηλείας και πώς αυτή βιώθηκε, όπως τη θυμούνται αρκετά χρόνια μετά, από μία θέση ενός υποκειμένου που έχει την εμπειρία της ασθένειας, αλλά πλέον έχει θεραπευτεί. Πρόκειται βέβαια για αλλαγές που διυλίζονται από τα προϋπάρχοντα υποκειμενικά και σχεσιακά δυναμικά και που τελικά εγγράφονται και επηρεάζουν και τη μετέπειτα βιογραφική πορεία του υποκειμένου. Δηλαδή, αυτές οι μεταβολές δεν περιορίζονται στο εδώ-και-τόρα της ασθένειας και της νοσηλείας, αλλά αφήνουν το αποτύπωμά τους συνολικά, καθώς λειτουργούν ως ένα χρονικό σημείο-ορόσημο που σηματοδοτεί μια σειρά αλλαγών που εγκαθίστανται και διαπερνούν την ταυτότητα και τις σχέσεις του ατόμου. Όταν ένα παιδί διαγιγνώσκεται με καρκίνο, το γεγονός αυτό βιώνεται από όλη την

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία οικογένεια ως μια κατάσταση, που μπορεί να προκαλέσει σοβαρή ρήξη στη δομή της, στα δυναμικά αλληλεπίδρασης, στην εξέλιξη και την καθημερινότητά της για ένα μεγάλο διάστημα, δημιουργώντας αβεβαιότητα και εγείροντας πολλούς φόβους. Το βίωμα του πόνου-σωματικού και ψυχικού- από μια ασθένεια που εισβάλλει βίαια στη ζωή του παιδιού, η απώλεια της ακεραιότητας, της λειτουργικότητας και κατ' επέκτασιν οι αλλαγές στην εικόνα σώματος, οι αντιδράσεις που εγείρονται σε επίπεδο ενδοψυχικό και διαπροσωπικό, όλα συνθέτουν ένα «παζλ οδύνης», που ανακινεί παλιότερες ενδοψυχικές και διαπροσωπικές συγκρούσεις, διαποτίζοντάς τις με τα άγχη και τις συγκρούσεις που εγείρονται μπροστά σε μια απειλητική ασθένεια. Στη μακρά αυτή πορεία οι σκέψεις, οι αντιλήψεις και η σημασία που αποδίδεται στην ασθένεια λαμβάνουν κεντρική θέση στη διαδικασία διαπραγμάτευσης και νοηματοδότησης της πραγματικότητας που συναντάται, γεγονός που αναδύεται στην επόμενη θεματική ενότητα που προέκυψε από την ανάλυση των αφηγήσεων.

4.3 Η επιστροφή: Εφηβεία υπό αναβολή και ωρίμανση σε επιτάχυνση

Τα παιδιά και οι έφηβοι που νοσούν από καρκίνο απουσιάζουν από το σχολείο για ένα μεγάλο διάστημα λόγω των θεραπειών, των παρατεταμένων νοσηλείων, της κόπωσης και του κινδύνου λοιμώξεων. Το διάστημα αυτό μπορεί να διαρκέσει από μερικούς μήνες έως κάποια χρόνια. Η ανάλυση των αφηγήσεων των συμμετεχόντων ανέδειξε τις ψυχικές και σχεσιακές διεργασίες που βιώνονται κατά την επιστροφή του ασθενή μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας. Οι υπο-θεματικές ενότητες που αναδύθηκαν σε σχέση με αυτό τον άξονα αναφέρονται: (α) σε αλλαγές που οι συμμετέχοντες αντιλαμβάνονται ότι παρατήρησαν στον εαυτό τους έχοντας ως άξονα σύγκρισης το πώς ήταν οι ίδιοι πριν, καθώς και το πώς έβλεπαν τους συνομηλίκους και (β) στον τρόπο βίωσης ζητημάτων εφηβικής προβληματικής από τους επιβιώσαντες.

4.3.1 Επανα(συ)στήνοντας τον εαυτό. Αρχικά, η παρατεταμένη απουσία, η βίωση της εμπειρίας μιας σοβαρής νόσου και η νοσηλεία σε ένα ογκολογικό τμήμα όπου βίωσαν πολλές απώλειες σε προσωπικό επίπεδο (σωματικό και ψυχικό), ενώ ταυτόχρονα ήταν μάρτυρες απωλειών άλλων, όλα αυτά φαίνεται ότι δημιουργούν το αίσθημα μιας διαφορετικής πορείας των ασθενών, σε σχέση με τους συνομηλίκους τους, αλλά και σε σχέση με την έως τότε προσωπική τους πορεία. Έτσι, η επιστροφή

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία στο σπίτι μετά την ολοκλήρωση του βασικού μέρους των θεραπειών συνοδεύεται από πολλές αλλαγές στους ασθενείς. Αυτές τις αλλαγές περιγράφουν οι ίδιοι σε πολλά σημεία, μιλώντας για μια «στροφή» στην οργάνωση της προσωπικότητάς τους, καθώς και στο πώς έβλεπαν τους άλλους. Για παράδειγμα, ο Μάνος προχωρά σε μια κατάθεση, όπου τονίζει ότι όταν επέστρεψε στο σπίτι ήταν «άλλος άνθρωπος»:

«(...) η ξαδέρφη μου εδώ (...) μου λέει όταν γύρισες τότε από Αθήνα ήσουν εντελώς άλλος άνθρωπος. Δεν ήσουν εσύ που ξέραμε από πριν. Μέσα σε οκτώ μήνες, είχαν αλλάξει όλα. Εγώ το ήξερα εννοείται, αλλά μου το είχε πει η μόνη της. Ήμουν ήμουν πιο κλειστός, πιο σκεπτικός, ε... Γενικά περνούσε πολύ ώρα να σκέφτομαι, δεν ξέρω ... Μου έλεγε ότι ήμουν λίγο σαν χαμένος στον κόσμο μου, ότι προσπαθούσα να βρω τα βήματά μου και πιο σοβαρός γύρισα, έτσι μου είχε πει.»

Στο απόσπασμα αυτό ο Μάνος περιγράφει μια διαδικασία ρήξης του εαυτού του, όπως είχε διαμορφωθεί πριν την ασθένεια, καθώς επιστρέφοντας και έχοντας πια την εμπειρία της νόσου μεταμορφώνεται και φαίνεται πιο αποσυρμένος, κλειστός και απορροφημένος από προσωπικές σκέψεις. Σχετικές μελέτες που εξετάζουν τις εμπειρίες μετάβασης επιβιωσάντων τονίζουν ανάλογες μεγάλες δυσκολίες που συναντά κανείς όταν επιστρέφει σε μια κανονικότητα και προσπαθεί να ανακτήσει την παλιά του ταυτότητα (Cantrell & Conte, 2009). Στη πραγματικότητα, πολλοί επιβίωσαντες υπογραμμίζουν ότι αναγκάζονται να αναζητήσουν μια νέα στάση ζωής (Haase & Rostad, 1994; Duffey-Lind, O'Holleran, Healey, Vettese, Diller, & Park, 2006) υφαίνοντας και αποδεχόμενοι μια εντελώς διαφορετική ταυτότητα (Cantrell & Conte, 2009). Έτσι, και ο Μάνος προσπαθεί να μεταφέρει το πώς αντιλαμβανόταν τον εαυτό του επιστρέφοντας πίσω στο σπίτι και στην καθημερινότητα, ενώ η περιγραφή αυτή δεν αναφέρεται στην αλλαγή ως μια περιστασιακή συναισθηματική συνθήκη, που εξηγείται λόγω του πρόσφατου γεγονότος, αλλά ως μια ριζική ανατροπή που προέκυψε λόγω της ασθένειας και των φυσικών περιορισμών που δημιούργησε, ερμηνεύοντας έτσι ο ίδιος αυτή την προσωπική εσωτερική αλλαγή:

«Ήθελα να δω τι θα κάνω από εδώ και πέρα, γιατί γύρισα πίσω και είχα μπροστά μου έναν αγώνα επαναπροσδιορισμού, επανασύνταξης στην κοινωνία, τις παρέες, τους φίλους μου . Ήθελα να βρω τι θέλω να κάνω είχαν αλλάξει πάρα πολλά. Το βασικότερο ήταν ότι δεν είχα την ελευθερία της κίνησης που είχα πριν. Ήμουν η καταρχάς πολύ περιορισμένος από αυτό.»

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Μία σημαντική διάσταση της περιγραφόμενης αλλαγής εντοπίζεται αναφορικά με το πώς έβλεπε τον εαυτό του σε σχέση με τους άλλους συνομηλίκους. Αυτή η όψη της επιστροφής καθίσταται κρίσιμη, καθώς επηρεάζει το αίσθημα «κανονικότητας» του ατόμου (Bessell, 2001). Στο πλαίσιο της επιστροφής στο σχολείο, ο Μάνος περιγράφει έναν διαφοροποιημένο τρόπο αντίληψης των πραγμάτων μετά την ασθένεια, καθώς η νόσος περιγράφεται από τον ίδιο ως ένας παράγοντας επιτάχυνσης της διαδικασίας ωρίμανσής του και εισαγωγής σε έναν πιο ενήλικο τρόπο θεώρησης των πραγμάτων. Έτσι, ο Μάνος επιστρέφοντας πίσω στο σχολείο, στις συναναστροφές του διαπίστωνε ότι ο ίδιος είχε προχωρήσει πολύ περισσότερο και υποτιμούσε τις συμπεριφορές των συνομηλίκων:

«Ειλικρινά έλεγα για ποιο λόγο να το κάνω αυτό δηλαδή τους έβλεπα να κάνουν χαζομάρες.. τα παιδιάστικά πράγματα ας πούμε τώρα εντάξει, στο γυμνάσιο κάναμε κάποια χαζά πράγματα, εφηβικά χαζά πράγματα και εγώ ήμουν εντάξει -για ποιο λόγο να το κάνεις;- το θεωρούσα χαζό, δηλαδή καμιά φορά ότι δεν δείχνεις το σεβασμό που πρέπει να δείξεις και είχα πρόβλημα με το να καταλάβω τι άνθρωπος θέλω να είμαι .. Άρχισα από 11- 12 δηλαδή να πούμε πρώτη γυμνασίου, άρχισα να σκέφτομαι τι άνθρωπος θέλω να είμαι και για αυτό και άλλαξα παρέες μέχρι να κατασταλάξω που πήρε ας πούμε περίπου τρία χρόνια μέχρι την τρίτη γυμνασίου - πρώτη λυκείου μέχρι να καταλήξω σε μία παρέα (...), που πήρε χρόνο ακριβώς γιατί δεν μπορούσα να συνεννοηθώ ας πούμε με τα παιδιά της ηλικίας μου.. ναι λόγω έλλειψης εμπειριών.. έλλειψης.. δεν ξέρω, αυτά που είχα δει εγώ εκεί μέσα με έκαναν να αλλάξω τα πάντα, τα πάντα, τον τρόπο που σκέφτομαι για τον κόσμο τον τρόπο που θα αντιμετωπίσω τον κόσμο εεε να δω κάποια προβλήματα που υπάρχουν ενώ κάποιοι άλλοι δεν μπορούσαν να τα δουν ακριβώς επειδή είχαν λιγότερες εμπειρίες το να εεεε... γνωρίσω ας πούμε κακές στιγμές, τον θάνατο και πολλά πράγματα σε ηλικία 11 χρόνων και να φτάσω τώρα σε σημείο που δεν μου κάνει εντύπωση πλέον. Ίσως είναι η πείρα αλλά έτσι με έκανε .. δεν ξέρω, τα βλέπω όλα πολύ διαφορετικά και το βλέπω σαν μία μάχη όλο αυτό δηλαδή ότι παλεύεις με τον εαυτό σου και με το περιβάλλον ..» (Μάνος)

Στο απόσπασμα αυτό ο Μάνος περιγράφει τη διαδικασία μέσω της οποίας άρχισε να αναζητά την ταυτότητά του και τις παρέες του, ενώ τα ζητήματα που απασχολούσαν τους συνομηλίκους του στον ίδιο φαίνονταν ανούσια, καθώς αισθανόταν πιο ώριμος λόγω των εμπειριών που είχε βιώσει στο πλαίσιο της ασθένειας. Ο ίδιος τονίζει το αίσθημά του ότι ήταν πιο ώριμος από τα υπόλοιπα

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία παιδιά, που τα απασχολούσαν «χαζά, εφηβικά πράγματα», ενώ εκείνος είχε έρθει αντιμέτωπος με τον θάνατο και την εμπειρία μιας μεγάλης «μάχης». Αυτό το αίσθημα ότι είχε ωριμάσει σε πολύ σύντομο διάστημα και είχε αλλάξει ήταν ένα στοιχείο που σχολίαζαν και άτομα από τον περίγυρό του, με αποτέλεσμα ο ίδιος να περιγράφει έναν εαυτό διαφοροποιημένο μετά τη νοσηλεία- πιο κλειστό, απομονωμένο, αποσυρμένο και σοβαρό-ως αποτέλεσμα μιας απαιτητικής εμπειρίας, που τον είχε μεγαλώσει απότομα.

Ανάλογες αλλαγές περιγράφονται και από άλλους συμμετέχοντες, όπως ο Αντώνης, που μάλιστα τονίζει τις αλλαγές που πραγματοποιήθηκαν σε προσωπικό, αλλά και σε σχεσιακό επίπεδο. Έτσι, ο Αντώνης επισημαίνει πως επιστρέφοντας στο σπίτι και στο σχολείο πλέον ένιωθε και ο ίδιος ότι ήταν πιο ντροπαλός και είχε ενταθεί η δυσκολία του να συνάψει φιλίες:

«Εεεε, γενικότερα, ακόμα και τώρα.. είμαι ακόμα δηλαδή... Έχω κάποιο θέμα. Όχι δηλαδή.. Υπάρχουν άνθρωποι που είναι άτομα πιο ντροπαλά από εμένα αλλά εγώ είμαι ντροπαλός δεν αισθάνομαι άνετα όταν είμαι με άλλα άτομα. Αλλά εντάξει ακόμα το φτιάχνω. Είχα αυτό το θέμα όχι για να πω ότι ντρέπομαι- ντρέπομαι λέγεται; Ναι, αυτό δηλαδή της αμηχανίας, αλλά εντάξει.»

Αυτό το στοιχείο της ντροπαλότητας ο ίδιος το συνδέει με την παρατεταμένη απουσία του, που τον έκανε να «χάσει επεισόδια», δημιουργώντας ένα «χάσμα» μεταξύ της δικής του πορείας και της πορείας των υπόλοιπων συμμαθητών του. Τα παιδιά και οι έφηβοι που νοσούν από καρκίνο λείπουν από το σχολείο για ένα μεγάλο διάστημα λόγω των θεραπειών, των νοσηλείων, της κόπωσης και του κινδύνου λοιμώξεων (Prevatt, Heffer, & Lowe, 2000; Upton & Eiser, 2006). Έτσι, η ασθένεια επέτεινε στον ίδιο το στοιχείο της ντροπαλότητας και τη δυσκολία του να συνάψει σχέσεις, με αποτέλεσμα να περιγράφει ότι χρειάστηκε αρκετά χρόνια για να μπορέσει να σχετιστεί καλύτερα:

«Μετά ενώ πήγα π.χ. σχολείο στην πρώτη γυμνασίου προσαρμόστηκα στη ζωή ενός εφήβου μετά την πρώτη λυκείου, λόγω του ότι είχα χάσει ένα μεγάλο κομμάτι από το τι γίνεται. (...) Το βασικό το αρνητικό είναι ότι εντάξει τότε επειδή είχα χάσει κάποια επεισόδια μεγάλα ήταν σαν να έχω μείνει στην πέμπτη δημοτικού. Σε πολλά πράγματα οι άλλοι τηλεφωνούνταν, έκαναν παρέα. Αυτό εν μέρει αργότερα διορθώθηκε. (...) βέβαια εντάξει, και η ωρίμανση είναι θέμα τύχης .. Ε ναι, ας πούμε όχι ότι άργησα

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία να μπω στην εφηβεία αλλά είχα χάσει τα επεισόδια της εφηβείας.(...) Ένιωθα κανονικός σίγουρα, διαφορετικός με την έννοια του δεν είχα σχέση με πολλά άτομα, ήταν πιο δύσκολο να δημιουργήσω σχέση με άλλα άτομα.. Να εκφραστώ γενικότερα με άλλα άτομα, αλλά εντάξει. Ακόμα έχω κάποια θέματα, ίσως λόγω του κενού.(...)Το τίμημα ήταν ότι και στις ερωτικές σχέσεις επειδή προέκυψε ένα χάσμα, δηλαδή όλοι στην πρώτη γυμνασίου έκαναν σχέσεις, βέβαια εμένα τότε δεν με ένοιαζε κιόλας ακόμα, αλλά εντάξει, αυτό ήταν το τίμημα . Και οι φιλικές σχέσεις μέχρι την τρίτη Γυμνασίου-πρώτη λυκείου δεν είχα παρέες αλλά αργότερα προσαρμόστηκα. Ακόμα έχω κάποια μικρό -θέματα αλλά εντάξει.»

Ανάλογη είναι η περιγραφή της Μάγιας, που αναφέρονται στην απώλεια των φίλων που προκάλεσε η μακρόχρονη απουσία από το σχολείο:

«Τότε αυτό που με έχει πειράξει και μου είχε κάνει αίσθηση είναι ότι επειδή είχα σταματήσει το σχολείο, είχα χάσει τους φίλους μου και για εκείνη την ηλικία είναι πολύ σημαντικό κομμάτι, αυτό είναι που με έχει στεναχωρήσει αρκετά, που είχα σταματήσει το σχολείο και είχα χάσει όλα αυτά με το σχολείο και τους φίλους μου. Τώρα για την ηλικία μου δεν ξέρω νομίζω πάντα ένιωθα λίγο πιο ώριμη από ότι ήμουν μέσα μου (...). Οπότε νομίζω ότι αυτό ήταν το πιο δύσκολο κομμάτι γιατί έβλεπα και ο αδελφός μου ότι πήγαινα σχολείο ενώ δεν πήγαινα εγώ, αυτό με στεναχώρησε πιο πολύ. Ήταν και στην ίδια τάξη οπότε αυτός έβλεπε όλους μου τους φίλους, ενώ εγώ δεν τους έβλεπα και αυτό συνεχίζεται στο σχολείο που πηγαίναμε μαζί παλιά, όπου πλέον εγώ δεν πήγαινα και όλα αυτό και νομίζω αυτό είναι που με δυσκόλεψε πιο πολύ. Ήταν δύσκολο να καλύψω πάρα πολλά κενά που μπορεί να είχα.»

Γενικά, η εμφάνιση του καρκίνου στη ζωή ενός παιδιού ή εφήβου μπορεί να διαταράξει τη σχέση του με τους συνομηλίκους του. Η μετάβαση πίσω στο σχολείο μπορεί να καταστεί δύσκολη και η συνέχιση της θεραπείας μπορεί να επηρεάσει τη διαδικασία σχολικής προσαρμογής και λειτουργικότητας (Labay, Mayans, & Harris, 2004). Οι δυσκολίες που προκύπτουν πηγάζουν κυρίως από τους εξής παράγοντες: (α) σωματικές επιπτώσεις της θεραπείας, (β) απουσίες, (γ) επίδραση στη νευρογνωσιακή και ακαδημαϊκή λειτουργικότητα, (δ) επιπτώσεις σε επίπεδο συμπεριφορικής και κοινωνικο-συναισθηματικής λειτουργικότητας, (ε) δυσκολίες στις σχέσεις με τους συνομηλίκους και (στ) ακαδημαϊκές δυσκολίες.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Τα παιδιά που ολοκληρώνουν τη θεραπεία τους αισθάνονται ικανοποίηση που επιβίωσαν της ασθένειας και έχουν τη δυνατότητα να επιστρέψουν στο σχολείο και σε μια «κανονικότητα», αλλά διαπιστώνουν διαφορές με τα υπόλοιπα παιδιά της ηλικίας τους. Συχνά τα παιδιά επιστρέφοντας στο σχολείο επισημαίνουν ότι βιώνουν ένα αίσθημα ότι πλέον μοιράζονται λιγότερα κοινά με τους συμμαθητές τους ή ότι οι συνομήλικοι έχουν προχωρήσει, ενώ οι ίδιοι έχουν μείνει «στάσιμοι» (Hokkanen, Eriksson, Ahonen, & Salanterä, 2004). Επίσης, οι νέοι επιβιώσαντες συχνά φοβούνται μήπως απορριφθούν ή στιγματιστούν από τους συνομηλίκους, γεγονός που αναστέλλει την προθυμία τους να μιλήσουν στους φίλους τους ανοικτά για την ασθένεια (Hilton, Emslie, Hunt, Chapple, & Ziebland, 2009). Τέτοιου είδους φόβοι ενισχύονται από το γεγονός ότι συχνά βιώνουν καταστάσεις στιγματισμού στο σχολείο (Lahteenmaki, Huostila, Hinkka, & Salmi, 2002). Έτσι, μια άλλη συμμετέχουσα, η Αγνή, καταθέτει τις δικές της δυσκολίες επιστρέφοντας στο σχολείο, όπου ένιωθε ως «ξένη», ότι τα παιδιά δεν την δέχονται, τη λυπούνται, κάτι που τελικά οδήγησε στην αλλαγή σχολικού περιβάλλοντος.

«Ναι πήγαινα τόσο σπάνια, εν τω μεταξύ είχα πάει με μαλλί πώς είναι στο ν for vendetta, κοντό. Γενικά δεν με χώνευαν καθόλου στο σχολείο. Δε με ένοιαζε και πολύ δεν είχα όρεξη να ασχοληθώ κιόλας. Δηλαδή το να λυπάσαι κάποιον, δεν είναι ωραίο σαν συναίσθημα ούτε για σένα που τον λυπάσαι ούτε για τον άλλον που τον λυπάσαι κατά πρώτον και δεύτερον ο λυκειάρχης έπαιρνε τηλέφωνο τη μητέρα μου και της έλεγε ότι τα παιδιά δεν με δέχονται στο σχολείο, αυτός προσπαθούσε, τους έλεγε πράγματα ότι δεν είμαι η μοναδική και αυτά τίποτα. Τώρα να φτάσει ο λυκειάρχης ένας πάρα πολύ καλός άνθρωπος, να φτάσει σε σημείο να καλεί τη μητέρα μου και να της λέει δεν ξέρει τι να κάνει ότι και να κάνει γιατί τα παιδιά δε με δέχονται, σημαίνει ότι του δημιούργησε πρόβλημα. (...) Δεν με συμπαθούσαν, ήμουν ξένη. Όταν πήγα πρώτη λυκείου, πόσο με γνώρισαν, εμείς είχαμε πάει, δεν είχα κάνει μάθημα ιδιαίτερα, συνεπώς τέλη Οκτώβρη, ένα μήνα και να με ξέρουν φατσικά ούτε καν δεν. Με ξέρανε φατσικά, μέχρι εκεί. Μετά πήγαινα σχολείο δεν με ξέρανε και ήτανε πολύ περίεργο δεν με κάνανε παρέα και όλα αυτά, εντάξει. Δεν με ένοιαζε κιόλας γιατί πάλι δεν έβγαίνα, άλλες φορές μία φορά τη βδομάδα, άλλες καθόλου άλλες πάλι δύο φορές, αλλά γιατί να ασχοληθώ. Δεν με ενδιαφέρει καν. τελικά άλλαξα σχολείο πήγα στο Λύκειο της γειτονιάς μου στην Κυψέλη.»

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Η Αγνή τονίζει τη σημασία των αλλαγών στην εμφάνισή της για τις αντιδράσεις των συμμαθητών της. Η επίδραση της νόσου σε επίπεδο φυσιολογίας και αλλαγών στην εμφάνιση (λόγω απώλειας μαλλιών, άκρων, απώλεια ή αύξηση βάρους, ουλές κ.λπ.), καθώς και οι προκαλούμενοι περιορισμοί λόγω ευαλωτότητας στην κόπωση, κινητικών δυσκολιών και σωματικών πόνων μπορεί να επιφέρουν δυσκολίες γύρω από την εικόνα σώματος. Αυτές οι δυσκολίες απασχολούν περισσότερο το παιδί όταν επιστρέφει στο σχολείο, όπου συναντά τις αντιδράσεις των συμμαθητών του (McCaffrey, 2006; Wallace, Harcourt, Rumsey, & Foot, 2007). Στο σημείο αυτό, η Αγνή συνδέει την παρατεταμένη απουσία και την αλλαγμένη εμφάνιση με τις αντιδράσεις των συμμαθητών, οι οποίοι την είχαν απομονώσει, σε σημείο που η μόνη λύση επήλθε μέσω της αλλαγής σχολείου. Μολονότι λεκτικά προσπαθεί να τονίσει ότι το γεγονός αυτό δεν ήταν κάτι που είχε ιδιαίτερο συναισθηματικό αντίκτυπο στην ίδια, όλη η υπόλοιπη λεκτική της περιγραφή μαρτυρά τη σημασία αυτής της απόρριψης για την ίδια, στην οποία η ίδια απαντά με μια στάση απομείωσης της σημασίας της, σε μια προσπάθεια να υποτιμήσει τη συναισθηματική δυσφορία που αυτή η απόρριψη εγείρει.

Σε άλλο σημείο η Αγνή αναδεικνύει μέσω της περιγραφής της το αντιλαμβανόμενο χάσμα που βίωνε σε σχέση με τη ζητήματα που απασχολούσαν τους υπόλοιπους εφήβους της ηλικίας της. Ειδικότερα, αναφέρεται στη δική της αδυναμία να εμπλακεί σε αναζητήσεις γύρω από τη σεξουαλικότητα, τις ερωτικές σχέσεις, ή να υπερ-επενδύσει ναρκισσιστικά την εμφάνισή της (λόγω της αλλοίωσης της εμφάνισης στο πλαίσιο της νόσου και των θεραπειών) και να εμπλακεί σε πιο εξωστρεφείς συμπεριφορές και νυκτερινές δραστηριότητες:

«εκεί που όλοι φλερτάρουν. Εγώ λέω πού να φλερτάρω; Ποιον; Και να χεις στο νοσοκομείο, καθένας έχει τον πόνο του. Σκεφτόμουν ότι κάνουν οι άλλοι κάτι άλλο και όχι εγώ. Απ 'έξω, γιατί μέσα δεν μπορούσα να μπω, αυτό, είπαμε ένα γεια, εν τω μεταξύ ήταν όλοι ντυμένοι, στολισμένοι καλά και εγώ ήμουν ντυμένη αλλά όχι καλά, νορμάλ, δεν μου έκανε και τίποτα στην τελική. Ναι, αλλά εντάξει αυτό, προχωρούσαν οι άλλοι σε μία άλλη φάση ζωής που ενηλικιώνονταν κάπως, εγώ ναι μεν ενηλικιώνόμουν αλλά σε άλλη φάση, όχι να βγω, βέβαια ίσως και καλύτερα, τώρα που το σκέφτομαι γιατί ήταν χάσιμο χρόνου πριν, το βρίσκω και τώρα χάσιμο χρόνου να πηγαίνεις σε ένα κλαμπ, απλά να κάθεσαι ή να χορεύεις. Προσωπικά έτσι το βρίσκω. Εντάξει αυτό θεωρώ ότι καλύτερα που δεν το έχω ζήσει και ιδιαίτερα.»

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Ακόμη, αυτή η παρατεταμένη απουσία, που φαίνεται να δημιουργεί ένα πλαίσιο απομάκρυνσης από τις φιλικές παρέες, καταγράφεται με πολύ χαρακτηριστικό τρόπο από τη Χρύσα, η οποία περιγράφει κάποια μηνύματα που έλαβε από φίλους αρκετά χρόνια μετά και οι οποίοι τη θυμούνταν ως το «άδειο θρανίο»:

«Άρχισα να έχω απανωτά μηνύματα δηλαδή το Φλεβάρη τώρα ταράχτηκα λίγο επειδή μου στείλαν φίλοι από το σχολείο που πλέον δεν μιλάμε για λόγους επειδή δεν τους βλέπω και μου λέγανε πράγματα που δεν μου το είχαν πει ποτέ, δηλαδή τώρα για το άδειο θρανίο, οι φίλοι που γελούσαν και αντέγραφαν από μένα και κάναμε διαφορά ότι τους είχα λείψει και έβλεπαν το άδειο θρανίο και με τσάκισε- πραγματικά με τσάκισε αυτό το άδειο γιατί ήταν και αρκετό διάστημα, ήταν όλη η τρίτη γυμνασίου σχεδόν οπότε ήταν αισθητή η απουσία τότε και δεν ήταν λίγες μέρες ήταν μία χρονιά ολόκληρη.»

4.3.2 Εφηβεία σε αναβολή/αναστολή. Γενικά, στις αφηγήσεις αποτυπώνεται μια κατάσταση «παγώματος» των ζητημάτων που συνδέονται με την εφηβεία. Η ασθένεια και οι παρενέργειες των θεραπευτικών παρεμβάσεων, η εξάρτηση από τους γονείς, η απομάκρυνση από τους συνομηλίκους, η αλλοίωση της εμφάνισης και η αναστολή των σωματικών ενδείξεων της ήβης, όλα συνθέτουν ένα πλαίσιο παλίνδρομης πορείας, όπου ο ασθενής απομακρύνεται από μια πορεία αυτονόμησης, ενηλικίωσης, υπερεπένδυσης της εμφάνισης και διαπραγμάτευσης ζητημάτων γύρω από τη σεξουαλικότητα, όπως συναντάται στα παιδιά της ηλικίας του. Έτσι, οι συμμετέχοντες μιλούν για μια καθυστέρηση στη βίωση της εφηβείας, που είτε εμφανίζεται πολύ αργότερα είτε γενικά δε γίνεται αντιληπτή από τον ασθενή ακόμα και σε ύστερες φάσεις της ζωής του, όπως αναφέρει η Χρύσα:

«Πραγματικά μέχρι το γυμνάσιο ένωθα παιδί, δηλαδή αυτή την αθωότητα την κουβαλούσαμε και στο γυμνάσιο και μετά στη δευτέρα γυμνασίου αρρώστησα και πάλι ήτανε πολύ έτσι αυτό το πράγμα το.. (...) Μετά στα 20-23 έβγαλα όλη μου την ενέργεια αλλά πάλι σε καλό βαθμό δηλαδή ήθελα να ξεσπάσω ξενοχτούσα αλλά σε καλό βαθμό. Μπορεί να γυρνούσα το πρωί και αυτό της μαμάς δεν της άρεσε να ξέρουν οι άλλοι ότι εγώ γυρίζω τόσο πρωί δεν θα είναι εντάξει και φοιτήτρια πέρασα αυτό το στάδιο, απλά ήταν λίγο πιο δύσκολο γιατί ήμουν σε μία κλειστή κοινωνία και δεν άρεσε αυτό στους

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

δικούς μου και δεν ήθελα να τους στεναχωρώ αλλά το είχα πάντα караμέλα ότι "αφήστε με, κάνω το ξέσπασμα μου", τουλάχιστον έτσι νιώθω. Δεν ξέσπασε τότε ξέρεις πάω τώρα... μπορεί να μην είναι και αυτό..»

Ακόμη, η Χρύσα περιγράφει ότι ενώ η ίδια είχε δημιουργήσει μια ερωτική σχέση πριν αρρωστήσει, η σχέση αυτή διακόπηκε με τρόπο απότομο και χωρίς ιδιαίτερες εξηγήσεις, με την ασθένεια να μην αφήνει πολλά περιθώρια να επενδύσει κανείς ψυχικά σε τέτοια ζητήματα και στη διαχείρισή τους:

«Εκεί είχα και φίλο και όταν είχα αρρωστήσει είχα φίλο, ναι και εντάξει μετά κόψαμε... Κάτι φωτογραφίες, κάτι γράμματα ανταλλάσσαμε από πριν, ήταν εκείνη η χρονιά βέβαια και μετά μπήκα εντατική δεν θυμάμαι να με είχε πολυνοιάξει και μετά πέρασε όλο αυτό το διάστημα και εγώ τον είδα τα Χριστούγεννα, δηλαδή μπορεί να έχει περάσει και μισός χρόνος αλλά μη φανταστείτε μαζί με την παρέα ότι να είναι και ο Αλέξανδρος εδώ και αντάλλαζαμε γράμματα μέχρι που μεγαλώσαμε και πήγαμε στο Λύκειο. Μετά μου έχει θυμώσει κιόλας που είχα εξαφανιστεί λες και ήταν δικό μου θέμα και γιατί δεν το έγραψα ένα γράμμα αλλά κανείς δεν ήξερε την κατάσταση εκεί.»

Τα ζητήματα που διαπραγματεύεται κανείς στη φάση της εφηβείας φαίνεται να αναδύονται όταν πια ο έφηβος έχει ολοκληρώσει τη θεραπεία και όταν πλέον έχει παρέλθει αρκετά μεγάλο διάστημα από την κρίση της ασθένειας. Τότε, κάποιοι συμμετέχοντες αναφέρουν ότι άρχισαν να επιδεικνύουν πιο παρορμητικές και αντιδραστικές συμπεριφορές, τις οποίες αντιλαμβάνονται και οι ίδιοι στις αφηγήσεις τους ως εφηβικές εκδηλώσεις. Με τον ίδιο τρόπο η Μάγια αναφέρεται στη «σιωπηλή και αόρατη» εφηβεία που βίωσε, η οποία είχαν μια όψιμη έναρξη και όταν εμφανίστηκε βιώθηκε από την ίδια με πολύ ήπιο τρόπο:

«Δεν ξέρω αν κατάλαβα και πολύ εφηβεία γιατί εγώ με το που μπήκα στην εφηβεία δηλαδή 13 μισό εγώ αρρώστησα οπότε εντάξει... είχα ζήσει εφηβεία μόνο κανέναν χρόνο... γενικά με όλο αυτό που έχει η ασθένεια, με αυτά που παίρνουμε, πέρασε πολύ... πέρασε σαν να μην πέρασε, σαν να μην έγινε. Νομίζω ότι όλα αυτά τα θέματα της εφηβείας τα έβγαλα μετά, αφού έγινα καλά δηλαδή, οργανισμός μου άλλαξε, έβγαλα όλη την αντιδραστικότητα, τα νεύρα που νομίζω ότι φέρνει η εφηβεία και ήρθαν κάπου στα 16, γιατί ήμουν αρκετά χρόνια με την ασθένεια, από τα 13,5 περίπου μέχρι τα 16. Οπότε πήρε αρκετό καιρό όλο αυτό και όλα αυτά τα στοιχεία της εφηβείας τα έβγαλα μετά πιο πολύ.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

(...) Απλά την εφηβεία μου νιώθω ότι την πέρασα πιο πολύ όταν έγινα καλά, κάπως έτσι. Με έχει βολέψει το ότι δεν είχα περίοδο δεν με δυσκόλευε αυτό. Είχα περίπου ένα χρόνο πριν αρρωστήσω περίοδο αλλά λόγω των θεραπειών διακόπηκε και μετά έκανε πολύ καιρό να ξαναέρθει δηλαδή μου ήρθε μετά από δύο χρόνια περίπου και αυτό με φάρμακα, με αντισυλληπτικά.»

Με ανάλογο τρόπο, ο Σωτήρης περιγράφει ότι «πέρασε απέξω» από τα εφηβικά θέματα και τοποθετεί σε ύστερο χρόνο μια διαδικασία προσωπικών αναζητήσεων γύρω από θέματα ταυτότητας, τονίζοντας όμως την πεποίθησή του ότι στον ίδιο τα θέματα αυτά εμφανίστηκαν με ήπιες μορφές σε σχέση με τα υπόλοιπα παιδιά της ηλικίας του, ενώ ταυτόχρονα ο ίδιος αρνείται ανάγκες εξάρτησης (κολλητών σχέσεων) και άλλες συναισθηματικές ανάγκες που μπορεί να αναδύονται σε αυτή την αναπτυξιακή φάση:

«Δεν με ένοιαξε καθόλου προσωπικά. Σχεδόν πέρασα απέξω δεν ακούμπησα καν στα εφηβικά θέματα, ήταν λες και άλλαξε λίγο μόνο η καθημερινότητά μου και πήγαινα.. Εντάξει ήταν το πρώτο σοκ ας πούμε αλλά μετά κανένα θέμα δεν με πείραξε. Ούτε με ένοιαξε που ήμουν μέσα, ενώ τα άλλα παιδιά ήταν έξω.. Ούτε με πείραξε που δεν μπορούσε να κοινωνικοποιηθώ τόσο πολύ, ενώ άλλα παιδιά.. Ήμουν και πρώτη γυμνασίου, οπότε έχασα την πρώτη γυμνασίου που είναι κάπως επειδή σταθεροποιούνται κάπως οι παρέες, πρέπει του χρόνου δεύτερα γυμνασίου να κάνεις πολλά για να καταφέρεις να μπεις σε μία παρέα -όχι ότι είχα θέμα, αλλά ούτε αυτό με πείραξε.»

Σε αυτή τη φάση ο ίδιος περιγράφει μια κατάσταση ναρκισσιστικής αναδίπλωσης, όπου κλείστηκε στον εαυτό του. Μολονότι η υποστήριξη από συνομηλίκους μπορεί να λειτουργήσει ως ένα περιβάλλον εμπερίεξης των ψυχολογικών αναγκών του παιδιού (Abrams et al., 2007; Larouche & Chin-Peuckert, 2006) και να λειτουργήσει κατευνάζοντας την επίδραση της κοινωνικής απομόνωσης, οι επιβιώσαντες συχνά καταφεύγουν σε συμπεριφορές αποφυγής, απόσυρσης και απομόνωσης (Grinyer, 2007). Έτσι και ο Σωτήρης περιγράφει μια κατάσταση στροφής στον εαυτό, από την οποία όμως βγαίνει χωρίς παράγωγα και «ίδιος όπως ήταν πριν» :

«Κλείστηκα όχι κλείστηκα εντάξει είναι πολύ αυστηρό το κλείστηκα κοίταξα μέσα στον εαυτό μου, έκατσα ξεπέρασα την ασθένεια, και μετά επανήλθα λες και δεν

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία έγινε τίποτα, τουλάχιστον έτσι όπως είδα τις αλλαγές. Πέρασα πολύ νορμάλ, δηλαδή η μετάβασή μου από το τέλος της έκτης δημοτικού σιγά-σιγά προς την πρώτη γυμνασίου και τελείωσε η πρώτη γυμνασίου μέχρι και δευτέρα, δεν κατάλαβα να αλλάζει κάτι δραστικά πάνω μου και απότομα. Μπορεί να άλλαξαν, αλλά δεν το συνειδητοποίησα εκείνη τη στιγμή.»

Οι πιο έντονες ψυχικές διεργασίες εφηβικής προβληματικής που περιγράφει ότι βίωσε σχετίζονται με ζητήματα ταυτότητας, που περιγράφει ότι κινούνταν μεταξύ ακραίων σημείων σε ένα πλαίσιο ταύτισης με εξιδανικευμένα και ταυτόχρονα υποτιμημένα αντικείμενα:

«Τα πιο περίεργα χρόνια της εφηβείας μου ήταν στη δευτέρα Γυμνασίου όχι ώστε να προσαρμοστώ απλά ήταν τελείως περίεργα.. Και νομίζω ότι κάθε παιδί το περνάει αυτό, οπότε δεν μπορεί να θεωρήσει ότι ήταν.. Ότι είναι αποτέλεσμα της περσινής χρονιάς. Είναι νόμος να περνάς κάπως έτσι περίεργη εφηβεία αλλά και πάλι αυτά τα περίεργα δεν είναι μπροστά, δεν είναι τίποτα μπροστά σε ενός κανονικού εφήβου πιστεύω, σε ενός άλλου- όχι κανονικού - ενός άλλου παιδιού.»

Γενικότερα, οι περισσότεροι συμμετέχοντες εκφράζουν την αίσθησή τους ότι «δεν πέρασαν εφηβεία», γεγονός που συνιστά μια κρίσιμη διάσταση, λαμβάνοντας υπόψιν τη θέση και τον ρόλο της εφηβείας για τη σωματική και ψυχοσεξουαλική ανάπτυξη του ατόμου. Υπό αυτές τις συνθήκες, περνούν τα χρόνια της εφηβείας, χωρίς να αισθάνονται έφηβοι, όπως καταθέτουν στις αφηγήσεις τους:

«(...) απλά με πήγε αρκετά χρόνια νομίζω μπροστά δηλαδή αυτό το εφηβικό νομίζω δεν το έχω ζήσει, νομίζω έτσι το έχω πασαλείψει μπαπ, μπαπ και έχω φύγει, δηλαδή λίγο από το γυμνάσιο και έχω ξεπεράσει την εφηβεία ψυχικά ας πούμε και με ωρίμασε πολύ πιο γρήγορα με έκανε να δω τα πράγματα με μεγαλύτερη σοβαρότητα. (...) νομίζω ότι κράτησε πολύ λίγο αυτό ήτανε όταν προσπαθήσω να δω ποιος θέλω να είμαι ας πούμε και εντάξει με παρέσυραν και τα υπόλοιπα παιδιά τότε ήμουν κάπως παρορμητικός είχα αυτό το εφηβικό αλλά γρήγορα το ξεπέρασα και έφτασα στο σημείο να προτιμώ να σκέφτομαι πριν κάνω κάτι, να συζητάω για να λύσω ένα πρόβλημα παρά να κάθομαι να λέω ένα όχι άντε γεια και ξέρω 'γω όλα αυτά αυτά που κάνουν τα παιδιά.» (Μάνος)

«.. Είχε σταματήσει η ανάπτυξη μου αφού σκέψου ότι ήμουν 1.88 τότε και είμαι 1.88 τώρα. Εγώ χάρηκα τότε γιατί ήμουν ο ψηλός του σχολείου από τη δευτέρα

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία γυμνασίου και επειδή σταμάτησε μετά μου φαίνεται λίγο περίεργο και λέω από από κρίμα ρε γαμώτο κρίμα που σταμάτησε. Γενικά δεν ξέρω κατά πόσον έχει συμβάλει η λευχαιμία γιατί σταματάς να αναπτύσσεται σε εκείνη την περίοδο, κατά πόσο συνέβαλε που δεν έβγαλα μούσι ή στο να μεγαλώσουν οι μύες μου.

.. Η εφηβεία ήταν κυρίως νοσοκομείο (...), αλλά εντάξει καλά από την άποψη ότι δεν υπήρχαν πράγματα που ήθελα και δεν τα έκανα, δηλαδή άμα έχεις στο μυαλό σου για παράδειγμα εκεί στην τρίτη γυμνασίου και θέλεις να παίζεις το νέο παιχνίδι στο PlayStation και το παίζεις η ζωή σου είναι καλή. Αλλά άμα θέλεις να πηγαίνεις να είσαι σε μία ομάδα μπάσκετ και να είσαι ο βασικός και δεν συμβαίνει αυτό.. Εγώ δεν το παθαίνω αυτό δεν ήθελα να είμαι τόσο πολύ ας πούμε να είμαι ο βασικός, θα με τρέλαινε..(...) Ή ας πούμε άλλοι θελαν κοπέλα δεν είχαν κοπέλα.. Εγώ δεν είχα κάτι που δεν ήθελα. Την εφηβεία επειδή την πέρασα στο νοσοκομείο και τέτοια ήμουν λίγο πιο φλου.» (Πάνος)

Οι συμμετέχοντες σημειώνουν ότι δε βίωσαν ζητήματα εφηβικής προβληματικής και αυτή η αίσθηση απύσας εφηβείας αφορά σε πολλά επίπεδα. Αρχικά, το σώμα των εφήβων ασθενών, όπως οι ίδιοι περιγράφουν είχε σταματήσει να αναπτύσσεται λόγω των χημειοθεραπειών, που κάνουν τα σωματικά σημάδια της ήβης, όπως η τριχοφυΐα ή η έμμηνος ρύση αναστέλλονται. Ακόμη, οι έφηβοι ασθενείς παραμένουν για μεγάλο διάστημα στο νοσοκομείο και απέχουν από το σχολείο και τις εξωτερικές δραστηριότητες μέσω των οποίων σε άλλες περιπτώσεις θα αλληλεπιδρούσαν με τους συνομηλίκους, με αποτέλεσμα να απομονώνονται και να μη δύνανται να εισαχθούν στη διαπραγμάτευση ζητημάτων σχέσεων σε φιλικό και ερωτικό επίπεδο. Ταυτόχρονα, οι έφηβοι ασθενείς διαμένουν και εξαρτώνται για μεγάλο διάστημα ακόμα και για βασικές σωματικές τους ανάγκες από τους γονείς του, γεγονός που λειτουργεί ανασταλτικά στην ανάληψη μιας θέσης αμφισβήτησης των γονέων και στη δυνατότητα να μπορέσουν σταδιακά να πάρουν απόσταση και να αυτονομηθούν.

Συνεπώς, όσον αφορά τη διαδικασία επιστροφής τους σε μια κανονικότητα, οι συμμετέχοντες περιέγραψαν αρχικά την αίσθησή τους ότι επέστρεψαν στο σπίτι, στο σχολείο, στις παρέες διαφορετικοί, γεγονός που απαιτούσε από τους ίδιους να επανασυστηθούν. Η διάγνωση και οι θεραπευτικές διαδικασίες στον καρκίνο δημιουργούν μια αίσθηση δυσαρμονικής δομής και βίωσης του χρόνου. Η εμπειρία του καρκίνου εμπεριέχει μια πολυπλοκότητα ως προς την αίσθηση της χρονικότητας για τη ζωή των

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία ασθενών- από τη μία πλευρά τα παιδιά χάνουν καθημερινές δραστηριότητες της ηλικίας τους για ένα μεγάλο διάστημα, ενώ από την άλλη πλευρά εκτίθενται σε εμπειρίες που οι υπόλοιποι συνομήλικοι δεν έχουν βιώσει, όπως το άγχος και οι εικόνες θανάτου που προκύπτουν από τη νόσο και τη νοσηλεία σε ένα ογκολογικό τμήμα (Cantrell & Conte, 2009; Evan & Zeltzer, 2006). Ο καρκίνος εμφανίζεται ως ένα σύμβολο ρήξης της ζωής και του χρόνου και η αναμενόμενη ροή της ζωής διαταράσσεται, καθώς ο εαυτός φαίνεται να έχει μεγαλώσει απότομα ως προς κάποιες όψεις, ενώ σε άλλα ζητήματα φαίνεται να έχει μείνει πίσω. Έτσι, στις αφηγήσεις των συμμετεχόντων της παρούσας μελέτης σκιαγραφείται η μη γραμμική βίωση του χρόνου και της διαπραγμάτευσης βασικών αναπτυξιακών διεργασιών, καθώς ο χρόνος για κάποια ζητήματα φαίνεται να παγώνει, να αναστέλλεται ή και να επιστρέφει σε πιο πρώιμες φάσεις, ενώ σε άλλα σημεία φαίνεται ότι ο χρόνος επιταχύνεται και προωθεί μια πρόωμη διαδικασία ενηλικίωσης.

4.4 Σκιαγραφώντας το σημαίνον καρκίνο

Μία βασική διάσταση στην εμπειρία της ασθένειας αφορά στον τρόπο με τον οποίο αυτή γίνεται αντιληπτή, κατανοητή και πώς ερμηνεύεται και αποκτά ένα προσωπικό νόημα για τον ασθενή. Στις αφηγήσεις των συμμετεχόντων φαίνεται ότι η αντίληψη για την ασθένεια είναι δυναμική και το νόημά της δομείται και αναθεωρείται στον χρόνο. Έτσι, από τη στιγμή της εμφάνισής της μέχρι τη στιγμή που οι επιβιώσαντες μιλούν για αυτή, έχοντας πια λάβει μια απόσταση, η παρουσία της σημασιοδοτείται με διαφορετικούς τρόπους: αρχικά, παρουσιάζεται ως μια ασθένεια που προσβάλλει το σώμα, υπάρχει, φαίνεται, βιώνεται από τους ασθενείς, αλλά εκείνοι δε γνωρίζουν το όνομά της, καθώς κανείς δεν τους μιλά για τη διάγνωση. Εξίσου σημαντική είναι η νοηματοδότηση στην οποία προχωρούν οι συμμετέχοντες σε σχέση με το πώς δημιουργήθηκε, πώς εμφανίστηκε αυτή η ασθένεια στους ίδιους. Έπειτα, η ασθένεια λαμβάνει τον χαρακτήρα ενός «εχθρού», ενάντια στον οποίο ξεκινά μια μάχη, με τους επιβιώσαντες να χρησιμοποιούν ένα σχεδόν «πολεμικό» λεξιλόγιο για να απεικονίσουν τη διαδικασία της θεραπείας και τη στάση τους σε αυτή. Τέλος, ιδιαίτερη σημασία έχει και η τελική, συνολική νοηματοδότηση της εμπειρίας της ασθένειας, όπου επικρατεί ο λόγος της αντίληψης της ασθένειας ως εμπειρίας ενδυνάμωσης. Η λεπτομερής παρουσίαση αυτών των υπο-θεματικών ενοτήτων που αφορούν στο πώς η ασθένεια γίνεται αντιληπτή και λαμβάνει έναν

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία
 ιδιαίτερο νόημα για κάθε συμμετέχοντα στο πέρασμα του χρόνου μπορεί να
 σκιαγραφήσει τη νοητική, ψυχική και κοινωνική αναπαράστασή της στο πέρασμα
 του χρόνου.

4.4.1 Ασθένεια χωρίς όνομα. Οι επιβιώσαντες προχωρούν σε μια λεπτομερή περιγραφή των συμπτωμάτων, της διαδικασίας που τους οδήγησε στην εισαγωγή στο νοσοκομείο και των γεγονότων που ακολούθησαν. Ωστόσο, οι περισσότεροι στέκονται στο γεγονός ότι μολονότι εισήχθησαν σε μια ογκολογική κλινική για μεγάλο διάστημα, κανείς δεν τους είχε ενημερώσει για την ασθένειά τους, προσδιορίζοντας τον όρο «καρκίνο». Κάποιοι ήξεραν ότι είχαν μία ασθένεια που δε σχετίζεται με τον καρκίνο, όπως πνευμονία, ενώ άλλοι ήξεραν τη διάγνωση, χωρίς όμως να έχει ειπωθεί όσο νοσηλεύονταν ότι πρόκειται για μια μορφή καρκίνου. Ενώ λοιπόν η ασθένεια παρίστατο στη ζωή των ασθενών προκαλώντας πολλές αλλαγές σε επίπεδο σωματικό, ψυχολογικό και σχεσιακό, οι ίδιοι βίωναν την πραγματικότητα μιας «σιωπηλά συμφωνημένης» απόκρυψης της πραγματικής ταυτότητας της ασθένειας:

«Ήταν και μικρό το κρεβάτι, δε χωρούσα ολόκληρη, δε χωρούσα και μου λέει θα σου αλλάξω δωμάτιο και εγώ δεν κατάλαβα ότι πήγαμε στο ογκολογικό. Δεν το κατάλαβα καν. Νόμιζα ότι απλά εκεί βρήκε κρεβάτι ο άνθρωπος. (...) Μετά στην αρχή δεν μου λέγανε κάτι, μου περιέγραφαν, βασικά επειδή ήμουν και μεγάλη και δεν μπορούσαν να μου εξηγήσουν τι γίνεται, γιατί ήξερα τα πάντα από το σχολείο είχαμε κάνει και βιολογία πολύ ωραία πράγματα, δεν μπορούσε να σου πει άλλωστε, ακριβώς τι γίνεται, να σου εξηγήσει την υπόθεση. Μου κάνανε σχεδιαγράμματα για να μου εξηγήσουν τι γίνεται αλλά χωρίς να λένε ονόματα και δεν ήξερα τι είναι, μάλλον ήξερα ακριβώς τι είναι αλλά δεν ήξερα πώς λέγεται. Μετά είχα πάει και ρώτησα και κάποια στιγμή μου είπανε.» (Αγνή)

«(...) απλά έψαξα μόνος μου κάποια στιγμή πέρυσι όταν λείπανε οι γονείς μου τα χαρτιά. Ήξερα τι είχα από τα 15 και από τα 14, απλά ακριβώς ακριβώς δεν ήξερα μέχρι τα 15 δεν ήξερα καν πώς λεγόταν. Και τότε το ανακάλυψα επειδή απλά είχα πάει για εξετάσεις και πήρα ένα χαρτί για το σχολείο από το νοσοκομείο που έγραφε... Συγγνώμη γιατί χάθηκα τώρα. (ήξερα ότι είχα) όγκο, απλά αυτό, αλλά δεν με ένοιαζε κιόλας δεν με προβλημάτιζε και που είχα δεν έκατσα να ασχοληθώ τι είναι αυτό..

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Βέβαια ήταν και λίγο ψέμα με την έννοια ότι κανείς δεν μου είπε ποτέ τι γίνεται εν μέρει δηλαδή ήταν για λίγο ψέμα. Κανείς ποτέ δεν μου το είπε με το όνομά του» (Αντώνης)

«Έπρεπε να ξεκινήσω χημειοθεραπείες θυμάμαι κυρίως ότι στην αρχή δεν μου λέγανε οι γιατροί τι είχα αλλά ούτε και οι γονείς μου... Γιατί ούτε εκείνοι είχαν καταλάβει ακριβώς τι συνέβαινε. Απλά θυμάμαι τον εαυτό μου να παρακαλάει να μην έχω σκωληκοειδίτιδα νόμιζα ότι ήταν το χειρότερο που υπήρχε αυτό.. Και θυμάμαι χαρακτηριστικά να μου λέει η μαμά μου μακάρι να είχες μόνο αυτό. Θα ήταν το καλύτερο λέει θυμάμαι ότι έκατσα μερικές μέρες στο νοσοκομείο και νόμιζα ότι αφού βγήκα από το νοσοκομείο 10 μέρες ότι εκεί τελείωσαν όλα... Μου είπαν ότι θα ξαναμπώ μερικές φορές για να πάρω κάποια φάρμακα.. Συνέχισα να μη ρωτάω τι έχω. Νομίζω και να ρωτούσα δεν θα καταλάβαινα. Άρχισα να καταλαβαίνω όταν άρχισαν να μου πέφτουν τα μαλλιά.» (Κλειώ)

Στα αποσπάσματα αυτά φαίνεται η δυσκολία τόσο του ιατρικού προσωπικού όσο και των γονέων να μιλήσουν για την ασθένεια, παρά το γεγονός ότι για το διάστημα που εμφανίστηκε αποτελούσε το βασικό αντικείμενο διαπραγμάτευσης. Το προσωπικό και οι γονείς προτιμούν να περιγράψουν πιο περιφερικά την ασθένεια ή να μιλήσουν για τα επιμέρους συμπτώματα σε ένα φαινομενολογικό επίπεδο, παρά για τη «μεγάλη εικόνα» της ασθένειας και τη σημασία της. Έτσι, η Αγνή βρίσκεται στην ογκολογική κλινική, με την εντύπωση αρχικά ότι βρίσκεται εκεί γιατί «δε χωράει» σε άλλο κρεβάτι ή σε άλλο θάλαμο. Ήδη βέβαια η αίσθηση της Αγνής ότι δε χωράει και ότι ένιωθε μεγάλη για ένα νοσοκομείο Παιδών, υποδεικνύει ότι θα ήθελε να μην της φέρονται σα να είναι παιδί, καθώς ήταν μια έφηβη κοπέλα που ήδη «ήξερε βιολογία». Στη συνέχεια, οι γιατροί περιγράφουν με σχεδιαγράμματα, αλλά δε μιλούν περί καρκίνου, δείχνοντας και τη δική τους πιθανώς δυσκολία να μιλήσουν με ανοικτό τρόπο για αυτό. Αντίστοιχα, ενώ στον Αντώνη οι γιατροί μιλούν για όγκο, δεν του δίνουν περισσότερες πληροφορίες, τις οποίες όμως εκείνος έχει τη μεγάλη ανάγκη να μάθει, καθώς αρκετά χρόνια μετά συνεχίζει και αναζητά τι πραγματικά είχε συμβεί.

Φαίνεται λοιπόν ότι υπάρχει μια σταθερή αναφορά των συμμετεχόντων σχετικά με το «ανείπωτο» της διάγνωσης. Το γεγονός αυτό δε σχετίζεται τόσο με την αντιλαμβανόμενη πιθανή αδυναμία των παιδιών να κατανοήσουν τη διάγνωση όσο με το γεγονός ότι οι διαθέσιμες πολιτισμικές αφηγήσεις παραμένουν ακόμη αφηγήσεις που συνδέουν τον καρκίνο με το στίγμα του θανάτου (Thorne & Murray, 2000),

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία
 οπότε η μη κοινοποίηση της νόσου θεωρείται ως μια προστατευτική κίνηση από το άγχος που μπορεί να προκαλέσει η επίγνωση της προσβολής από μια θανατηφόρο ασθένεια. Η Sontag (1979) είναι μία από τις πρώτες ερευνήτριες που ανέδειξε τη σύνδεση του καρκίνου με το θάνατο στις κοινωνικές αναπαραστάσεις. Μάλιστα, ιδιαίτερα όσον αφορά στην Ελλάδα, φράσεις όπως η «επάρατη νόσος», «χτυπήθηκε από τον καρκίνο» ή «έχασε τη μάχη με την επάρατο νόσο», ακούγονται συχνά σε τηλεοπτικά δελτία ειδήσεων ή παρουσιάζονται σε δημοσιεύματα εφημερίδων στην Ελλάδα, συνεπώς είναι σαφές ότι αυτές πολιτισμικές αφηγήσεις διαπερνούν και διαμορφώνουν τις κοινωνικές αναπαραστάσεις για την ασθένεια του καρκίνου.

Βέβαια, η απόκρυψη της πραγματικής διάγνωσης μπορεί να εγείρει περισσότερους φόβους στην πραγματικότητα, γιατί οι ασθενείς αντιμετωπίζουν τη βιαιότητα μιας νόσου, χωρίς να γνωρίζουν επίσημα ποια είναι αυτή. Στις αφηγήσεις των συμμετεχόντων αποτυπώνεται μια απότομη στιγμή συνειδητοποίησης της φύσης της ασθένειας, όπου καταλαβαίνουν τελικά μόνοι τους από τι πάσχουν, οπότε στη συνέχεια ζητούν άμεσα από τους γιατρούς να τους εξηγήσουν τι πραγματικά συμβαίνει. Η Χρύσα μιλά εκτενώς για τη διαδικασία αυτή:

«Οπότε μετά εμένα στην αρχή δε μου είπαν τίποτα, μου είπαν ότι έχω πνευμονία γιατί όντως έβλεπα ότι έχω κάτι θωρακοτομές στον πνεύμονα οπότε μου το λέγανε για εκεί και έλεγαν πνεύμονα πνεύμονα πνεύμονα και καταλάβαινα ότι έχω μία βαριάς μορφής πνευμονία. Εντωμεταξύ είδα ότι ανήκω στο ογκολογικό από κάτι χαρτιά, γιατί σας είπα και στην αρχή δεν το είχα αντιληφθεί το που πάω επειδή ήταν στον ίδιο όροφο η εντατική με το ογκολογικό αλλά εντάξει έψαξα μετά. (...) Τελικά αφού είδα ότι βγήκα τέλος πάντων τον Ιούλιο, ήξερα ότι έχω πνευμονία, ότι έκανα τις θεραπείες για την πνευμονία βγήκα για να πάω σπίτι μου και επέστρεψα μετά από λίγες μέρες για να πάω στα εξωτερικά ιατρεία από ότι είδα ότι έγραφε από το ογκολογικό τμήμα και λέω τι δουλειά έχουμε εμείς εδώ; Και μου λέει η μαμά ότι γίνεται μία θεραπεία για τους πνεύμονες σε αυτό το τμήμα αλλά δεν έχει να κάνει με σένα εντάξει δεν μου γέμισε το μάτι ούτε ο χώρος, έβλεπα τα παιδάκια караφλά και νομίζω... Έβλεπα πολλά από αυτά τα παιδιά που είχαν τα ίδια συμπτώματα με μένα οπότε μιλούσαμε μητέρες και όταν μπήκα στο ραντεβού την ίδια μέρα που το ανακάλυψα ρώτησα τη γιατρό γιατί ανήκω εδώ εγώ εφόσον έχω πνευμονία και ήταν σε φάση κυρία Π. περάστε λίγο έξω να πούμε δυο κουβέντες με τη Χρύσα, αφού τα θαλασσωσατε μπας και το λύσουμε.(...) Τότε δεν μου είχε πει κανένας γιατρός ότι έχεις πνευμονία, αλλά ούτε φυσικά μου το είχαν πει

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία και άμεσα, ευθέως ότι έχεις καρκίνο. Εφόσον το ανακάλυψα μόνη μου γιατί εντάξει μεγάλη κοπέλα ήμουν α έβλεπα ότι είμαι σε ογκολογική κλινική οπότε είπα στους γιατρούς «Έχω καρκίνο; Τι είναι ο καρκίνος;» Μου το είχαν πει πάρα πολύ ωραία ειλικρινά για αυτό ίσως και εγώ ηρέμησα ότι είναι εκεί πέρα που πολλαπλασιάζονται ανεξέλεγκτα, είχα μείνει σε όλο αυτό το τύπου βιολογικό και με κάλυψε αυτό.»

Επίσης, φαίνεται ότι ειδικά σε παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας το γεγονός της απόκρυψης μπορεί να λειτουργήσει ως λόγος ρήξης της εμπιστοσύνης προς τους γονείς και το ιατρικό προσωπικό, με αποτέλεσμα οι επόμενες πληροφορίες για την εξέλιξη της θεραπευτικής διαδικασίας και γενικά της πορείας της νόσου να προσεγγίζονται από τον ασθενή με καχυποψία και να εκλύουν μια συσσωρευμένη αντίδραση αβοηθησίας, καθώς ο ασθενής δε δύναται να πιστέψει πια τις δηλώσεις και τις προβλέψεις που του παρέχονται. Αυτή η κατάσταση αποτυπώνεται με χαρακτηριστικό τρόπο στα λόγια της Χρύσας:

«Δεν μπορούσα να περπατήσω και δεν μπορούσα να το συλλάβω ότι είναι καθαρά μυϊκό και ότι θα ξεκινήσω να περπατάω όταν κάνω φυσικοθεραπείες και θα επανέλθω. Νόμιζα ότι απλά όλο αυτό μου το είχε προκαλέσει και όπως μου λέγανε ανοησίες για τον πνεύμονα έτσι μπορεί να μου έλεγαν το ίδιο και για το καροτσάκι και είχε σταματήσει να τους πιστεύω.»

Βέβαια, άλλοι συμμετέχοντες, όπως ο Πάνος παρουσιάζουν την άγνοια της ασθένειας ως μια διευκολυντική συνθήκη, που τους επέτρεψε να έχουν μια πιο ομαλή παραμονή στο νοσοκομείο και αναγνωρίζουν αυτή την επιλογή των γονέων για απόκρυψη της πραγματικής διάγνωσης ως μια προστατευτική λειτουργία, που επιλέχθηκε από τους γονείς και δικαιολογείται λόγω του νεαρού της ηλικίας του ασθενούς.

«Επειδή γενικά είχα άγνοια της αρρώστιας η μεγαλύτερη μου στεναχώρια εκείνη την περίοδο ήταν ότι δεν μπορούσα να πάω να δω Χάρι Πότερ στο σινεμά, δηλαδή για αυτό είχα στεναχωρηθεί όντως γιατί δεν καταλάβαινα τι συμβαίνει και και πιστεύω οι γονείς μου το χειρίστηκαν σωστά που δεν είπανε δεν μου είπαν ότι έχεις κάτι σοβαρό έχεις αυτό και αυτό και γίνεται και το εξής μετά . (...) Ήταν κάτι τύπου ενάμιση χρόνο μετά Ιούνιο της επόμενης χρονιάς ήταν μία κλασική ημέρα που δίναμε εμάς και ήμουν σε φάση, μου λέει η μάνα μου εντάξει δεν έχουν περάσει και πολλά παιδιά της ηλικίας σου καρκίνο. Και λέω “τι; τι καρκίνο; καρκίνος ήτανε;” Και μου λέει “ναι, δεν το είχες

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

πάρει χαμπάρι;” και της λέω “όχι”. Και ήμουν ο καρκίνος! Φίλε τώρα θα το λες τα γκομενάκια ότι έχω περάσει καρκίνο ξέρεις. Δεν ήξερα τι είναι καρκίνος λέω καρκίνος (...) Και ήμουν κυριλέ, τη γλίτωσα. Εντάξει cool.»

Οι ανωτέρω αφηγήσεις καθιστούν σαφή την ύπαρξη μιας στάσης απόκρυψης πληροφοριών από μέρους τόσο του ιατρικού προσωπικού όσο και των γονέων σχετικά με την ταυτότητα της ασθένειας. Παρά το γεγονός ότι η παρουσία της προκαλεί μια σειρά απαιτητικών ιατρικών παρεμβάσεων και συγκεντρώνει όλη την προσοχή της οικογένειας για μεγάλο διάστημα, ο ασθενής που βρίσκεται στην παιδική ή εφηβική ηλικία φαίνεται ότι συχνά δεν έχει πρόσβαση σε μια σαφή περιγραφή και δυνατότητα κατανόησης της ασθένειας. Γιατροί και γονείς δημιουργούν έναν «προστατευτικό κλοιό» προκειμένου να μην εκθέσουν το παιδί σε άγχη θανάτου, τα οποία όμως παρίστανται καθώς ο ασθενής ήδη βιώνει την πραγματικότητα της νόσου, της νοσηλείας σε ένα περιβάλλον με «καραφλά» παιδάκια, με «νεκρικό πρόσωπο» και την καθημερινή προσβολή της ακεραιότητας του σώματός τους ως σύμπτωμα της νόσου ή λόγω των πολλαπλών ιατρικών παρεμβάσεων στις οποίες υπόκειται. Φαίνεται λοιπόν ότι το ανείπωτο της διάγνωσης λειτουργεί τελικά ως ένα σύννεφο που περιπλέκει περισσότερο τα πράγματα και δημιουργεί ανασφάλεια στον ασθενή, ο οποίος αναζητά ενημέρωση σχετικά με το τι πραγματικά συμβαίνει, ακόμα και χρόνια μετά το πέρας των θεραπειών. Πρόκειται για μια «ομιλούσα» σιωπή που παρίσταται και διαμεσολαβεί στη σχέση του ασθενή με τους άλλους και μία σιωπή που όταν σπάει μπορεί να εγείρει μια σειρά έντονων ψυχοσυναισθηματικών αντιδράσεων στον ασθενή.

4.4.2 Αποδόσεις δημιουργίας της ασθένειας. Οι άνθρωποι, δομώντας το νόημα της ασθένειας συχνά αναζητούν την αιτία εμφάνισής της (Hyden, 1997), γεγονός που αποτυπώνεται και στις αφηγήσεις των συμμετεχόντων της παρούσας μελέτης. Κάποιοι συμμετέχοντες περιγράφουν πώς θεωρούν οι ίδιοι ότι εμφανίστηκε η ασθένειά τους και στην προσπάθεια αυτή σκιαγραφείται η απόδοση της ασθένειας σε ένα χρονικό συνεχές, όπου παράγοντες της ζωής πριν τον καρκίνο- προσωπικής, οικογενειακής ή διαγενεακής- φαίνεται να διαδραματίζουν κεντρικό ρόλο για την εμφάνιση της ασθένειας. Για παράδειγμα, ιδιαίτερο ενδιαφέρον εντοπίζεται στο σημείο όπου η Κλειώ αναφέρει ότι ο όγκος στην ωοθήκη της ήταν το «δίδυμο

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία αδελφάκι» της, που είχε απορροφήσει η ίδια στην εγκυμοσύνη της μητέρας της, με αποτέλεσμα εκείνο να εμφανίζεται σε ύστερο χρόνο ως «όγκος στη δική της ωοθήκη»:

«Δεν ήξερα γενικά ότι τα παιδιά παθαίνουν τέτοια προβλήματα και είχα συνηθίσει με τους μεγαλύτερους και λέω “γιατί να το πάθω τώρα έχω κάνει κάτι στη ζωή μου και αξίζει να το πάθω αυτό;” κάπως έτσι το είχα πάρει στην αρχή και μετά σταμάτησα να αναρωτιέμαι και είπα ότι αφού έγινε θα το υποστώ. (...) Η μαμά μου ήταν γενικά να κάνει δίδυμα μαζί με μένα και κάποια στιγμή απορρόφησα εγώ το άλλο και έτσι εμφανίστηκε όγκος. Και ήταν να γίνει. Όσο πέρναγαν τα χρόνια μεγάλωνε και εμφανίστηκε (...) Δεν αναρωτήθηκα ούτε εγώ ούτε η μαμά για να τους ρωτήσουμε. Μας εξήγησαν τι είναι αλλά το συζήτησα με τη μαμά και θυμάμαι ότι μου είχε πει ήταν να έχω... Ότι είχε και άλλο μωρό και στην αρχή το έχασε αυτό γιατί το απορρόφησα και φανταστήκαμε ότι για αυτό το λόγο είναι. Επειδή το έχουμε ακούσει και από άλλους υποθέσαμε ότι αυτό είναι.»

Το σώμα στην περίπτωση της συμμετέχουσας περιγράφεται εδώ ως διχοτομημένο, αφού το δίδυμο μισό του έχει αποπεμφθεί μαζί με τον καρκίνο. Δεν είναι η Κλειώ άρρωστη, αλλά το διπλό της. Αυτό το φαινόμενο που παρουσιάζει έναν ψευδαισθητικό χαρακτήρα, αποτελεί κάτι ταυτόχρονα εσωτερικό και εξωτερικό, κάτι νεκρό και άρρωστο, αλλά ταυτόχρονα ζωντανό και απειλητικό, που εμπεριέχει μια παράδοξη υπόσταση. Είναι εκείνο που πρέπει να πεθάνει οριστικά για να εξασφαλίσει εκείνη την επιβίωσή της. Με τον τρόπο αυτόν, η ασθενής μάχεται ενάντια σε μια απειλή κατακερματισμού. Αυτό το διπλό προέρχεται από έναν προβλητικό μηχανισμό, αλλά για να γίνει κατανοητό απαιτείται να λάβουμε υπόψη την παλινδρόμηση του Εγώ που εδώ εμπλέκεται έντονα και η οποία φαίνεται να συν-δομείται από την ασθενή και τη μητέρα της.

Μάλιστα, η ίδια συμμετέχουσα μεταφέρει και μια άλλη εικόνα αυτού του όγκου, που στην αρχή εμφανίζεται ως πιθανή σκωληκοειδίτιδα, κάτι που επανέρχεται αργότερα στην περιγραφή της ασθένειάς της από έναν συμμαθητή, που όμως φαίνεται να τη διακίνησε ψυχικά.

«Και θυμάμαι χαρακτηριστικά ένα παιδί επειδή η δασκάλα μου δεν τους εξήγησε ακριβώς τι έχω.. Τους είπε ότι είχα κάτι σαν σκωληκοειδίτιδα.. Το είχε ονομάσει αυτό το σκουλήκι και είπε ένα παιδί θα το ονομάσουμε Βλαδίμηρο.»

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Με τις περιγραφές αυτές η συμμετέχουσα αναφέρεται στον όγκο ως μια οντότητα που παρίσταται σε έναν ενδιάμεσο χώρο μεταξύ εσωτερικού και εξωτερικού και έχει τη δύναμη, την εξουσία (αν παραπέμψουμε και στην ετυμολογία της λέξης βλαδίμηρος¹) να επιτίθεται στο σώμα και να το απειλεί. Όντας όμως σε αυτόν τον ενδιάμεσο χώρο, η απειλή φαίνεται να μειώνεται και η απόδοση αυτή να ανακουφίζει την ασθενή (« με βοήθησε γιατί ο λόγος που συνέβη ήταν κάτι λογικό»).

Παράλληλα, ένας άλλος συμμετέχων, ο Σωτήρης στρέφει επίσης την ευθύνη δημιουργίας της ασθένειας προς τους γονείς, τις συνήθειες στην οικογένεια και μία κακώς εννοούμενη (κατά τον ίδιο) υπερ-προστατευτικότητα των γονέων, που τελικά επέφερε το αντίθετο αποτέλεσμα και «αρρώστησε» το παιδί τους:

« απλά δεν μου είχαν δοθεί αυτό το θεωρώ ήταν εντελώς λάθος των γονέων σε αυτό ρίχνω όλη την ευθύνη πάνω τους, αλλά γενικά αναλαμβάνω ευθύνες ,σε αυτό ρίχνω όλη την ευθύνη πάνω τους ,εφόσον το παιδί σου το βλέπεις ότι πάει από το κακό στο χειρότερο στο βάρος εεε και ουσιαστικά του προξένησες κατά 50% εε θέμα υγείας με αυτό, γιατί δεν το αφήνεις; και σου λέει, σου ζητάει να γυμναστεί κάπου, γιατί δεν το αφήνεις να το κάνει αυτό, με την υπερπροστατευτικότητα τους κόντεψαν να χάσουν το παιδί τους για μένα, δηλαδή και η υπερπροστατευτικότητα έχει ένα όριο, δηλαδή όταν γίνεσαι υπερπροστατευτικός λέμε θα τον προφυλάξω σαν παιδί από κάποια πράγματα αλλά σε αυτή τη φάση επειδή ήσουν υπερπροστατευτικός με αυτό το θέμα και επειδή ήσουν πολύ ανόητος ως προς το θέμα της διατροφής εεε γιατί τους θεωρώ ανώριμους ακόμη και τώρα στο θέμα της διατροφής δεν ξέρουν τι να φάνε οι άνθρωποι εεε θεωρώ ότι η υπερπροστατευτικότητα τους λειτούργησε όπως παίρνεις ένα χάπι και μετά πίνεις αλκοόλ, κάπως έτσι εεε, επιδεινώνεις τα αποτελέσματα, δηλαδή δεν ξέρεις να ... δεν καταλαβαίνεις ποια είναι η διατροφική αξία κάθε προϊόντος και εεε δεν ξέρεις είτε είσαι υπερπροστατευτικός με το παιδί σου, ένωσε τα –καρκίνος. Αυτό θέλω εγώ εεε όχι ότι μπορώ να τους κατηγορήσω σε κάτι δεν είμαι γονιός σου για να καταλαβαίνω πόσο πολύ θες να προσέχεις το παιδί σου, αλλά το θεωρώ εντελώς λάθος .»

Ο Σωτήρης λοιπόν θεωρεί ότι η κακή διατροφή, η έλλειψη ορίων σε σχέση με αυτή, η επιβαλλόμενη από τους γονείς αποχή από αθλήματα και κυρίως η ύπαρξη μιας υπερ-προστατευτικής και στερητικής στάσης των γονέων ως προς βασικές

¹ Από τις ρωσικές λέξεις *Volod* (εξουσιάζω) + *Mer* (ο μεγάλος, ο διάσημος), αυτός που κυβερνά με μεγαλοσύνη.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία συναισθηματικές του ανάγκες δημιούργησαν μια συνθήκη, που κατέστησε τον ίδιο ευάλωτο σωματικά, με αποτέλεσμα την εμφάνιση της νόσου. Μάλιστα, ο ίδιος περιγράφει αυτή τη διαδικασία δημιουργίας της ασθένειας με σιγουριά, μεταθέτοντας την ευθύνη πλήρως στους γονείς του. Το κεντρικό νόημα αυτής της απόδοσης για τον ίδιο τονίζεται από τον συναισθηματικό τόνο που συνοδεύει την περιγραφή του και τη στροφή και χρήση του λόγου σε βλ πρόσωπο, όπου απευθύνεται προσωπικά στη μητέρα-σα να ήταν τώρα μπροστά του και αναρωτιέται: *«εφόσον το παιδί σου το βλέπεις ότι πάει από το κακό στο χειρότερο στο βάρος εεε και ουσιαστικά του προξένησες κατά 50% εε θέμα υγείας με αυτό, γιατί δεν το αφήνεις; και σου λέει, σου ζητάει να γυμναστεί κάπου, γιατί δεν το αφήνεις να το κάνει αυτό;»*. Στο σημείο αυτό λοιπόν ο λόγος αποκτά έναν βαθιά προσωπικό χαρακτήρα, ενώ στη συνέχεια περνάει σε τρίτο πρόσωπο σε μια προσπάθεια να αποστασιοποιηθεί και να αποδώσει ευθύνες στους γονείς, αποφεύγοντας τις ενοχές που αυτό μπορεί να εγείρει.

Αντίστοιχα, η Χρύσα προχωρά σε μια διαγενεακή απόδοση ευθύνης, που ωστόσο στην περίπτωση της έχει μια γονιδιακή βάση και δεν σχετίζεται με επιλογές ή οικογενειακές συνήθειες:

«Δεν το είχα ψάξει συγκεκριμένα αλλά ο παππούς μου είχε καρκίνο στον πνεύμονα και απεβίωσε οπότε τότε το είχα σιγουρέψει σε σχέση με αυτό και η γιαγιά μου που είναι ίδια οικογένεια είχε λύκο στο αίμα εν τω μεταξύ τώρα την πάτησε και ο μπαμπάς μου και είμαι σε φάση 100% σίγουρη ότι είναι γονιδιακό, αλλά εντάξει δεν είναι συγκεκριμένα προσδιορισμένα δεν μπορώ να ξέρω. Νομίζω ότι υπάρχει και μία εξέταση πλέον. ... Εντάξει είμαι σίγουρη ότι και όλα αυτά που τρώμε πού πας να φας ντομάτα και δεν ξέρεις αν με ντομάτα ή αγγούρι μήλο όλα αυτά είναι παρά φύσει, άρα θεωρώ και από εκεί προέρχονται όλα. Ακόμα και το στρες αλλά δεν ξέρω κάποια έρευνα συγκεκριμένη ποτέ δεν το έψαξα και είναι και τόσο τα κρούσματα δηλαδή έχει γίνει ίωση...»

Τέλος, ο Αντώνης προχωρά σε μια πιο εσωτερική απόδοση και εξηγεί την εμφάνιση και κυρίως την επιδείνωση της ασθένειας με βάση την αδυναμία του να μιλήσει, να εκφράσει οτιδήποτε προσωπικό, οποιαδήποτε ανάγκη του-σωματική ή συναισθηματική. Αυτή η δυσκολία του εγγράφεται σε ένα οικογενειακό πλαίσιο παρουσίας μιας αυστηρής μητέρας, απουσίας του πατέρα και γενικότερα ψυχρών, αποστερητικών και χρηστικών σχέσεων εντός οικογένειας, όπου οποιοδήποτε

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία
προσωπικό αίτημα προκαλούσε αισθήματα ντροπής, που ανέστειλαν την έκφρασή
του:

*«(...) αλλά γενικά για αυτό που έπαθα ίσως φταίει το γεγονός ότι γενικότερα
δεν μίλαγα. Δεν μίλαγα για κανένα λόγο γιατί απλά δεν ήθελα να ασχολούμαι.
Γενικότερα φοβόμουν... Ακόμα και να είχα σπάσει κάτι δεν το έλεγα το κάλυπτα.
Δηλαδή το κεφάλι μου με πόναγε σχεδόν κανένα χρόνο χωρίς να πω τίποτα και μετά
αναγκαστικά το κατάλαβαν γιατί θα φτάσει σε σημείο να μην βλέπω...»*

Όπως προκύπτει από τα παραπάνω, η εμφάνιση της ασθένειας δημιουργεί την
ανάγκη νοηματοδότησης της δημιουργίας της, που θα μπορούσε να προσφέρει μια
λειτουργία ελέγχου, λογικής και νοήματος στο πλαίσιο ψυχικής αναστάτωσης που
δημιουργεί η ανακοίνωση της διάγνωσης της. Έτσι, άλλοτε προχωρώντας σε
εσωτερικές και άλλες στιγμές σε εξωτερικές αποδόσεις, οι ασθενείς αναστοχάζονται
επί της δημιουργίας της, προσπαθώντας παράλληλα να υφάνουν μια αίσθηση
συνέχειας της πρότερης ζωής με το γεγονός αυτό, η εμφάνιση του οποίου δημιουργεί
αισθήματα ρήξης.

4.4.3 Η ασθένεια ως μάχη και ως πηγή ενδυνάμωσης. Έχοντας βιώσει την εμπειρία
της νόσου, οι συμμετέχοντες σε πολλά σημεία περιγράφουν πώς την αντιλαμβάνονται
πλέον, πώς τη νοηματοδοτούν ως εμπειρία και πώς την τοποθετούν συνολικά στη
βιογραφική τους πορεία. Στις περιγραφές αυτές φαίνεται μια διαδικασία
αναπλαισίωσης της εμπειρίας, στην οποία αναγνωρίζονται οι σοβαρές προκλήσεις
που ήγειρε, αλλά ταυτόχρονα η λειτουργία της ως πηγή προσωπικής ενδυνάμωσης
και ως μίας καθοριστικής εμπειρίας για την εξέλιξη της ζωής και της ταυτότητας του
υποκειμένου.

Αρχικά, η ασθένεια σε κάποια σημεία εμφανίζεται σε ένα «πολεμικό» πλαίσιο,
στο οποίο ο ασθενής αντιμετωπίζει μία πραγματική μάχη ζωής, όπου δεν τοποθετείται
σε μια παθητική θέση, αλλά επιδεικνύει μια μαχητική στάση. Οι επιπτώσεις της
ασθένειας στο σώμα έχουν δημιουργήσει αυξημένες απαιτήσεις στην καθημερινότητά
του ασθενούς και εκείνος καλείται να προσπαθήσει, να «πολεμήσει» καθημερινά για
να επιτύχει να κινηθεί ελεύθερα, να ανταπεξέλθει σε όσα επιθυμεί, όπως περιγράφουν
ο Μάνος και η Χρύσα:

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

«Τα βλέπω όλα πολύ διαφορετικά και το βλέπω σαν μία μάχη όλο αυτό δηλαδή ότι παλεύεις με τον εαυτό σου και με το περιβάλλον .. όλη την καθημερινότητα και θεωρώ ότι και ο καρκίνος και τέτοιες διάφορες ασθένειες και σοβαρές ασθένειες είναι μέσα στη ζωή και μπορεί να σου έρθουν από το πουθενά και πρέπει να είσαι έτοιμος. (...) Είναι μάχη για ζωή, ο καθένας πολεμάει για τη ζωή του νομίζω άλλος πιο σκληρά άλλος πιο αδύναμα, όλοι πολεμάμε.. νομίζω ότι η καθημερινότητα είναι μία πάλη πόσο μάλλον μία δύσκολη καθημερινότητα όταν έχεις να αντιμετωπίσεις κάτι τέτοιο και εκεί δεν είναι μόνο μάχη.. Δεν είναι ότι κάθομαι παθητικά, μου κάνουν χημειοθεραπείες μου κάνουν το ένα που κάνουν το άλλο για να το ξεπεράσω πρέπει και εσύ να είσαι μαχητικός, να δέχεσαι, να ακούς, να έχεις υπομονή, η υπομονή είναι μεγάλο πράγμα όταν πολεμάς το καρκίνο γιατί και να μη γίνεσαι βάρος και στους δικούς σου γιατί και αυτοί το περνάνε μαζί σου, οπότε δεν χρειάζεται μία δύσκολη κατάσταση, να την κάνεις ακόμα πιο δύσκολη.. είναι ήδη δύσκολη.. είναι μάχη ακόμα και να χαμογελάσεις τότε, ακόμη και να γελάς, ακόμη και να περνάς ωραία. Είναι μάχη γιατί ψέματα να μη λέμε είναι κάτι πολύ σκληρό να περνάς καρκίνο να κάνεις χημειοθεραπείες και όλα αυτά τα φάρμακα τουλάχιστον εμένα είναι λίγο διαφορετικά στα φάρμακα και η επίδραση που έχει σε κάθε ασθένεια αλλά τουλάχιστον σε μένα με είχαν καταβάλει και μου έριχναν ως πούμε τα βιοχημικά, τα βιοχημικά τόσο πολύ, που δεν σηκώνομαι από το κρεβάτι πολλές φορές (...) είναι δύσκολο θέλει δύναμη από μέσα για να κάνεις κάτι που ο οργανισμός δεν μπορεί να αντέξει να το κάνει είναι άλλη δύναμη να είναι μία μάχη.. δεν δεν ξέρω αυτό.. Είναι μάχη, όλα είναι μάχη από το πιο απλό μέχρι και το πιο δύσκολο ακόμη και το να σηκωθώ εγώ αυτή τη στιγμή να πάω στη σχολή μου είναι μάχη. » (Μάνος)

«Δεν το θεωρώ σαν ένα σκοτεινό σημείο στη ζωή μου- ίσα-ίσα ήταν αγώνας και μάλιστα ακόμα και τώρα όταν θέλω κάτι σκέφτομαι ότι όπως τότε ήταν ένας αγώνας και τα κατάφερα έτσι θα τα καταφέρω και τώρα. Πολλές φορές το έχω σαν σκέψη ότι νίκησα τον καρκίνο δεν θα νικήσω κάτι άλλο, το χρησιμοποιώ για να με καθησυχάζει και να νιώθω λίγο πιο δυνατή αν και στην ουσία δεν έκανα εγώ κάτι κάνανε οι γιατροί. Σίγουρα ήμουν και τις περιπτώσεις με την πιο ήπια μορφή καρκίνου παρόλο που το είχαμε βρει στα τελευταία του. Πιστεύω αυτό ήταν μία ..δε θα πω .. δοκιμασία.. δοκιμασία , ένας αγώνας μία μάχη που μόνο ευχάριστα συναισθήματα έχει να μου προσφέρει.» (Χρύσα)

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Σε αυτό λοιπόν το σημείο ο Μάνος και η Χρύσα παρουσιάζουν την ασθένεια ως εχθρό ή ως πρόκληση που τους προσκαλεί σε μια θέση μάχης (Degner, Hack, O'Neil, & Kristjanson, 2003; Luker, Beaver, Leinster, & Owens, 1996; Wallberg, Michelson, Nystedt, Bolund, Degner, & Wilking, 2003). Ο Frank (1995) σχολιάζει ότι πράγματι ένας τρόπος να αφηγηθεί κανείς τον καρκίνο είναι η αφήγηση αναζήτησης, η οποία παραπέμπει σε «μυθικές» αφηγήσεις ηρώων. Σε αυτές η ηρωική νίκη δεν περιορίζεται σε μια μάχη που απαιτεί σωματική δύναμη- παρόλο που η «μάχη» στην περίπτωση της ασθένειας δίνεται και με το σώμα- αλλά αφορά μια μάχη που απαιτεί την ενεργοποίηση των εσωτερικών δυνάμεων και του κουράγιου (Campbell, όπ. αναφ. στον Frank, 1995, σ. 134). Αυτό το νόημα της νίκης επί του καρκίνου αναδεικνύεται στον λόγο και άλλων συμμετεχόντων, με τη χρήση λεκτικών εκφράσεων, όπως «νίκησα», «πάλεψα με αυτό». Στην αφήγηση του Μάνου δίνεται έμφαση στα στοιχεία της νίκης και της συνεχούς αλλαγής, που επέρχεται παράλληλα με τις απαιτήσεις που δημιουργεί η ασθένεια, κάτι που έχει αναδειχθεί σε αντίστοιχες έρευνες με αφηγήσεις για την επιβίωση (Kaiser, 2008). Σε αυτή την αφήγησή του η νοηματοδότηση διαμορφώνεται βάσει της ατομικής του ιστορίας και της μεγάλης διάρκειας των επιπλοκών που βίωσε, γεγονός που αναδεικνύει πως η αφήγηση για την ασθένεια συνιστά ένα πεδίο αλληλεπίδρασης των προσωπικών εμπειριών, των σωματικών παραμέτρων και των κοινωνικών παραγόντων που συναντά κανείς ώστε να συγκροτηθεί ένα νόημα για την ασθένεια.

Βέβαια, οι συμμετέχοντες περιγράφουν ότι δεν είχαν φοβηθεί για τη ζωή τους, δε σκέφτονταν τον θάνατο ως ενδεχόμενο, αλλά εστιάζονταν στη δύσκολη πορεία που έπρεπε να ακολουθήσουν ως μία οδό που θα οδηγούσε στη θεραπεία, αφήνοντας στην άκρη οποιοδήποτε άλλο σενάριο μπορεί να εμπεριείχε σε συνειδητό επίπεδο σκέψεις θανάτου. Πρόκειται για μια στάση που συναντάται συχνά στην κλινική πρακτική με καρκινοπαθείς, όπου ο καρκίνος «πότε αναγνωρίζεται πλήρως, η πραγματικότητα είναι εκεί και τότε η σοβαρότητά της διαψεύδεται, έτσι που, θα δικαιούνταν κανείς να κάνει λόγο για μια σχάση (διχοτόμηση) του Εγώ του ασθενούς» (de M' Uzan, όπως αναφέρεται στο Σταθόπουλος, 2011, σελ. σελ. 60) και καταγράφεται στα παρακάτω αποσπάσματα:

«Τότε δεν ήταν κάτι σοβαρό για μένα δηλαδή σκεφτόμουν απλά ότι είναι μία περίοδος όπου θα κάνουμε κάποιες θεραπείες και θα τελειώσει. Βέβαια ήταν πολύ δύσκολο γιατί σταμάτησα το σχολείο ενώ όλοι μου οι φίλοι πήγαιναν στο σχολείο, δεν

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

είχα πια τους φίλους μου γιατί και αυτοί δεν ερχόντουσαν, στο νοσοκομείο ήταν δύσκολο να έρχονται να με βλέπουν, αλλά ακόμα και τη δεύτερη φορά που ήξερα ότι είναι καρκίνος, δεν σκεφτόμουν ποτέ ότι είναι κάτι απειλητικό για τη ζωή μου. Δεν σκεφτόμουν ότι μπορεί να πεθάνω από αυτό το πράγμα δεν πέρασε ποτέ από το μυαλό μου. Αφού έγινα καλά σκεφτόμουν ότι ΟΚ μπορούσα να έχω πεθάνει από αυτό το πράγμα αλλά τότε που το ζούσα δεν το σκεφτόμουν. Σκεφτόμουν ότι απλά είναι μία αρρώστια που θα περάσει. Πάντα αυτό είχα στο μυαλό μου.. ότι θα περάσει.» (Μάγια)

«(...) Δε νομίζω να σκέφτεται ότι δεν θα βγει από αυτό, νομίζω ότι κανένα παιδί.. όλα νομίζουνε τουλάχιστον εγώ πιστεύω ότι μέχρι και την πρώτη γυμνασίου που ήμουν εγώ όποιος και να 'μπαινε εεε ουσιαστικά θα 'τανε σε φάση εντάξει κάποτε θα βγω, και μόνο το ότι το φέρνεις ότι ναι έχεις πολλές πιθανότητες να βγεις.» (Σωτήρης)

Παράλληλα, παρακολουθώντας τη ροή της αφήγησης τους Σωτήρη, μπορούμε να διακρίνουμε αρκετά σημεία στα οποία ο ίδιος μιλά για την ασθένεια ως μια εμπειρία από την οποία υπάρχουν κάποια τραυματικά στοιχεία, αλλά κατά βάσει τη συνδέει με καλές αναμνήσεις, ενώ τα πιο δύσκολα στοιχεία της εμπειρίας αντιλαμβάνεται ότι «δεν τα έχει κρατήσει» και παράλληλα τονίζει ότι ο χρόνος λειτουργεί ως ένας άξονας που ξεθωιάζει την εμπειρία της ασθένειας, προκαλώντας ένα αίσθημα στον Σωτήρη ότι πλέον είναι «ξένος» προς αυτή. Ωστόσο, αυτό το γεγονός δε λειτουργεί ανακουφιστικά, αλλά αντίθετα εγείρει φόβους:

«(..) επειδή εγώ είμαι πολύ τέτοιος με το χίκμαν έχω περάσει φάσεις που μαζευόμουν έτσι γιατί νόμιζα ότι είχα ακόμα χίκμαν, δηλαδή ήταν κάτι τραυματικό. Ή έχει περάσει στο ασυνείδητο μου, έχω δει όνειρα όπου μου ξανά έρχεται η ασθένεια και νιώθω ότι τώρα θα πεθάνω εντάξει γλίτωσα από τη μία αλλά την δεύτερη θα πεθάνω και αντίο κόσμε (...) Και όσο απομακρύνομαι, τόσο πιο ξένος γίνομαι με την ασθένεια και τόσο πιο πολύ με φοβίζει. Είναι σαν να έχεις κάνει ποδήλατο σε τρίτη Δημοτικού και να θέλεις να ξαναμπείς σε στο ποδήλατο την τρίτη γυμνασίου, που όσο να 'ναι το ξανασκέφτεσαι δυο, τρεις φορές, γιατί έχεις λίγο ωριμάσει και ξέρεις ότι αν πέσεις, θα χτυπήσεις και έχεις να κάνεις τόσα χρόνια, επομένως δεν θέλεις να μπεις πάλι την ίδια διαδικασία. Βέβαια θυμάμαι ξεκάθαρα ότι όταν έβγαλα το χίκμαν, γυρνούσα πίσω για να βγω έξω με έναν νοσηλευτή και του κάνω "να σου πω κάτι; και να ξαναπερνούσα το όλο θέμα με τον καρκίνο, δε θα είχα θέμα".

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

(...) Και οι αναμνήσεις που έχω κρατήσει είναι οι καλές .. ότι ήταν ωραίο το 2011 για μένα, δεν ξέρω τι λένε οι άλλοι αλλά δεν μπορώ να τη χαρακτηρίσω άσχημη χρονιά. Το 2010 ήταν άσχημη, πολύ άσχημη, αλλά το 2011 μου άρεσε πολύ. Το 2010 ήταν πόνος, ενώ το 11 ήταν ναι μεν καρκίνος αλλά μονταρισμένος καρκίνος (...) το 10 ήμουν σπίτι αλλά μέσα στον πόνο ενώ το 2011 είχα ένα αίσθημα ελευθερίας, ότι έχω τόσο ελεύθερο χρόνο μπροστά μου που μπορώ να ξυπνήσω το πρωί και να κάνω τόσα πολλά πράγματα μέχρι το βράδυ που δεν έχω σχολείο και το ένα και το άλλο (...)

Φαίνεται λοιπόν ότι για τον Σωτήρη η εξοικείωση με τον πόνο και οι διεργασίες ελέγχου αυτού («μονταρισμένος καρκίνος») του είχαν δώσει ένα αίσθημα σταθερότητας, ενώ ο ίδιος αναπλαισιώνει την εμπειρία περιορισμού που προκαλούνταν από τη νοσηλεία ή την παραμονή στο σπίτι ως ένα αίσθημα ελευθερίας που βίωνε, λόγω της απουσίας του από τις προγραμματισμένες δραστηριότητες που ακολουθούσε ένα παιδί στην ηλικία του. Βέβαια, ο ίδιος αναφέρει ότι η νοσταλγία που μπορεί αρχικά να δημιουργούνται για το διάστημα της ασθένειας, πλέον δεν υφίσταται. Φαίνεται όμως ότι συνολικά για τον Σωτήρη η τελική έκβαση των εσωτερικών διεργασιών περί της νοσηματοδότησης της ασθένειας είναι η θέση της ως μια μεγάλης προσωπικής νίκης για τον ίδιο, ως ένα σημαντικό επίτευγμα, και ένα θεμελιώδες μέρος της ιστορίας ζωής του, που του έδωσε το αίσθημα ότι μπορούσε να επιτύχει πλέον οτιδήποτε και χωρίς το οποίο δεν μπορεί να αντιληφθεί την ταυτότητά του:

«Πέρασε ένας χρόνος γιατί όσο να ναι ήταν το μεγαλύτερο επίτευγμα της ζωής μου μέχρι ένα σημείο, ότι ξεπέρασα τον καρκίνο, θεωρούσα ότι Οκ έκανα κάτι αξιοθαύμαστο(...) Μετά συνειδητοποίησα ότι επιστρέφεις στην κανονική ζωή και σκέφτεσαι πόσο ωραία... ωραία, τέλος πάντων, πόσο χαιρόμουν, πόσο εντάξει ήμουν με το ότι παλεύω με κάτι που είναι πολύ περίεργο και πριν ένα χρόνο ακριβώς πίστευα ότι δεν υπήρχε γυρισμός από αυτό και το κατάφερα και ένιωθα έτσι όμορφα αλλά έτσι όπως το κοιτάω τώρα δεν υπάρχει κανένα στοιχείο νοσταλγίας προφανώς, ίσως υπάρχουν κάποια μικρά μικρά αισθήματα αλλά όχι να γυρίσω πίσω και να το ξανά περάσω. Το ότι μπράβο συγχαρητήρια Σωτήρη, τα κατάφερες και θα ήθελα να σε δω τότε και να σου πω ξέρεις σε θαυμάζω για αυτό, αλλά όχι ότι θα ήθελα να γυρίσω πίσω πως θα ήθελα να γυρίσω τη δευτέρα- τρίτη γυμνασίου. Το ένιωθα και αυτό και τέλος ένιωθα ότι εφόσον ξεπέρασα τον καρκίνο, μπορούσα να κάνω οτιδήποτε. Και πέρασα

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία
 μία διαδικασία εκείνο το καλοκαίρι προσπαθώντας να σπάσω ρεκόρ Γκίνες που
 ακούγεται χαζό αλλά έσπασα δύο (γελά)».

Στο απόσπασμα αυτό, ο Σωτήρης αναφέρεται στην ασθένεια ως επίτευγμα, ως μια πορεία αναμέτρησης με κάτι περίεργο, το ξεπέρασμα του οποίου αξίζει τον θαυμασμό. Έτσι, μιλά και ο ίδιος για τον θαυμασμό που τρέφει για αυτή την όψη του εαυτού του, που του έδωσε το αίσθημα παντοδυναμίας ότι μπορεί να αναζητήσει και να επιτύχει οτιδήποτε, όπως για παράδειγμα ένα ρεκόρ Γκίνες, το οποίο και κατέκτησε. Επίσης, θεωρεί την ασθένεια ως μια πηγή ωριμότητας για τον ίδιο, που τον διαφοροποίησε από τα υπόλοιπα παιδιά της ηλικίας του.

«(..) αν δεν περνούσα αυτή την ασθένεια, δεν θα είχα αυτή την ωριμότητα και ίσως. (...) Χαίρομαι που κατάλαβα ότι δεν είναι κάτι το να πονάς, χαίρομαι ότι πήρα το πρώτο μάθημα ότι δεν σε αφήνει πίσω αυτή η ασθένεια, αλλά σε βοηθάει να προχωρήσεις περισσότερο στη ζωή σου ειδικά σε ωριμότητα(..). Μπορώ να πω ότι αν δεν υπήρχε η ζωή μου αυτή η ασθένεια θα λυπόμουν, δηλαδή αν μπορείς να μου πεις ένα πράγμα που θα θελες να βγάλεις από τη ζωή σου, θα ήτανε ... Θα έλεγα βγάλε ότι άλλο θέλεις εκτός από την ασθένεια. Ακόμα και το ταξίδι στη Θεσσαλονίκη το πρώτο βγάλ' το από τη ζωή μου δεν με νοιάζει γιατί σαν αυτή την ωριμότητα που δημιουργήθηκε εκείνη τη χρονιά, δεν πιστεύω να μου τη δημιουργούσε κανένα άλλο γεγονός, αν και συνολικά άλλα γεγονότα μπορεί να έχουν συνεισφέρει περισσότερο.»

Μάλιστα, αυτό τονίζεται με έντονο τρόπο από τον ίδιο, όταν για να αναδείξει τη σημασία του, αντιπαραβάλει την εμπειρία της ασθένειας με τις υπόλοιπες εμπειρίες της ζωής του, υποβαθμίζοντας τη σημασία των υπόλοιπων εμπειριών, ενώ η ασθένεια έχει αφήσει ένα σταθερό και μόνιμο αποτύπωμα στη ζωή του και λειτούργησε ως βασικός πυρήνας για τη διαμόρφωση της ταυτότητάς του:

«Θεωρώ ότι όλο αυτό, ο καρκίνος διαμόρφωσε πολύ όμορφα τη ζωή μου, δηλαδή δεν το βλέπω με καμία μα καμία τέτοιο κατάρα ή κάτι τέτοιο ή ότι ωχ! τι πέρασα. Σκέφτομαι ότι είχα τα θεμέλια ώστε αν ερχόταν η σπίθα να πάρω τη φωτιά και να εξελιχθώ, αλλά αν αυτή η σπίθα δεν είχε ήρθε εκείνη τη στιγμή με τον καρκίνο και αλλιώς θα σιγοέβραζα και θα έφταναν σε ένα συγκεκριμένο σημείο αλλά όχι στο επίπεδα που θα ήθελα (...) Επομένως είμαι ανοιχτός στις προκλήσεις η τα εμπόδια, αρκεί να μη με σκοτώσουν αυτά τα εμπόδια. Ότι άλλο θέλουν ας είναι ας με αφήσουν και με ένα χέρι, με ένα μάτι ας πούμε, ας με αφήσουν και σε αναπηρική καρέκλα δεν με

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία
 νοιάζει, απλά να μπορώ να εξελίσσομαι όσο περισσότερο γίνεται. Αυτό που κρατάω
 από τη ζωή μου πριν τον καρκίνο είναι ότι ήμουν ήδη αρκετά έξυπνος ώστε να γνωρίζω
 αρκετά πράγματα και να ξέρω σε ποιον θα πρέπει να απευθυνθώ ή για να ακούσω
 οτιδήποτε, είχα θέματα χαρακτήρα, τεράστια υπεροψία- όχι ότι τώρα δεν έχω και τώρα
 έχω, μετά τον καρκίνο αυτό βοήθησε στο να μειωθούν δραστικά αυτά τα σφάλματα του
 χαρακτήρα μου και τώρα αρχίζουν να ξαναβγαίνουν . Επομένως θα ήθελα να μου έρθει
 κάποιο εμπόδιο ώστε να μην ξανά φτάσουν πάλι σε σημείο υψηλό να ξανά πέσουν, να
 τα διακόπτει κάτι γιατί κάποια στιγμή θα ξεφύγω εντελώς. Θεωρώ ότι ήταν μία από τις
 ωραιότερες στιγμές της ζωής μου, ακόμα και αν υπήρχε πόνος και το ένα και το άλλο
 γιατί έμαθα πόσο πολύ αγαπάω τελικά τον εαυτό μου (...).»

Επομένως, ο Σωτήρης παρουσιάζει την εμπειρία της ασθένειας ως μια
 «σπίθα» που λειτούργησε ως κινητοποίηση για τον ίδιο και επανορθωτικά για κάποια
 «θέματα χαρακτήρα» που είχε. Γενικά, για τον Σωτήρη η ασθένεια ήρθε για να
 «διορθώσει» πράγματα του χαρακτήρα του και να δώσει νόημα στη ζωή του.
 Χαρακτηριστικός είναι ο τρόπος με τον οποίο περιγράφει ότι θα μπορούσε να
 διαγράψει οτιδήποτε στη ζωή του εκτός από αυτό το γεγονός. Μέσα από την «πάλη»
 που έδωσε με την ασθένεια πραγματοποιείται η αλλαγή της ταυτότητάς του, η οποία
 ενισχύεται καθώς συνειδητοποιεί το εσωτερικό του σθένος μέσα από τη στάση του
 και το ξεπέρασμα της ασθένειας (Emerson & Frosh, 2004; Tedeschi & Calhoun,
 2004). Μια τέτοια αλλαγή φαίνεται να προσεγγίζεται «θετικά» από τον ίδιο, καθώς το
 τελικό αποτέλεσμα των ψυχικών διεργασιών που βίωσε ήταν μια στροφή φροντίδας
 και προστασίας προς τον εαυτό και ένα αίσθημα σιγουριάς και αυτοπεποίθησης ότι
 μπορεί να ανταπεξέλθει σε οποιαδήποτε άλλη πρόκληση συναντήσει στη ζωή του.

Με παρόμοιο τρόπο νοηματοδοτεί την εμπειρία της ασθένειας και η Κλειώ, η
 οποία επίσης αναφέρεται στον θαυμασμό που αισθάνεται για τον εαυτό της, που
 κατάφερε να επιδείξει την αντοχή στις μεγάλες απαιτήσεις της ασθένειας, ενώ
 παράλληλα αναδεικνύει τη σημασία της ασθένειας για την φροντίδα και την αγάπη
 προς τον εαυτό και τον επαναπροσδιορισμό προτεραιοτήτων στη ζωή:

«Με θαυμάζω για αυτό. Στην άκρη του μυαλού μου έχω ένα θαυμασμό για το
 μικρό μου εαυτό.. Πώς τα κατάφερε και όταν πέρασε αυτό. .. για το μικρό μεγάλο μου
 εαυτό... Έτσι ακριβώς. Ήτανε μία κακή περίοδος αλλά πήρα πολλά καλά από αυτή την
 περίοδο. Και με βοήθησαν πιο πολύ τα καλά που πήρα. Ότι υπάρχει δύναμη μέσα μου,
 ότι δεν πρέπει να αφήνουμε τόσο σοβαρά πράγματα να μας ρίξουν τελείως κάτω, γιατί

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

στην αρχή δεν ήθελε να μιλήσω πουθενά και με φοβόταν η μητέρα μου μήπως πάθω κατάθλιψη ή κάτι τέτοιο. Γενικά χρειάζεται να τα βρεις με τον εαυτό σου και θα τα καταφέρεις έτσι.»

Η γενική εκτίμηση της εμπειρίας της ασθένειας ως γεγονότος που συνέβαλε θετικά στην πορεία της ζωής συμβάλλοντας στην ενδυνάμωση της ταυτότητας, στον επαναπροσδιορισμό αξιών, της θεώρησης της ζωής και της προσέγγισης υπαρξιακών ζητημάτων αναφέρεται από τους περισσότερους συμμετέχοντες, όπως αποτυπώνεται στα ακόλουθα αποσπάσματα:

«Περασμένα χρόνια. Καμιά φορά μου λείπουνε. Δεν ξέρω τώρα τι μου λείπει, σίγουρα Οι χημειοθεραπείες δε μου λείπουνε. Δεν ξέρω, αλλά τα θυμάμαι πίσω και το θυμάμαι όχι με φόβο όχι με μίσος, τα θυμάμαι με χαρά, με αγάπη και τα σκέφτομαι και λέω “Κοίτα τι πέρασα τότε, μπορώ ακόμα και καλύτερα”. Να μην ξεχνάω τους ανθρώπους που με βοήθησαν τότε.» (Μάνος)

«Ναι τα είπα λίγο μπερδεμένα αλλά πιστεύω πλέον μόνο θετικά έχει να μου δώσει, γιατί οι γονείς μου ανέκαθεν με είχαν στα πούπουλα οπότε λέω εγώ αλλιώς θα ήμουν μία κακομαθημένη τώρα, θα τα ήθελα όλα δικά μου, μπορεί και όχι αλλά πιστεύω ότι αυτό με προσγείωσε από νεαρή ηλικία.» (Χρύσα)

«Δεν θα το άλλαζα καθόλου νομίζω. Παρόλα αυτά δεν με εκνευρίζει, αλλά θα ήθελα να είχα κανονικά αυτά τα χρόνια ας πούμε και όχι εκεί μέσα, μπορεί να με τραβάει και πίσω αλλά δεν με... Εννοώ με τραβάει πίσω σε πράγματα που θα ήθελα να έχω κάνει, αλλά πάλι εντάξει, δεν μου είναι, δεν μου φαίνεται και άσχημο.» (Αγνή)

«Άλλαξε τη ζωή μου προς το θετικό πιστεύω. Όλα αυτά. Αν δεν ήταν αυτό.. πώς να το πω.. Αυτό διαμόρφωσε τη ζωή μου. Δε θα μπορούσε να μην έχει γίνει. Όχι ότι είναι κάτι καλό, αλλά αυτή είναι η ζωή μου.» (Αντώνης)

Ο καρκίνος ως ασθένεια εμφανίζεται προκαλώντας μια σοβαρή ρήξη στην ενότητα του σώματος, που συνοδεύεται από ένα αίσθημα πλημμυρίσματος από ψυχικές διεγέρσεις, μια συναισθηματική υπερφόρτωση και μια ακινητοποιητική αίσθηση αδυναμίας αντίδρασης. Δεδομένης της εισβολής αυτού του τραύματος αρχικά προς το σώμα, είναι αναμενόμενο οι ασθενείς να εισαχθούν κάποια στιγμή σε μια διαδικασία απόδοσης νοήματος, ως μια διαδικασία που μπορεί να διευκολύνει την ενσωμάτωση και ψυχική αφομοίωση του γεγονότος. Η ασθένεια αρχικά παρίσταται σε ένα κλίμα σιωπής, αλλά δηλώνοντας έντονα την παρουσία της μέσω των

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία σωματικών επιδράσεων και της μετατόπισης της ζωής όλης της οικογένειας. Στη φάση αυτή γίνεται αντιληπτή ως εχθρός, ως κάτι απειλητικό που έρχεται από έξω και προσβάλλει το σώμα και τον εαυτό συνολικά. Στη συνέχεια, όταν το υποκείμενο αρχίζει να απομακρύνεται από την κρισιμότητα και την επείγουσα φύση των καταστάσεων που είχαν προκληθεί και όσο βαδίζει πλέον σε μια πορεία υγείας, αναπλαισιώνει την ασθένεια και την αντιλαμβάνεται ως μια πυρηνική και πολύτιμη εμπειρία ζωής, χωρίς την οποία όλη η ζωή του και η ίδια του η ταυτότητα θα ήταν πολύ διαφορετική. Οι συμμετέχοντες αφηγούνται την ιστορία τους, συμπεριλαμβάνοντας πολλά στοιχεία θριάμβου και επικράτησης σε ένα δύσκολο ταξίδι ζωής, από όπου βγήκαν νικητές και έτοιμοι να αντιμετωπίσουν κάθε άλλη πρόκληση στη ζωή. Σε πολλά σημεία οι αφηγήσεις τους διανθίζονται από διάφορες γλωσσολογικές και αφηγηματικές τεχνικές. Βλέπουμε ότι υπάρχει η χρήση μεταφορικού λόγου, η έμφαση στην αντίληψη της ασθένειας ως μάχης και η αντιπαράθεση του παλιού με το νέο, αυτού που υπήρχε πριν την ασθένεια και αυτού που επανασυστήθηκε έπειτα από αυτή. Η ασθένεια λειτουργεί ως ορόσημο για την αναμόρφωση της ταυτότητας, με στοιχεία μεγαλύτερης ωριμότητας, ψυχικής ανθεκτικότητας, ετοιμότητας για αντιμετώπιση προκλήσεων και μιας ταυτότητας πιο στέρεης, πιο ενήλικης, σε μια πρώιμη ίσως ενηλικίωση, που αναδύθηκε μέσα από τις δυσκολίες της εμπειρίας αυτής.

4.5 Ταυτότητα μέσα και πέρα από τον καρκίνο

Ένα μεγάλο τμήμα των αφηγήσεων αφιερώνεται στον τρόπο με τον οποίο οι συμμετέχοντες τοποθετήθηκαν έναντι του πλαισίου της ασθένειάς τους, δομώντας ή αναδομώντας την ταυτότητά τους. Δίνοντας έμφαση στη ρηκτική αλλά και «αναγεννητική» δυναμική της ασθένειας-όπως καταγράφηκε και στην προηγούμενη ενότητα- η συγκεκριμένη θεματική ενότητα αναδεικνύει τις διαδικασίες συγκρότησης νοήματος της ασθένειας για τη σύνθεση της παρούσας ταυτότητας (απαντώντας ουσιαστικά στο ερώτημα «ποιος είμαι πλέον, έχοντας ζήσει την εμπειρία της ασθένειας»). Έτσι, αυτό που τονίζεται στις αφηγήσεις δεν είναι τόσο το αν οι αλλαγές σε σχέση με τον προηγούμενο εαυτό εκτιμώνται ως θετικές ή αρνητικές, αλλά το γεγονός ότι η νέα ταυτότητα εμπεριέχει και ενσωματώνει την ασθένεια πλήρως στη ζωή του ατόμου, έχει διαμορφωθεί μέσα και γύρω από αυτή, αλλά πλέον προχωρά πέρα από αυτή. Ειδικότερα, στην παρούσα θεματική ενότητα εμπεριέχονται

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία
 οι αφηγήσεις των συμμετεχόντων σχετικά με το πώς νοσηματοδοτούν την εμπειρία του καρκίνου σε σχέση με την παρούσα συγκρότηση της ταυτότητάς τους, πώς βλέπουν σήμερα τον εαυτό τους και πώς θεωρούν ότι τους αντιλαμβάνονται οι άλλοι.

Αρχικά, η αφήγηση του Μάνου αποτυπώνει τη σημασία της ασθένειας ως γεγονότος και φάσης της ζωής που συνέβαλε καθοριστικά στη συγκρότηση της σημερινής του ταυτότητας, με αποτέλεσμα οποιαδήποτε πτυχή του παρόντος τρόπου λειτουργίας του να θεάται από τον ίδιο ως απόρροια της εμπειρίας της ασθένειας. Μάλιστα η παρούσα συγκρότηση της ταυτότητας έχει προκύψει από μια προηγηθείσα διαδικασία ρήξης της έως τότε ταυτότητας, που οδήγησε σε μια αίσθηση «απώλειας εαυτού» και στη δημιουργία ενός νέου εαυτού, που η αφετηρία τοποθετείται κατά το διάστημα διάγνωσης της νόσου:

«Δεν ξέρω και εγώ απλά για κάθε ενδεχόμενο νομίζω ότι υπάρχει κάτι που μπορώ να κάνω και σοβαρά είναι αποτέλεσμα τις ασθένειας. Ό,τι είμαι, ό,τι σκέφτομαι, ό,τι λέω, ό,τι κάνω είναι αποτέλεσμα από εκεί-το πιστεύω ακράδαντα. Μπορεί να μην είναι άμεσο να 'ναι έμμεσο να 'ναι έτσι βιαστικά να 'ναι αποτέλεσμα του αποτελέσματος του αποτελέσματος του αποτελέσματος αλλά είναι αποτέλεσμα και όλα ξεκινάνε από εκεί, αλλά τέλος πάντων είναι αποτέλεσμα από εκεί. Σας είπα ότι μόλις έγινε αυτό ό,τι υπήρχε πριν σαν Μάνος ας πούμε εξαφανίστηκε γκρεμίστηκε κι έπειτα δημιουργείται κάτι άλλο, οπότε η αφετηρία νομίζω του εαυτού μου του ανθρώπου που είμαι σήμερα ξεκινάει από εκεί το 2009 αυτά.»

Σε αυτό το σημείο της αφήγησης του Μάνου φαίνεται ότι η ασθένεια γίνεται αντιληπτή όχι απλώς ως μέρος της ταυτότητας, αλλά ως μία στιγμή-ορόσημο που σηματοδοτεί την κατασκευή μιας νέας ταυτότητας. Αυτή η επεξεργασία προκύπτει στο πλαίσιο διαπραγμάτευσης ζητημάτων που προκύπτουν κατά το πέρασμα σε μια κατάσταση επιβίωσης. Σε αυτή τη φάση οι επιβιώσαντες συνειδητοποιούν ότι η θεραπεία έχει ολοκληρωθεί, αλλά η εμπειρία της νόσου παραμένει ένα μέρος της ταυτότητάς τους. Δεν είναι πλέον ασθενείς, αλλά ούτε όπως άλλοι υγιείς άνθρωποι που δεν έχουν αυτό το βίωμα. Όντας πλέον σε μια κατάσταση επιβίωσης, νιώθουν την ανάγκη να δημιουργήσουν και να αποδεχθούν μια νέα ταυτότητα, ιδιαίτερα όταν η ασθένεια βιώθηκε σε μια αναπτυξιακή φάση όπου τα ζητήματα γύρω από την συγκρότηση ταυτότητας είναι κεντρικά.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Μέρος της διαδικασίας επιστροφής σε μια «κανονικότητα» είναι η ψυχική επεξεργασία μέσω της οποίας προσπαθούν να ενσωματώσουν την απώλεια και τις επιδράσεις της θεραπείας στην ταυτότητά τους, καθώς και τα οφέλη που προκύπτουν από αυτή την εμπειρία. Έτσι, και ο Μάνος συνεχίζει την αφήγησή του μιλώντας για το πώς σημασιοδοτεί την εμπειρία της ασθένειας ως μέρος της ζωής του και τη θέση αυτής της εμπειρίας στη σημερινή του ζωή, τονίζοντας ότι συνεχίζει να έχει μια κεντρική θέση στη ζωή του:

«(...)δεν θεωρώ τον καρκίνο σαν πρόβλημα, δεν τρέχω μακριά του επειδή το είχα επειδή ας πούμε και επειδή με είχε πληγώσει ας πούμε και έζησα και πάω να το συνεχίσω να το πολεμάω και πιο άμεσα... δε θέλω να ξεφύγω από το πρόβλημα, θέλω να πολεμήσω το πρόβλημα να το λύσω εγώ το έχω λύσει προσωπικά και θέλω να το λύσουνε και άλλοι (...)δεν δεν ξέρω αν έχω φύγει και πότε από κει για να γυρίσω πίσω. Όχι, το βλέπω σαν κομμάτι του εαυτού η ταυτότητά μου είμαι αυτό που είμαι, είμαι ο άνθρωπος σου που είμαι σήμερα επειδή είχα αυτό το πράγμα τότε, δεν μπορώ να ξεφύγω από αυτό. Το να λέω ψέματα ή να το αποφεύγω και καλά έφυγε εντάξει απλά ας το αφήσουμε εκεί πίσω είναι χαζό, πολύ χαζό, γιατί δεν είναι κάτι που έχει τελειώσει, δεν νομίζω ότι έχει τελειώσει μπορεί να έχω τελειώσει κλινικά αλλά και ψυχολογικά δεν έχει τελειώσει υπάρχει ακόμη και μου δίνει ώθηση ώστε να παλεύω περισσότερο κάθε μέρα για το οτιδήποτε και να σκέφτομαι και τους ανθρώπους που το περνάνε τώρα...».

Ακόμη, πέρα από τις διαστάσεις βιογραφικής ρήξης, ο Μάνος αναφέρεται και στη λειτουργία της ασθένειας ως συνθήκη αλλαγής και ενδυνάμωσης, που συνοδεύεται από την ανακάλυψη μιας εσωτερικής δύναμης, την εκτίμηση της αξίας της ζωής και της υποστήριξης από τους άλλους, καθώς και από ένα αίσθημα εξοικείωσης και έλλειψης φόβου μπροστά σε ζητήματα ασθένειας, αδυναμίας, αλλά και το ενδεχόμενο ή την πραγματικότητα ενός θανάτου. Έτσι, ο Μάνος αναφέρει :

«Περασμένα χρόνια. Καμιά φορά μου λείπουνε. Δεν ξέρω τώρα τι μου λείπει, σίγουρα Οι χημειοθεραπείες δε μου λείπουνε. Δεν ξέρω, αλλά τα θυμάμαι πίσω και το θυμάμαι όχι με φόβο όχι με μίσος, τα θυμάμαι με χαρά, με αγάπη και τα σκέφτομαι και λέω κοίτα τι πέρασα τότε, μπορώ ακόμα και καλύτερα. Να μην ξεχνάω τους ανθρώπους που με βοήθησαν τότε. (...)Δεν ξέρω αν το το έχουμε πει αλλά η ασθένεια με έχει κάνει ταυτόχρονα πιο ανθρώπινο αλλά και πιο ψυχρό σε κάποια πράγματα. Δηλαδή μου φαίνεται πολύ φυσιολογικό πλέον ο καρκίνος σαν φαινόμενο και ο θάνατος από τον

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία
καρκίνο και γενικότερα ο θάνατος. (...)Και αυτό είναι και η ψυχρότητα που είπα πριν
πλέον ένας θάνατος μου φαίνεται απόλυτα φυσιολογικός, εντελώς. Πρόσφατα πέθανε η
ξαδέρφη μιας φίλης μου από καρκίνο κιόλας και ήμουν *οκ*, ήμουν εκεί δεν πήγα προς τα
κάτω, η καρδιά μου συνέχισε να λειτουργεί ευθεία. Πλέον δεν μπορώ ο θάνατος δεν
μου λέει τίποτα και το λέω και με ευκολία δεν... Δεν έχω λόγο ούτε να το κρύψω ούτε
τίποτα, απλά δεν μου λέει τίποτα.»

Σε αυτές τις περιγραφές ο Μάνος τονίζει λοιπόν τις πλευρές ενδυνάμωσης της
ταυτότητας που διαμορφώθηκαν λόγω της εμπειρίας, γεγονός που του προσδίδει
πλέον ταυτόχρονα μια πιο ανθρώπινη και ευαισθητοποιημένη όψη, αλλά και μια όψη
ποιο ρεαλιστική, ψυχρή και προσγειωμένη, που συνοδεύεται από την εξοικείωση με
ζητήματα θανάτου. Στη συνέχεια, ο Μάνος σκιαγραφεί μια εικόνα του εαυτού του,
όπως διαμορφώνεται σήμερα :

«Εγώ με θεωρώ, είμαι περήφανος για αυτό που έχω γίνει, τουλάχιστον για τα
περισσότερα. Μου αρέσουν κάποια πράγματα που έχω καταφέρει, πράγματα που βλέπω
ότι τα κάνω, πράγματα που βλέπω ότι τα έκανα αυθόρμητα και μετά σκέφτομαι ότι το
έκανα και λέω " καλό αυτό που έκανα Μπράβο μου". Αν ήταν κάποιος άλλος επίσης θα
του έλεγα μπράβο. Νομίζω ότι έχω κάνει καλή δουλειά με αυτά που σκέφτομαι με την
αυτοκριτική μου γιατί από αυτοκριτική άλλο τίποτα, ειλικρινά δεν υπάρχει. (...) Είμαι
λίγο κλειστός σαν άνθρωπος. Είμαι κλειστός σε αυτό το θέμα , θα το πω όταν έρθει η
ώρα. Θέλω πρώτα να γνωρίσουν εμένα το χαρακτήρα μου, πρώτα εμένα σαν άνθρωπο
και μετά αυτό το θέμα. Μπορεί αυτό το θέμα να έχει παίξει τόσο μεγάλο ρόλο στη
διαμόρφωση του χαρακτήρα μου αλλά δεν θα το πω πρώτα δεν είναι αυτό που με
καθορίζει. Οι πράξεις με καθορίζουν και όποιος ξέρει τις πράξεις μου, ξέρει και εμένα
και τις πράξεις μου τις μαθαίνουν σιγά σιγά. Μπορεί να μιλάω για τον εαυτό μου αυτή
τη στιγμή αλλά γενικά δεν το κάνω, δεν το κάνω. Δεν είναι ότι δυσκολεύομαι να τα πω
γιατί ντρέπομαι ή οτιδήποτε, απλά όταν γνωρίζω έναν άνθρωπο δεν θα κάτσω να
μιλήσω για όλα αυτά.»

Ο Μάνος αρχικά περιγράφει ότι είναι υπερήφανος για τον εαυτό του και για
αυτά που έχει καταφέρει. Αυτή η αναφορά αποτυπώνει την ικανότητά του να
ξεπεράσει και να προσαρμοστεί στις δυσκολίες που συνάντησε και να επιδείξει καλή
ψυχολογική προσαρμογή και ανθεκτικότητα. Επιπλέον, περιγράφει στη συνέχεια τον
εαυτό του ως ένα «κλειστό» άτομο, συνδέοντας το στοιχείο αυτό με την επιθυμία του
η γνωριμία των άλλων με τον ίδιο να μη διαμεσολαβείται σε ένα αρχικό επίπεδο από

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία την αποκάλυψη της εμπειρίας της ασθένειας, που θα μπορούσε να επηρεάσει τις αρχικές εντυπώσεις για τον ίδιο. Μολονότι ο ίδιος θεωρεί ότι η ασθένεια ήταν καθοριστική στη διαμόρφωση της ταυτότητάς του, τονίζει ότι η γνωριμία του με άλλους θα ήθελε να βασίζεται στην αναγνώριση των θετικών του στοιχείων, χωρίς αναφορές στην ασθένεια, που θα δημιουργούσαν εκ των προτέρων κατασκευασμένες υποθέσεις σχετικά με το «ποιος είναι» ή θα ενεργοποιούσαν συναισθήματα λύπησης προς τον ίδιο:

«Δεν ξέρω νομίζω ότι είμαι κοιτάγανε με μία λύπηση. Για αυτό και δεν μου άρεσε και ακόμα προτιμώ πρώτα κάποιος να με γνωρίσει σαν άνθρωπο και μετά να μαθαίνει τι είχα. Δηλαδή αυτό που λέμε να είμαι πρώτα καθιστός και μετά να με δούνε, μου είναι πιο εύκολο και πιο ευχάριστο γιατί πρώτα να γνωρίζουν σαν άνθρωπο οπότε κάνουν μία εικόνα για μένα και μετά βλέπουμε το πρόβλημα, το οποίο συμπληρώνει μία εικόνα αλλά δεν είναι αυτό που θα σε προϊδεάσει ή θα με δουν από πριν και θα πουν αχ ωρέ κρίμα το παιδί τι να έπαθε. Προτιμώ κάποιον να με συμπαθεί για αυτό που είμαι - όχι γιατί είχα κάτι τέτοιο, που σε αυτή την περίπτωση είναι λύπηση πιστεύω δεν είναι συμπάθεια. Το να συμπαθείς εμένα σημαίνει ότι συμπαθείς εμένα και τον άνθρωπο που είμαι όχι το πρόβλημά μου.»

Μια όψη της αντίληψης του εαυτού αποτελεί και ο τρόπος με τον οποίο αισθάνεται ότι τον αντιλαμβάνονται οι άλλοι. Γύρω από το ζήτημα αυτό λοιπόν, ο Μάνος μεταφέρει μια σκηνή από μια σύναξη με τους φίλους του, όπου μια πρόποση στο όνομά του λειτούργησε ως ένα καθρέφτισμα αυτής της εικόνας, γύρω από την οποία στη συνέχεια αναστοχάζεται:

«Ήμουν πρόσφατα με μία παρέα –την παρέα της Αθήνας τα οποία παιδιά τα αγαπάω και με αγαπάνε ούτως ή άλλως και καθόμασταν πίναμε τσιπουράκια και τα λοιπά και γυρνάει ο ένας και λέει σε κάποια φάση « στην υγεία του Μάνου που μας έχει μάθει όλους τι θα πει αγωνιστής και μαχητής και πώς μπορούμε να αντιμετωπίσουμε τις δυσκολίες της ζωής» και λένε και όλοι μαζί «στην υγεία σου και μπορεί να μην το παραδέχεται αλλά μας έχει τρελάνει όλους» και κάτι τέτοια. Δεν ξέρω εμένα με πιάνει κάτι και λέω όχι, δεν είμαι τόσο... Δεν ξέρω αν είμαι τόσο σκληρός, όπως το αντιλαμβάνονται οι άλλοι ή αν αυτό βγάζω ...σαν ασπίδα που βγάζω εγώ προς τα έξω, γιατί είμαι ευαίσθητος άνθρωπος, πάρα πολύ ευαίσθητος άνθρωπος, απλά ψυχραιμος. Και ίσως αυτή την ψυχραιμία την εκλαμβάνουν και σαν.. σα σκληράδα ή εχθρότητα, δεν ξέρω.»

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Αυτό που εκφράζεται στο απόσπασμα αυτό είναι μια διαφορετική διάσταση σε σχέση με αυτή της λύπησης, που ο Μάνος περιέγραψε νωρίτερα. Στο σημείο αυτό φαίνεται ότι η εμπειρία του με την ασθένεια λειτουργεί ως παράδειγμα κινητοποίησης για τους άλλους και υπενθύμισης της ικανότητας του ατόμου για επίδειξη μεγάλης ψυχικής ανθεκτικότητας, ακόμα και σε πολύ δυσμενείς συνθήκες. Βέβαια, ο ίδιος αναφέρει ότι δεν είχε αντιληφθεί αυτή την εικόνα που προβάλλεται, καθώς αντιλαμβάνεται τον εαυτό του ως πολύ «ευαίσθητο» άτομο, που απλά μπορεί να αντιμετωπίσει τα εμπόδια με ψυχραιμία.

Με ανάλογο τρόπο η Μάγια μιλά για το πώς αντιλαμβάνεται σήμερα τον εαυτό της και τη θέση της ασθένειας ως εμπειρίας που εγγράφεται στη συνολική βιογραφική της πορεία. Αρχικά, επισημαίνει ότι το διάστημα που ακολούθησε μετά την τρίτη υποτροπή οδήγησε την ίδια στην αναζήτηση βοήθειας για ψυχολογική υποστήριξη, καθώς ήταν ένα διάστημα στο οποίο ήταν πλέον «έτοιμη να σκάσει».

«Νομίζω ότι όλο αυτό ήρθε λίγο πριν ξεκινήσω ψυχοθεραπεία δηλαδή αφού είχα γίνει καλά και την τρίτη φορά, περίπου ένα χρόνο- όχι περίπου μισό χρόνο που είχα γίνει καλά, που ένιωθα ότι ήμουν έτοιμη να σκάσω πραγματικά τότε ένιωθα κάπως έτσι, ότι δεν μπορούσα να αναπνεύσω, ότι είχα πράγματα μέσα μου που δεν μπορούσα να διαχειριστώ και εντάξει, τότε είπα ότι θα πάω σε ψυχολόγο. Οπότε δυσκολεύτηκα για λίγο καιρό ένιωθα ότι πραγματικά είχα πάρα πολλά πράγματα μέσα μου και ήθελα να τα βγάλω και όταν έφτασε η φάση που είπα ή θα τα βγάλω από μέσα μου θα σκάσω κάτι πρέπει να γίνει, πήρα την απόφαση να πάω σε έναν ψυχολόγο.»

Βέβαια, μολονότι η ίδια αναγνωρίζει μια σύνδεση της έναρξης της ψυχοθεραπείας με τα ζητήματα που είχαν προκύψει στο πλαίσιο της ασθένειας και την επικράτηση της διαπραγμάτευσης και επεξεργασίας αυτών των θεμάτων κατά το πρώτο διάστημα της ψυχοθεραπείας, στη συνέχεια περιγράφει την ανάγκη της να στρέψει την ενδοσκοπική διαδικασία σε θέματα πέρα από τον καρκίνο και να μη μιλά μόνο για αυτό στην ψυχοθεραπευτική εργασία αλλά ούτε και σε κοινωνικό επίπεδο. Στη φάση αυτή, που φαίνεται να συνεχίζεται ως σήμερα, η συμμετέχουσα τονίζει την ανάγκη της να αναδείξει και να επανα-συστηθεί μέσω όψεων του εαυτού που εκφεύγουν από τα στενά όρια που ορίζει η ταυτότητα του καρκινοπαθή. Φαίνεται ότι βασικός στόχος στη φάση της ζωής που έπεται της θεραπείας είναι η αναζήτηση μιας «κανονικότητας», χωρίς αυτή να ταυτίζεται με την αίσθηση που υπήρχε πριν την ασθένεια. Οι επιβιώσαντες δεν παραγνωρίζουν, ούτε ξεχνούν την εμπειρία τους,

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία αλλά αναζητούν να αυτοπαρουσιάζονται και να αυτοπροσδιορίζονται ξανά από στοιχεία που δε σχετίζονται αποκλειστικά με την εμπειρία της ασθένειας. Η Μάγια λοιπόν επιθυμεί να αυτοπροσδιορίζεται ως ένα άτομο που είχε την εμπειρία του καρκίνου, αλλά πλέον δεν «ορίζεται» από αυτό, αλλά από στοιχεία που βρίσκονταν σε λανθάνουσα κατάσταση και πλέον αρχίζουν να ενεργοποιούνται:

«Εγώ δεν ήθελα να κάνω ψυχοθεραπεία μόνο για τον καρκίνο και ήταν και ένας λόγος που έφυγα από το μείνε δυνατός, ήθελα να νιώθω ότι είμαι κάπου όπου μπορεί να μιλάω για πάρα πολλά πράγματα και όχι να μην μας την ταμπέλα του καρκίνου, για αυτό και έφυγα γιατί ήθελα λίγο να μην υπάρχει αυτό τη ζωή μου να περιστρέφεται γύρω από τον καρκίνο(...). Και τότε βέβαια το είδα σαν ευκαιρία ότι αφού γίνεται αυτή η αλλαγή σαν χώρος συμβολικά για εμένα είναι και μία αλλαγή για τη ζωή μου, να σταματήσω να κουβαλάω να μην με ορίζει μόνο το θέμα του καρκίνου είμαι πολύ περισσότερα πράγματα και θέλω να το αναπτύξω έτσι το έχω στο μυαλό μου(...) Προσπαθώ και έχω προσπαθήσει να αναπτύξω και άλλα χαρακτηριστικά του εαυτού μου τα οποία υπάρχουν και τότε τα είχα θάψει γιατί αυτό ήταν το κυρίαρχο και επικρατούσαν, κάπως έτσι (...) Παλιά μπορεί να συστηνόμουν σε κάποιον και να του έλεγα απευθείας "Χαίρω πολύ είμαι η Μάγια και μόλις ξεκινούσαμε και συζητάγαμε λίγο για τον εαυτό μας εγώ μέσα στα έλεγα ότι εγώ είχα καρκίνο και τα λοιπά". Πλέον μπορεί να με ρωτήσουν από ότι έχεις χάσει το χέρι σου και να το αναφέρω και να μιλήσω για αυτό αλλά αν αρχίσω να συζητάω για τον εαυτό μου, δε θα είναι από τα πρώτα πράγματα που θα πω αυτό. Έχω πολύ περισσότερα και πιο ωραία πράγματα να πω για εμένα, από ό τι να πω είμαι η Μάγια και είχα καρκίνο και ότι αυτό είναι που να ορίζει γιατί δεν με ορίζει. Είναι ένα γεγονός, είναι κάτι που συνέβη, είναι κάτι που υπάρχει, αλλά υπάρχουν και άλλα πάρα πολλά πράγματα που προσπάθησε να αναπτύξουν και να βγω στην επιφάνεια.»

Παράλληλα, περιγράφει πως η εμπειρία της ασθένειας λειτούργησε ως αφορμή για την αναθεώρηση των πρότερων τρόπων με τους οποίους συμπεριφερόταν και λειτουργούσε συνολικά στη ζωή της, κάτι που βέβαια διευκολύνθηκε από την ψυχοθεραπευτική εργασία της. Γενικά, παρά το γεγονός ότι η εμφάνιση της ασθένειας δύναται να δημιουργήσει την αίσθηση ότι το σώμα είναι ξένο και μη οικείο, φαίνεται ότι η επικέντρωση στις σωματικές λειτουργίες μπορεί να ενεργοποιήσει την αναγνώριση και ενασχόληση με τις φυσικές και ψυχικές τους ανάγκες (Little, Paul, Jordens, & Sayers, 2002). Έτσι, η ασθένεια νοηματοδοτείται από τη Μάγια ως

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

αφορμή για αναθεώρηση του παρελθόντος και των εμπειριών που έχει ζήσει μέχρι εκείνη τη στιγμή, μέσα από την οπτική του παρόντος (Rimmon-Kenan, 2002) .

« Πλέον και επειδή εγώ έχω μάθει να λειτουργώ διαφορετικά στις σχέσεις μου, νιώθω ότι μπορούμε να είμαστε ισότιμοι και δεν χρειάζεται ούτε εγώ να κουβαλάω τον άλλον όπως μπορεί να το έκανα παλιά, ούτε να φοβάμαι συνέχεια ότι μπορεί κάποιον να χάσω κλπ. Μιλώ πάρα πολύ, εκφράζομαι πάρα πολύ, δεν κρατάω αυτά που νιώθω, τα λέω και χαίρομαι πάρα πολύ για αυτό. Βέβαια τώρα είμαι μόνη μου αλλά δεν πειράζει είναι και αυτό μία συνειδητή επιλογή.»

Ακόμη, ανάμεσα στα ζητήματα που η Μάγια τονίζει ότι την απασχόλησαν κατά τη μετάβαση σε μια κατάσταση επιβίωσης είναι ο τρόπος με τον οποίο γίνεται αντιληπτή από τους άλλους, καθώς και η ανησυχία της, τα αισθήματα αβεβαιότητας και τρωτότητας σχετικά με τη μελλοντική κατάσταση υγείας της, κάτι που έχει περιγραφεί σε προηγούμενες σχετικές μελέτες (Karahalios et al., 2007; Sloper, 2000). Η σωματική ασθένεια επιδρά με έναν τρόπο καταλυτικό όχι μόνο στο σώμα, αλλά και στην ταυτότητα του ατόμου και στις σχέσεις του με τους άλλους. Γενικά, το διάστημα της επιβίωσης φαίνεται να εμπεριέχει μια αναθεώρηση ζητημάτων τόσο σε ενδοατομικό, όσο και σε διαπροσωπικό επίπεδο, όπως χαρακτηριστικά περιγράφει η Μάγια:

«Δε θέλω να με λυπούνται, ο οίκτος και η έννοια της λύπησης δεν μου αρέσει καθόλου σαν έννοια, γιατί νιώθω ότι ένας άνθρωπος βλέπει μόνο αυτό, ότι μπορεί κάποιος να περνάει δυσκολίες και επειδή δεν φαίνεται, μπορεί να μην το αναγνωρίζουμε και να μην ξέρουνε ότι ουσιαστικά δεν είναι δυσκολία αυτό που έχω γιατί δεν με δυσκολεύει στην καθημερινότητά μου όντως ούτε με δυσκολεύει στις σχέσεις μου. Το έχω δουλέψει και έχω κομμάτια που οι άλλοι μπορεί να μην τα βλέπουν γιατί βλέπουν μόνο την εξωτερική εικόνα, κάπως έτσι. Ειδικά παλιά αυτό με απασχολούσε πάρα πολύ. Παλιά με απασχολούσε πάρα πολύ το πώς με βλέπουν οι άλλοι το πώς με βλέπει ο κόσμος, ναι με απασχολούσε πάρα πολύ, νομίζω αυτά τα κομμάτια πιο πολύ και πρακτικά κομμάτια δεν είχα πάρα πολλά που να με απασχολούσαν τότε (...) Σίγουρα ένα βασικό κομμάτι το οποίο με απασχολούσε, με απασχολεί και νομίζω θα με απασχολεί για πάντα είναι να μην ξανά αρρωστήσω, δηλαδή μπορεί να έχω κάτι, έναν πονοκέφαλο, κάτι και ασυνείδητα το πρώτο πράγμα που θα σκεφτώ είδα και μπορεί να έχω καρκίνο, το οποίο οκ όταν ηρεμώ και σκέφτομαι λογικά ξέρω ότι δεν είναι αυτό, αλλά υπήρχε σε πάρα πολύ έντονο βαθμό,

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

τώρα το έχω φέρει σε ένα ok επίπεδο, απλά σίγουρα δεν είναι κάτι που έχει εξαφανιστεί και δεν νομίζω ότι θα εξαφανιστεί και ποτέ γιατί ξέρω ότι γενικότερα υπάρχει, δεν είναι μόνο σε μένα.»

Πέρα από τις ανωτέρω αλλαγές που η Μάγια επισημαίνει, η ίδια αναφέρεται σε μια διαδικασία ευρύτερου επαναπροσδιορισμού του εαυτού ως προς το σώμα, καθώς η εμφάνιση της ασθένειας και η εκ των υστέρων επεξεργασία των ζητημάτων της ασθένειας έστρεψαν το ενδιαφέρον της στην επανεκτίμηση του σώματος ως μέσου έκφρασης αμεταβόλιστων και μη εκπεφρασμένων συναισθημάτων, ενώ παράλληλα η ίδια -μέσω αυτού του ενδιαφέροντος για τη θέση του σώματος στα ζητήματα έκφρασης ψυχικών συγκρούσεων – προχωρά σε κάποιες υποθέσεις σχετικά με την εμφάνιση της συγκεκριμένης νόσου στην ίδια, τοποθετώντας τη στη συνολική ιστορία ζωής της και στη δική της ψυχική λειτουργία. Για τον λόγο αυτόν, φαίνεται ότι επέλεξε να «χρησιμοποιήσει» το σώμα που αρρώστησε ως κεντρικό διαμεσολαβητικό στοιχείο στη διαδικασία ψυχοθεραπείας της, επιλέγοντας το ψυχόδραμα, που κρατά το σώμα στο επίκεντρο της ψυχοθεραπευτικής εργασίας.

«Νομίζω ότι γενικά εγώ έχω την τάση να σταματώ πιο πολύ συναισθήματα και δεν είναι τυχαίο ας πούμε ότι είχα καρκίνο στο χέρι μου ότι κάποιος μπορεί να έχει καρκίνο στο κεφάλι του και όχι μόνο καρκίνος. Πολλά πράγματα νιώθω ότι τα σωματοποιώ και εγώ αλλά και πολλοί άνθρωποι και για αυτό μου κάνει πολύ νόημα όλο αυτό με τη σχέση που έχουμε με το σώμα μας και πώς εκφραζόμαστε μέσα από αυτό. Νομίζω για αυτό λειτούργησε σε εμένα πολύ και το ψυχόδραμα γιατί όταν κάτι δεν μπορώ να το εντοπίσω σε λέξεις μπορεί να το εντοπίσω απευθείας στο σώμα μου. Οπότε μου κάνει πάρα πολύ νόημα και νομίζω ότι πολλοί άνθρωποι το κάνουν αυτό, σωματοποιούν ό, τι δεν εκφράζουν, ό, τι νιώθουν, το βγάζουν στο σώμα τους είτε με κάτι πολύ μικρό είτε με κάτι πολύ μεγάλο, όπως ο καρκίνος. Γενικά η σχέση μας με το σώμα μας νομίζω ότι -να το πω για εμένα η σχέση μου με το σώμα μου λέει πολλά και μπορώ να καταλάβω πολλά συναισθήματα αν κάτσω να παρατηρήσω το σώμα μου και πώς είμαι αυτή τη στιγμή.»

Στην παρούσα μάλιστα ζωή της συμμετέχουσας το σώμα της φέρει τα σημάδια και τις αλλοιώσεις της ασθένειας και μαζί τους φέρει τις αναμνήσεις αυτής και νέες εγγραφές που προκύπτουν μέσα από μια διαδικασία επανεκτίμησης της ασθένειας και της θέσης έναντι αυτής σε έναν ύστερο χρόνο. Βέβαια, αυτή η επανεκτίμηση συνιστά μια δυναμική διαδικασία, που μεταβάλλεται, όπως

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία
 χαρακτηριστικά επισημαίνει η ίδια σε σχέση με το περιεχόμενο των δερματοστιξιών
 της.

«Στο χέρι έχω γράψει το *“stay strong”*. Πριν τέσσερα χρόνια το είχα γράψει, αφού είχα ξεκινήσει ψυχοθεραπεία, το οποίο αφού το έγραψα ένα χρόνο μετά το μετάνιωσα γιατί το μείνε δυνατός εγώ τότε το είχα γράψει με την έννοια ότι όταν ήμουν άρρωστη, είχα μείνει δυνατή, ας πούμε είχα μείνει δυνατή, αλλά ήταν κάτι πολύ αναγκαστικό το ένα μείνω δυνατή όταν ήμουν άρρωστη. Και για αυτό μετά το μετάνιωσα όταν έγραψα το *stay strong* αλλά μετά το ξε-μετάνιωσα και απλά έμεινα στη δύναμη, με την έννοια ότι η δύναμη δεν είναι το να μη λυγίζεις. Η δύναμη είναι να στέκεσαι ακόμα κι όταν.. να μπορείς να βιώνεις, ακόμα κι όταν δεν είσαι καλά, όταν όλα γύρω είναι χάλια, αλλά εσύ να μπορείς να αναπνέεις μέσα σε αυτό που σου συμβαίνει. Είναι διαφορετικό από την έννοια του δυνατός που σου δίνουν όταν είσαι άρρωστος ή τουλάχιστον μου δίνανε σε εμένα όταν ήμουν άρρωστη. Ξέρω ότι είναι δύναμη και το να μπορώ να πονάω και να μπορώ να κλαίω . Έχω και στην πλάτη ένα που είναι για τα ταξίδια το μεγαλύτερό μου όνειρο. Είναι μία πυξίδα με τον χάρτη και έχω γράψει *“die with memories, not with dreams”*, οπότε το *dream* προσπαθώ να το κάνω *memory* και θέλω πάρα πολύ να πάω σε όλον τον κόσμο»

Ειδικότερα, σε πρώτο στάδιο η εγγραφή *“stay strong”* σηματοδοτεί την ανάγκη να μείνει κανείς ανθεκτικός και δυνατός, ενώ σε μια δευτερογενή επεξεργασία της Μάγιας τονίζεται η αναγνώριση της αξίας επαφής και με τις πιο αδύναμες και εύθραυστες πτυχές του εαυτού. Ταυτόχρονα, το δεύτερο μήνυμα που έχει (*“die with memories, not with dreams”*) αναδεικνύει τη σημασία των μνημονικών εγγραφών για την ίδια, ενώ ταυτόχρονα ο χρονικότητα της φράσης που χρησιμοποιεί εντοπίζεται κυρίως στο παρελθόν. Οι προβολές προς το μέλλον (*“dreams”*) αφήνονται στο περιθώριο και το σύνθημα στο σώμα της ξεκινά με μια λέξη που παραπέμπει στον θάνατο (*“die”*), δίνοντας έμφαση σε μια διάστασης περατότητας της ζωής. Φαίνεται ότι οι εμπειρίες της ασθένειας αναστέλλουν τη διαμόρφωση σχεδίων για το μέλλον, καθώς το παρελθόν είναι αυτό που έχει υπερεπενδυθεί και συνεχίζει να δηλώνει την έντονη παρουσία του στην παρούσα ζωή της συμμετέχουσας. Κάτι ανάλογο περιγράφεται και από τον Μάνο, ο οποίος επίσης μιλά για τον φόβο του γύρω από τις προβολές στο μέλλον και την ανάγκη του να επικεντρωθεί στην τρέχουσα πραγματικότητα, που ήδη παρουσιάζει αρκετές προκλήσεις τις οποίες καλείται να αντιμετωπίσει. Έτσι, οι συμμετέχοντες περιγράφουν:

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

«Προσπαθώ να μην το φαντάζομαι, είναι μία σκέψη που δεν θέλω να κάνω, γιατί δεν ξέρω... πώς να το πω τώρα δεν ξέρω τι θα μου φέρει η ζωή ας πούμε. Παρόλα αυτά μπορώ να σου πω ότι δεν τον φαντάζομαι και δεν με φαντάζομαι να είμαι με άντρα, με παιδιά, να κάνω αυτό της καθημερινής ζωής τη ρουτίνα, το απλά πήγαινε στη δουλειά μου και μετά γυρνάω στην οικογένειά μου, που ξέρω και φαντάζομαι ότι για πολλούς ανθρώπους είναι πολύ όμορφο και είναι αυτό που θέλουν πραγματικά αλλά σε εμένα δεν μπορώ να τα έχω καν στο μυαλό μου σαν εικόνα.» (Μάγια)

«Εγώ δεν ξέρω καν αν θα κάνω παιδιά, οπότε βλέποντας και κάνοντας. Εννοείται πως αν κάνω θα έχω τα 100% εκεί και ότι είναι καλύτερο για τα παιδιά μου αυτό θα κάνω αλλά δεν ξέρω ακόμα θα δείξει. Δεν ξέρω για το μέλλον έχω σταματήσει να κάνω πλάνα. Ό,τι έρθει, αλήθεια ό,τι έρθει. Δε με αγχώνει αυτό το πράγμα, ούτε με ενδιαφέρει. Θα προχωρήσω λίγο με την Ιατρική και μετά παράλληλα ή όπως θες, θα δούμε.» (Μάνος)

Αυτό που κατανοούμε είναι ότι οι συμμετέχοντες έχουν καταφέρει να αποκαταστήσουν σε κάποιον βαθμό τη βιογραφική ρήξη που προέκυψε από την ασθένεια και που συνδέεται με την αίσθηση συνέχειας του εαυτού μέσα στο χρόνο (Crossley, 2000; Frank, 1995), αλλά ταυτόχρονα η διαδικασία επανα-ύφανσης της συνέχειας εμπεριέχει αισθήματα αβεβαιότητας. Τα ανωτέρω λόγια των συμμετεχόντων καταγράφουν τη συγκρουσιακή πραγματικότητα δύο αντίρροπων τάσεων- μία που ωθεί προς την επιστροφή στη ζωή και μια άλλη που επαναφέρει τον φόβο θανάτου. Οι φόβοι υποτροπών φαίνεται να παρεμποδίζουν την αποκατάσταση των χρονικών προβολών στο μέλλον. Στη συνθήκη αυτή το νόημα της ασθένειας αποτελεί συνεχώς αντικείμενο διαπραγμάτευσης, συνοδεύεται όμως από αισθήματα αβεβαιότητας και ανολοκλήρωτου (Little, Jordens, Paul, Montgomery, & Philipson, 1998).

Κατ' ανάλογο τρόπο, ο Αντώνης περιγράφει τις παρούσες φοβίες του τόσο σε σχέση με πιθανές υποτροπές, όσο και γύρω από οποιαδήποτε ιατρική εξέταση εμπεριέχει παρεμβάσεις στο σώμα, ένα σώμα που την ώρα της κρίσης «δεν ένιωθε», αλλά τώρα βρίσκεται σε μια μόνιμη κατάσταση υπερδιέγερσης και ετοιμότητας, καθώς «ξεχείλισε» και «δεν αντέχει άλλο». Ενώ λοιπόν ο Αντώνης περιγράφει ότι βίωσε την περίοδο της ασθένειας με ήπιο τρόπο και τα επόμενα χρόνια τα πέρασε σα να είχε ξεχάσει τι είχε συμβεί, στην παρούσα φάση αναφέρει ότι «ξαναθυμήθηκε»

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία την ασθένεια και αυτό πυροδότησε στον ίδιο έντονες φοβίες γύρω από τις σωματικές του λειτουργίες, τις οποίες δεν μπορεί να αντέξει:

«Δεν ξέρω να κάνει τελικά η άγνοια καλό; Απλά δεν ένιωθα κιόλας. Δηλαδή τώρα που το σκέφτομαι και μόνο το χίκμαν το πως έκανα μπάνιο το πώς ήμουν μετά αν το είχα αυτό τώρα θα είχα ψοφήσει από αυτό.. Θα είχα πάθει καρδιά. Αυτό. Δηλαδή μακάρι να μπορούσα να είμαι όπως ήμουν τότε με την έννοια ότι δεν με ένοιαζε. Τη φοβία εν μέρει αυτή την έχω αποκτήσει τον τελευταίο χρόνο να το πω με την έννοια ότι παλιότερα ήταν σαν να μην έγινε ποτέ αυτό. Από τότε που... Όχι για καλό λόγο το θυμήθηκα αλλά ένιωσα ότι είναι όχι τιμή είναι κάτι θα την πω ότι άντεξα και από τότε που άρχισα να ασχολούμαι με αυτό από τότε που δημιουργήθηκε η φοβία μην ξανά έχω κάτι κάτι τέτοιο. (...) Έκανα αναισθησία για να μου πάρουν αίμα αναισθησία αυτό με την ξυλοκαΐνη... Όχι ότι κάνει τίποτα αλλά τέλος πάντων. Δηλαδή πώς να το πω.. σα να ξεχείλισε το ποτήρι.. Ότι δεν άντεχα άλλο. Αλλά δεν μου φαίνεται φυσιολογικό εγώ νιώθω ότι θα έπρεπε να έχω πάθει ανοσία. Δηλαδή εδώ πέρα έχω κάνει μετάγγιση και δεν είχα πάθει τίποτα και τώρα αν γίνει αυτό θα πεθάνω από το από το άγχος από αυτό μόνο. Όχι επειδή έκανα θυρεοειδή πήγε ο γιατρός μετά να μου βγάλει τα ράμματα που δεν είναι κάτι και κόντεψα να πάθω έπαθα σοκ, έτρεμα. Δηλαδή αν ζούσα τώρα αυτό που έζησα τότε... Τότε ήμουν μία χαρά ήρεμος. Τώρα θα είχα μείνει από το σοκ . Δεν θα είχα μείνει από τον καρκίνο αλλά από εμένα.»

Στο απόσπασμα αυτό ο Αντώνης υπογραμμίζει ότι παρόλο που η υγεία του και το σώμα του έχουν πλέον αποκατασταθεί αναφορικά με την ασθένεια, η αποκατάσταση της αίσθησης συνέχειας της ζωής αναστέλλεται εξαιτίας του φόβου που προκύπτει γύρω από τις ιατρικές εξετάσεις και τον φόβο υποτροπών. Με τον τρόπο αυτόν παρεμποδίζεται ένα κλείσιμο αυτής της φάσης της ζωής του (Crouch & McKenzie, 2000). Αυτό υποδεικνύει ότι ο Αντώνης ζει στο μεταίχμιο μεταξύ της κατάστασης υγείας και της ασθένειας. Στο απόσπασμα αυτό, είναι ενδιαφέρον το πώς ο συμμετέχων αποδίδει την ευαλωτότητα του σώματός του, χρησιμοποιώντας λέξεις, όπως «ψοφήσει», «σοκ», «έτρεμα», «δε θα είχα μείνει από τον καρκίνο, αλλά από εμένα». Το σώμα στα σημεία αυτά νοσηματοδοτείται ως κάτι εύθραυστο, που δεν επιδέχεται άλλες παρεμβάσεις και βρίσκεται ανά πάσα στιγμή σε κίνδυνο κατάρρευσης, συμπαρασύροντας αυτή τη φορά και μια συνοδή ψυχική κατάρρευση του υποκειμένου.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Πέρα από αυτή τη διάσταση της παρουσίας της ασθένειας στην ενεστώσα ζωή του Αντώνη, ο ίδιος σημειώνει ότι πρόκειται για μια εμπειρία που από τη μία πλευρά δυσκολεύεται να κοινοποιήσει σε άλλους, ενώ ταυτόχρονα επιθυμεί την αναγνώρισή της και μια στάση ενσυναισθητικής κατανόησης από ανθρώπους που θα μπορούσαν να καταλάβουν «τι έχει περάσει». Στο πλαίσιο αυτής της ανάγκης αναζήτησε κατανόηση μέσω μιας κοινότητας επιβιωσάντων, καθώς οι μη έχοντες παρόμοιες εμπειρίες γίνονταν αντιληπτοί από τον ίδιο ως μη διαθέσιμοι ή μη ικανοί να αναλάβουν αυτή τη λειτουργία ψυχικού κρατήματος:

«.. Ελάχιστα άτομα την ξέρουν.. για την ασθένεια. Αλλά και άτομα που το ήξεραν-κοντινοί, δεν το αναγνώριζαν. Και αυτό με ενοχλούσε. Άτομα που το ήξεραν, δεν το αναγνώριζαν με την έννοια ότι είναι κάτι σημαντικό . (...) Απλά σε κάποια σημεία μου ερχότανε, δηλαδή όχι το θεωρώ θετικό αυτό που έγινε αλλά άμα ερχόταν σε κάποια σημεία και ειδικά από άτομα που ήξεραν τι είχα περάσει όταν μείωναν την όλη κατάσταση, ένιωθα ότι δεν αναγνωρίζεται.. Ότι δεν υπάρχει κάποιος που να αναγνωρίζει να με καταλαβαίνει τι έχω περάσει, εκεί ξεκίνησε και ήθελα να πάω στο κέντρο να βρω άτομα που είναι όχι ίδια με μένα αλλά καταλάβατε πως το λέω, όπου καταλαβαίνουνε. Αυτό βασικά αλλά αυτό μου έφερε βασικά αυτό το αρνητικό. Τώρα κατά τα άλλα τα θέματα αλλά ξέρω 'γω, τα οποία έχουν να κάνουν πιο πολύ με προσωπική ζωή με την έννοια ότι δεν ξέρω αυτό το συγκεκριμένο η ασθένεια είχε και πριν ήμουν ντροπαλός, απλά μετά μπορεί λόγω του κενού που έχασα αυτά τα χρόνια να μην δηλαδή να ενώ ήμουν πχ ντροπαλός, ίσως αυτό μετά να μου επιβαρύνθηκε λίγο. Αλλά λόγω του χάσματος που προέκυψε αυτό το στοιχείο μου επιβαρύνθηκε πιο πολύ.»

Βέβαια, παρά τις αναφερθείσες δυσκολίες, αναστοχαζόμενος γύρω από τη συνολική σημασία της ασθένειας, ο Αντώνης τονίζει ότι συνιστά ένα γεγονός που άλλαξε τη ζωή του προς μια θετική κατεύθυνση, τη διαμόρφωσε και αποτελεί ένα γεγονός που «δε θα μπορούσε να μην είχε γίνει». Αυτό συνεπάγεται ότι ο ίδιος αντιλαμβάνεται ότι η ασθένεια έχει ενσωματωθεί στην ιστορία ζωής του και αποτελεί ένα θεμελιώδες κεφάλαιο αυτής της ζωής:

«Άλλαξε τη ζωή μου προς το θετικό πιστεύω. Όλα αυτά. Αν δεν ήταν αυτό.. πώς να το πω.. Αυτό διαμόρφωσε τη ζωή μου. Δε θα μπορούσε να μην έχει γίνει. Όχι ότι είναι κάτι καλό αλλά αυτή είναι η ζωή μου.»

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Με ανάλογο τρόπο η Χρύσα σημασιοδοτεί την ασθένεια ως κεντρικό και καθοριστικό γεγονός, το οποίο συνέβαλε με απόλυτο τρόπο στην παρούσα συγκρότηση της ταυτότητάς της ως πιο ενδυναμωμένης. Η ασθένεια περιγράφεται από την ίδια ως «αγώνας» που έδωσε ενάντια σε σωματικές και συναισθηματικές προκλήσεις, γεγονός που ενδυνάμωσε την εσωτερική της αντοχή και της δίνει την αίσθηση ότι μπορεί να ξεπεράσει με ανάλογο τρόπο οποιεσδήποτε προκλήσεις συναντήσει στο μέλλον. Μάλιστα, η Χρύσα θεωρεί ότι χάρη στην εμπειρία της ασθένειας έχει καταλήξει σε μια βελτιωμένη εκδοχή του εαυτού της, καθώς χωρίς αυτή δε θα είχε έρθει αντιμέτωπη με την πραγματική ζωή και τους περιορισμούς της:

«Θεωρώ ότι σίγουρα αν δεν είχε συμβεί θα ήμουν μία άλλη Χρύσα 100%. Δεν το θεωρώ σαν ένα σκοτεινό σημείο στη ζωή μου- ίσα-ίσα ήταν αγώνας και μάλιστα ακόμα και τώρα όταν θέλω κάτι σκέφτομαι ότι όπως τότε ήταν ένας αγώνας και τα κατάφερα έτσι θα τα καταφέρω και τώρα. Πολλές φορές το έχω σαν σκέψη ότι νίκησα τον καρκίνο δεν θα νικήσω κάτι άλλο, το χρησιμοποιώ για να με καθησυχάζει και να νιώθω λίγο πιο δυνατή αν και στην ουσία δεν έκανα εγώ κάτι κάνανε οι γιατροί. Ναι τα είπα λίγο μπερδεμένα αλλά πιστεύω πλέον μόνο θετικά έχει να μου δώσει, γιατί οι γονείς μου ανέκαθεν με είχαν στα πούπουλα οπότε λέω εγώ αλλιώς θα ήμουν μία κακομαθημένη τώρα, θα τα ήθελα όλα δικά μου, μπορεί και όχι αλλά πιστεύω ότι αυτό με προσγείωσε από νεαρή ηλικία.»

Η κεντρική θέση της εμπειρίας της ασθένειας και η ανάγκη για επανάληψη της διαπραγμάτευσης των ζητημάτων γύρω από αυτή μέσω μιας εν δυνάμει επανορθωτικής εμπειρίας αποτυπώνεται στις περιγραφές της Χρύσας. Πιο συγκεκριμένα, περιγράφει τον σχεδιασμό ενός κτιρίου-ξενώνα από την ίδια (στο πλαίσιο της διπλωματικής της εργασίας), ειδικά φτιαγμένου για εφήβους με καρκίνο, καθώς και στον σχεδιασμό και την πραγματοποίηση ανακαίνισης του ξενώνα της Φλόγας και στη συνεργασία της με τον οργανισμό Make-A-Wish, όπου η ίδια σχεδιάζει ανακαινίσεις δωματίων παιδιών με καρκίνο. Ειδικότερα, χαρακτηριστική είναι η περιγραφή της για το κτίριο «Χαράς» και τον διάδρομο που συμβόλιζε την πορεία από μια κατάσταση ασθένειας στη μετάβαση στο «υγιές κομμάτι» της ζωής:

«Πήρα κάποια κομμάτια και είδα τις ελλείψεις είτε του ξενώνα είτε του νοσοκομείου και βρήκα ένα οικόπεδο που ολοκληρώνει το οικοδομικό τετράγωνο ένα οικόπεδο ανάμεσα στο Παίδων Αγλαΐα Κυριακού και στο Παίδων Αγία Σοφία (...) Και το οικόπεδο αυτό που είναι ακριβώς από πίσω εγώ το ονόμασα κτίριο Χαράς ήταν καθαρά

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία για το μετά της θεραπείας δηλαδή είναι κάποια παιδιά όπως και εγώ που κάνουν ημερήσια νοσηλεία μέχρι το μεσημέρι και μετά εγώ για αυτό εμένα αυτή η φλόγα για να μην πηγαίνω Αγ. Στέφανο και ξανά έρχομαι την άλλη μέρα να κάνω τη θεραπεία γιατί ταλαιπωρία στο πήγαινε-έλα και εγώ επειδή ήμουν έφηβη δεν μπορούσα να κάνω τίποτα και η φλόγα δεν μου παρείχε όπως τα μικρότερα παιδάκια. Και για αυτό έδωσα ασχολίες και στους εφήβους (...) Μάλιστα για τους εφήβους θα έπρεπε να το δείτε, επινόησα από ένα παραμύθι την οροφή από το μάγο του Οζ- η Ντόροθυ έκανε ένα μεγάλο ταξίδι για να ανακαλύψει ένα μαγικό κόσμο που φανταζόταν πάντα οπότε και εγώ έφτιαξα ένα κτίριο τύπου σπιράλ, που θα κατέληγε συνδύασα δηλαδή το ότι και καλά όταν γινόμαστε καλά τελειώνει όλη αυτή η ιστορία ότι πάμε μετά σε μία πραγματικότητα σε κάτι υγιές. Τέλος πάντων να μην μπουν στην πραγματικότητα γιατί από την πραγματικότητα δεν είναι και ο παράδεισος- στο υγιές κομμάτι, γιατί πριν ήταν όλη η ταλαιπωρία. Οπότε την όλη ταλαιπωρία τη θεώρησα εγώ σαν ένα δρόμο- μία πορεία για το υγιές κομμάτι.»

Συμπερασματικά, στις ανωτέρω αφηγήσεις σκιαγραφούνται διάφορες διαστάσεις γύρω από τη συγκρότηση ταυτότητας επιβιωσάντων καρκίνου εφηβικής ηλικίας, όπως οι ίδιοι τα περιγράφουν και τα αντιλαμβάνονται. Η ασθένεια δύναται να απειλήσει ζητήματα γύρω από την ταυτότητα, δημιουργώντας σωματικούς περιορισμούς που εμφανίζονται για πρώτη φορά στη ζωή του ασθενούς. Ακόμη, η ασθένεια επηρεάζει τη διαμόρφωση ταυτοτήτων μέσω των κοινωνικών ρόλων και των εμπειριών και πράξεων του ατόμου (Charmaz, 1994; Goldsmith, 2009). Οι συμμετέχοντες της παρούσας έρευνας τονίζουν την αντιλαμβανόμενη καθοριστική συμβολή της ασθένειας στη διαμόρφωση της ταυτότητάς τους, υπογραμμίζοντας μάλιστα σε πολλά σημεία την «πυρηνική» θέση της ασθένειας στην παρούσα ταυτότητα. Ωστόσο, σε άλλα σημεία επιθυμούν να αναδείξουν το γεγονός ότι οι ίδιοι θεωρούν ότι έχουν επηρεαστεί καθοριστικά από την ασθένεια, από την άλλη όμως πλευρά οι ίδιοι ως όλον είναι πολλά περισσότερα από την ασθένεια και επιθυμούν οι παρούσες σχέσεις τους να διαμεσολαβούνται από όλα αυτά τα στοιχεία που συγκροτούν την ταυτότητά τους συνολικά και όχι αποκλειστικά από το ιστορικό της ασθένειας. Αυτή η επιθυμία παρουσιάζεται αναφορικά με την επιθυμία σχετίζεσθαι με άλλους σε ένα ισότιμο πλαίσιο, όπου η σχέση δε θα δημιουργείται σε ένα υπόβαθρο λύπησης. Παράλληλα, στις αφηγήσεις αυτές αποτυπώνεται ότι η νέα τους ταυτότητα έχει ενσωματώσει την ασθένεια πλήρως στη ζωή τους και μάλιστα

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία νιώθουν ότι αυτή η εμπειρία τους έχει φέρει πιο κοντά στον εαυτό που πάντα ήθελαν να είναι ή να γίνουν (Frank, 1995). Η ασθένεια γίνεται αντιληπτή από τη μία πλευρά ως πηγή ενδυνάμωσης της ταυτότητας, μιας ταυτότητας που έχει αποδειχθεί ανθεκτική και είναι έτοιμη να αντιμετωπίσει άλλες μελλοντικές προκλήσεις. Ταυτόχρονα ωστόσο, η εμπειρία της ασθένειας υπό κάποιες συνθήκες επαναφέρει άγχη υγείας, φόβους υποτροπών και μια τάση για ζειν σε ενεστώτα χρόνο, αναστέλλοντας τη διαμόρφωση μελλοντικών σχεδίων, μια διεργασία που υπό άλλους όρους συναντάται σε νεαρούς ενήλικες που βρίσκονται στα πρώτα βήματα της ενήλικης ζωής τους. Έτσι, σε κάποια σημεία οι συμμετέχοντες φαίνεται να αποδίδουν το νόημα της εμπειρίας πολύ κοντά σε αυτό που έχει περιγραφεί ως «ζωή στο μεταίχμιο» (Little et al., 1998; McKenzie & Crouch, 2004). Οι Little και συν.(1998) σημειώνουν ότι η αίσθηση των ασθενών για τη «διαφορετικότητα» τους και το αίσθημα «μετέωρου» που σχετίζεται με την ταυτότητα του «καρκινοπαθή» συνεχίζεται συχνά για χρόνια μετά το πέρας της θεραπείας, καθώς οι επιβιώσαντες συνεχίζουν να βιώνουν αισθήματα αβεβαιότητας και φόβους υποτροπής (Little et al., 1998; McKenzie & Crouch, 2004). Φαίνεται συνεπώς ότι υπό κάποιες συνθήκες οι επιβιώσαντες αισθάνονται ότι βρίσκονται είτε σε μια ενδιάμεση κατάσταση υγείας-ασθένειας, είτε σε κατάσταση μιας εύθραυστης υγείας, που μπορεί πολύ εύκολα να πληγεί.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

Συμπεράσματα

5. 1 Σύνοψη ευρημάτων της παρούσας έρευνας

Η παρούσα ποιοτική έρευνα αξιοποίησε μια αφηγηματική προσέγγιση για να παρουσιάσει το οδοιπορικό του εαυτού των νέων που (επι)βίωσαν από καρκίνο εφηβικής ηλικίας. Βασικός στόχος ήταν η ανασύσταση της ιστορίας του υποκειμένου –πραγματικής και φαντασιωσικής- μέσα από τις αναμνήσεις του, τη σύνδεση του παρελθοντικού χρόνου με το παρόν, του εξωτερικού γεγονότος με τις εσωτερικές διεργασίες. Με αυτόν τον τρόπο προσεγγίστηκε η κατανόηση του πώς οι νέοι επιβίωσαν μέσα από τις αφηγήσεις τους επανακασκευάζουν την εμπειρία τους τοποθετώντας την σε όλους τους άξονες της χρονικότητάς της και πώς δημιουργούν νέες συνδέσεις ως προς τις διαστάσεις της εμπειρίας τους. Οι ιστορίες ζωής των συμμετεχόντων δομήθηκαν με κεντρικό άξονα τον χρόνο της ασθένειας, ο οποίος όμως τοποθετείται ως μια στιγμή ρήξης και ταυτόχρονα αναδιάταξης και ανασύστασης σε ενδοψυχικό και διυποκειμενικό επίπεδο.

Ο χρόνος της ασθένειας των συμμετεχόντων τοποθετείται στην κρίσιμη αναπτυξιακή φάση της εφηβικής ηλικίας, όπου το άτομο έρχεται αντιμέτωπο με την ανάγκη να προχωρήσει σε μαζικές βιολογικές, ψυχολογικές και κοινωνικές αλλαγές, ακολουθώντας μια πορεία με κεντρικό στόχο τη διαδικασία συγκρότησης ταυτότητας και απόκτησης αυτονομίας. Ωστόσο, αυτή η διαδικασία μπορεί να περιπλεχθεί από εμπειρίες απώλειας, όπως αυτή που προκύπτει στη βίωση νεοπλασματικών ασθενειών. Η εμφάνιση του καρκίνου, όπως διαφαίνεται στις αφηγήσεις των συμμετεχόντων, διαταράσσει την ομαλή τροχιά της ζωής και το αίσθημα συνέχειας εαυτού και ανακινεί πολλές διεργασίες γύρω από τη συγκρότηση ταυτότητας. Οι παρούσες αφηγήσεις μετέφεραν αναδρομικά καταστάσεις βιογραφικής ρήξης, αλλά και την εισαγωγή τους σε διαδικασίες νοσηματοδότησης μέσω των οποίων τονίζονται όψεις διεργασιών βιογραφικής αναδόμησης. Μάλιστα, αυτή η διαδικασία διευκολύνεται χάρη στην αφηγηματοποίηση της βιωμένης εμπειρίας, η οποία εν προκειμένω ενσωματώνοντας το διάστημα πριν και μετά την ασθένεια διευκολύνει τη σύνδεση των διαφόρων γεγονότων ζωής και τη συνειδητοποίηση του τρόπου με τον οποίο εγγράφονται στην παρούσα ζωή του υποκειμένου.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Πιο συγκεκριμένα, αρχικά οι συμμετέχοντες της παρούσας έρευνας μέσω των αφηγήσεών τους παρουσιάζουν μια «αρκετά ξεχασμένη» ζωή πριν την ασθένεια, που είχε μια πορεία που για τους ίδιους «δεν έχει πολλά να μας πει». Το διάστημα της ζωής πριν την ασθένεια χρησιμοποιείται στις αφηγήσεις τους περισσότερο για να αντιπαραθέσουν την προηγούμενη ζωή, την αντίληψη για τον εαυτό και το σχετίζεσθαι με τους άλλους με αυτό που τελικά διαμορφώθηκε κατά το διάστημα της ασθένειας ή μετά από αυτή. Πέρα όμως από τη διάσταση της ρήξης σε πολλά σημεία οι αφηγήσεις αναδεικνύουν πώς η ασθένεια εγγράφεται στη συνολική βιογραφική πορεία του υποκειμένου και λειτουργεί ως μια διεργασία μετάφρασης -με κύριο εργαλείο το σώμα- πρότερων ενδοψυχικών συγκρούσεων και ψυχικών τραυματισμών. Τα βιώματα που περιγράφονται συνθέτουν ένα «παζλ οδύνης», που αναδύουν παλιότερες ενδοψυχικές και διαπροσωπικές συγκρούσεις, διαποτίζοντάς τις με τα άγχη και τις συγκρούσεις που εγείρονται μπροστά σε μια απειλητική ασθένεια. Φαίνεται δηλαδή ότι η ασθένεια λειτουργεί όχι ως ένα τραυματικό γεγονός που εμφανίζεται εν κενώ, αλλά ως ένα γεγονός μέσα από το οποίο επανα-δραστηριοποιούνται, μεταφέρονται και μεταφράζονται ζητήματα που ξεκίνησαν να «παίζονται» σε προγενέστερο χρόνο στη ζωή των συμμετεχόντων.

Στη συνέχεια, αναφορικά με το διάστημα της νοσηλείας και των θεραπευτικών παρεμβάσεων, φαίνεται ότι η διάγνωση της ασθένειας, τα συμπτώματα της νόσου, ο προκαλούμενος πόνος, οι αλλαγές στην εμφάνιση και οι παρενέργειες των θεραπειών βιώνονται ως καταστάσεις κρίσης-σωματικής και ψυχολογικής- υπό τις οποίες ο χρόνος διαστέλλεται και φαίνεται να καταλαμβάνει ψυχικά και συμβολικά ένα μεγεθυμένο τμήμα της βιογραφικής πορείας του υποκειμένου. Η απώλεια της σωματικής ακεραιότητας λειτουργεί ως πλήγμα του ναρκισσισμού και της σωματικής εικόνας και η αντίδραση του υποκειμένου σε αυτές φαίνεται ότι διαμορφώνεται μέσω της παρουσίας του Άλλου: ο Άλλος παρίσταται κάποιες φορές ως ένα αντικείμενο ικανό να αντέξει και να δημιουργήσει ένα περιβάλλον εμπερίεξης για τον έφηβο, ενώ άλλες φορές εμφανίζεται ως μάρτυρας αυτής της απώλειας. Έτσι, οι αναφορές από άτομα του οικογενειακού και φιλικού περιβάλλοντος που προσεγγίζουν τον ασθενή ως «ξένο», «τέρας» ή ως κάποιον που δεν αναγνωρίζουν, υπενθυμίζουν την παραμόρφωση του σώματος, τονίζοντας το χάσμα μεταξύ του σώματος της ασθένειας και ενός υγιούς σώματος.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Οι περιγραφές των συμμετεχόντων αναδεικνύουν την ύπαρξη πριν την ασθένεια ενός «βουβού σώματος», που δεν τους απασχολούσε, «δεν ένιωθαν», δεν παρατηρούσαν, ενώ εντός της ασθένειας λαμβάνει μια κεντρική παρουσία. Μέσω των αλλαγών της φυσιολογίας και του πόνου η ασθένεια παρίσταται ως μια βάση, λειτουργώντας ως οργανωτής με την έννοια της αναζήτησης και της σχέσης με το αντικείμενο. Η ασθένεια μέσω της επίθεσης στο σώμα φέρνει το υποκείμενο αντιμέτωπο με την απώλεια της ψευδαίσθησης παντοδυναμίας, γεγονός που προκαλεί μια αναδίπλωση των συμμετεχόντων στον εαυτό, σε μια προσπάθεια να «κρατηθούν» από κάτι. Υπό τις συνθήκες αυτές η ταυτότητα των επιβιωσάντων και η μετέπειτα ζωή τους υφαίνεται γύρω από τις βιωμένες εμπειρίες της ασθένειας, με βάση τις οποίες μπορεί να παρουσιάζονται με μια «μαχητική διάσταση νικητή », αλλά μέχρι να καταλήξουν σε αυτό έχουν αντιμετωπίσει πολλές προκλήσεις τόσο στην ασθένεια, όσο και κατά την επιστροφή στην «κανονικότητα». Στις αφηγήσεις τους καταγράφεται ότι το διάστημα της νοσηλείας και των θεραπευτικών παρεμβάσεων εμπεριέχει ένα σημαντικό σωματικό και ψυχικό αποτύπωμα, το οποίο μέσω των αφηγήσεών τους ξαναθυμούνται, επανα-συνθέτουν τα επιμέρους κομμάτια του και το νοηματοδοτούν.

Ακόμη, οι αφηγήσεις των συμμετεχόντων υποδεικνύουν ότι η εμπειρία του καρκίνου εμπεριέχει μια πολυπλοκότητα ως προς την αίσθηση της χρονικότητας για τη ζωή των ασθενών, καθώς από τη μία πλευρά τα παιδιά χάνουν καθημερινές δραστηριότητες της ηλικίας τους για ένα μεγάλο διάστημα, ενώ από την άλλη πλευρά εκτίθενται σε εμπειρίες που οι υπόλοιποι συνομήλικοι δεν έχουν βιώσει, όπως το άγχος και οι εικόνες θανάτου που προκύπτουν από τη νόσο και τη νοσηλεία σε ένα ογκολογικό τμήμα (Cantrell & Conte, 2009; Evan & Zeltzer, 2006). Η διαφορά αυτή δημιουργεί ένα χάσμα που οι ασθενείς αντιλαμβάνονται ότι έχει δημιουργηθεί ανάμεσα στους ίδιους και στους συμμαθητές τους, καθώς άλλοτε αισθάνονται ότι οι ίδιοι λόγω της απαιτητικότητας των εμπειριών που έζησαν είναι πιο ώριμοι και δεν μπορούν πλέον να επιστρέψουν σε έναν πιο παιδικό/εφηβικό τρόπο λειτουργίας, ενώ άλλες φορές αισθάνονται ότι έχουν μείνει στάσιμοι, ότι έχουν «χάσει επεισόδια» και αυτό δυσχεραίνει την επανένταξή τους στην ομάδα συνομηλίκων. Στο πλαίσιο αυτό, φαίνεται ότι ο καρκίνος και η θεραπεία του μπορεί να αφήσουν ορατά φυσικά σημάδια και ταυτόχρονα μπορεί να προκαλέσει αόρατα σημάδια, όπως η κοινωνική απομόνωση και ο στιγματισμός που αντιμετωπίζουν οι επιβιώσαντες, όταν

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία επιστρέφουν πίσω στο «άδειο θρανίο» και στις κοινωνικές τους επαφές με τους συνομηλίκους. Η ασθένεια φαίνεται να επηρεάζει τη θέση, την ποιότητα και την ερμηνεία των σχέσεων και να λειτουργεί ως ορόσημο να επανεξετάσεις κανείς τις πρότερες σχέσεις του. Έτσι, οι συμμετέχοντες τονίζουν ότι μετά την ασθένεια προχώρησαν σε διαδικασίες αναθεώρησης της σημασίας και της θέσης των γονέων, των αδελφών και φίλων στη ζωή τους. Επιπλέον, η αίσθηση μη παράλληλης πορείας με τους υπόλοιπους συνομηλίκους τους αποτυπώνεται και στις αναφορές όλων των συμμετεχόντων για την αίσθησή τους ότι δε βίωσαν την εφηβεία, καθώς φαίνεται ότι η ασθένεια τοποθετείται στη ζωή τους ως «εφη-βία», με την επιθετικότητα να ενδοστρέφεται προς το σώμα και όχι προς το αντικείμενο-γονείς, ενώ οι διεργασίες αποχωρισμού καθυστερούν και βιώνονται από τους συμμετέχοντες αργότερα, κατά τα πρώτα χρόνια της ενήλικης ζωής.

Όσον αφορά στην αντίληψη και τη νοηματοδότηση της ασθένειας, στις αφηγήσεις των συμμετεχόντων, όπως παρουσιάστηκαν, καταγράφεται ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνονται την ασθένεια μέσα σε μια δυναμική διαδικασία, όπου η νοηματοδότησή της επηρεάζεται από τη φάση της ασθένειας και της δικής τους ζωής γενικότερα, τις επιδράσεις της ασθένειας στο σώμα του υποκειμένου, στην εικόνα σώματος, στην αντίληψη για τον εαυτό, στις σχέσεις του και την προσωπική του εξέλιξη σε όλα τα πεδία. Οι επιβιώσαντες αρχικά μιλούν για μια «ασθένεια χωρίς όνομα», καθώς αρρωσταίνουν, νοσηλεύονται, βιώνουν πόνο, χάνουν τη σωματική τους ακεραιότητα και εισέρχονται σε μια διαδικασία επώδυνων θεραπευτικών παρεμβάσεων, χωρίς να γνωρίζουν πολλές φορές την «ταυτότητα» της νόσου. Η ασθένεια τους παρουσιάζεται κάποιες φορές ως κάτι διαφορετικό ή με το όνομά της, χωρίς να μεταφέρεται στον ασθενή ότι αυτή η ασθένεια αποτελεί μια μορφή καρκίνου. Παρόλα αυτά, οι ασθενείς αναζητούν απαντήσεις ως προς τη δημιουργία της ασθένειας. Σε αυτή την αναζήτηση καταφεύγουν σε αποδόσεις που σχετίζονται με την προσωπική τους ζωή πριν την ασθένεια, την ψυχική τους λειτουργία, καθώς και σε διαγενεακές αποδόσεις, εισάγοντας την ασθένεια στη συνολική ιστορία της ζωής τους. Ακόμη, κοινό θέμα των αφηγήσεων αποτελεί η προσέγγιση της ασθένειας ως μιας εμπειρίας που ενεργοποιεί δυνάμεις και οδηγεί σε μια ριζική αναθεώρηση της ζωής και στην κατασκευή ενός νέου νοήματος, μαζί με την κατασκευή και ανασύσταση μιας νέας ταυτότητας.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Η εμπειρία της ασθένειας είναι κατανοητό ότι συνεχίζει να απασχολεί τους επιβιώσαντες είτε σε επίπεδο προσωπικής διερώτησης της εμφάνισής της και της επίδρασής της στην ταυτότητά τους, είτε μέσω της επιθυμίας για επαφή με θέματα της ασθένειας όντας πλέον υγιείς. Η ασθένεια περιγράφεται ως «ρήξη» μέσω της οποίας ο έφηβος επανακατασκευάζει μια νέα ταυτότητα, όπου η εμπειρία της ασθένειας λαμβάνει μια κεντρική θέση. Ωστόσο, οι επιβιώσαντες δεν αρκούνται σε αυτό. Η κατάσταση ρήξης που βιώνουν ενεργοποιεί διαδικασίες αναζήτησης νοήματος μέσω των οποίων αναθεωρούν συνολικά τη ζωή τους, την αντίληψη για τον εαυτό και τη σχέση τους με τους άλλους. Σε αυτή την αναζήτηση καταλήγουν με την επιθυμία να παρουσιάζονται ως «φέροντες την εμπειρία της ασθένειας», αλλά ταυτόχρονα «φέρουν και πολλά άλλα στοιχεία και εμπειρίες» που τους προσδιορίζουν και μέσω των οποίων επιθυμούν να γίνουν αντιληπτοί. Όντας πλέον σε μια κατάσταση υγείας, αρκετά χρόνια μετά την ασθένεια, δεν επιθυμούν η ασθένεια να παραμείνει σε «πρώτο πλάνο» στη ζωή τους. Παράλληλα βέβαια, υπογραμμίζουν τη βοηθητική λειτουργία της ασθένειας στη διαδικασία αναζήτησης ενός «ιδανικού» και «ενδυναμωμένου» εαυτού. Τονίζουν ότι μέσω των περιορισμών και των δυσκολιών που βίωσαν, κατάφεραν να προσεγγίσουν αυτό που πάντα επιθυμούσαν να είναι. Ωστόσο, για κάποιους η ασθένεια συνεχίζει να παρίσταται μέσω φόβων που έχουν για πιθανή υποτροπή και τη δυσκολία τους να φανταστούν και να σχεδιάσουν το μέλλον.

Οι αφηγήσεις χρησιμοποιούνται ως μια διεργασία που διευκολύνει το να πάρει κανείς απόσταση από βιωθείσες εμπειρίες, να κατανοήσει καλύτερα, να εισαχθεί σε μια διαδικασία νοηματοδότησης και μείωσης της συναισθηματικής δυσφορίας. Στην παρούσα μελέτη, οι αφηγήσεις λειτουργούν ως μια συγχρονική διεργασία επανα-οργάνωσης μιας εμπειρίας και ως μια διαχρονική διεργασία που συνεχώς εξελίσσεται και οργανώνεται με βάση τον χρόνο (De Luca Picione & Freda, 2016). Η αφήγηση του τραύματος που σχετίζεται με την εμπειρία του καρκίνου αναδεικνύει μια κρίση χρονικότητας, που εμπεριέχει την ύπαρξη του κινδύνου ο χρόνος της ασθένειας να απορροφήσει το παρελθόν, το παρόν και το μέλλον των επιβιωσάντων. Αυτό φάνηκε από τον τρόπο διάρθρωσης των αφηγήσεων, όπου οι εμπειρίες της ασθένειας φάνηκε να υπερ-καλύπτουν και να «παρεισφρύνουν» στη διαδικασία αφήγησης και επεξεργασίας της ζωής πριν και μετά την ασθένεια. Ωστόσο, φάνηκε ότι η μεθοδολογική επιλογή διάρθρωσης των συναντήσεων βάσει τριών χρονικών αξόνων λειτούργησε αρκετά βοηθητικά και διευκολυντικά, έτσι ώστε οι

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία συμμετέχοντες μέσω της εισαγωγής στη χρονικότητα, να εισαχθούν τελικά σε μια διαδικασία ψυχικής νοηματοδότησης του καρκίνου, καθώς και της ιστορίας ζωής τους. Μάλιστα, η σημασία αυτής της διαδικασίας αφηγηματοποίησης αναδεικνύεται από τις επισημάνσεις των συμμετεχόντων στο τέλος των συναντήσεων, όπου τόνισαν ότι πρώτη φορά μπόρεσαν να εκφράσουν, να συνδέσουν και να συνθέσουν ζητήματα της ασθένειας και της ζωής τους συνολικά, ενώ παράλληλα σε αρκετούς αναδύθηκε μια επιθυμία για συνέχιση αυτής της διαδικασίας σε επόμενες συναντήσεις. Αυτές οι παρατηρήσεις αναδεικνύουν ότι ο ασθενής ή μετέπειτα ο επιβιώσας μέσω της αφήγησής του μπορεί να καταστεί ικανός να προχωρήσει σε μια πιο προσωπική περιοχή, όπου τα υποκειμενικά νοήματα της εμπειρίας του καρκίνου αναδύονται. Συνολικά, τα αποτελέσματα αναδεικνύουν πώς η αφήγηση μιας τραυματικής εμπειρίας αναλαμβάνει τη λειτουργία της επανακατασκευής της ιστορίας της συνέχειας της ζωής.

5.2 Περιορισμοί της Παρούσας Έρευνας και Προτάσεις για Μελλοντική Έρευνα

Η ερευνητική εργασία που παρουσιάστηκε αποτυπώνει την πολυπλοκότητα της βίωσης και του νοήματος της εμπειρίας του καρκίνου που εμφανίζεται στην εφηβική ηλικία, όπως εκφράζεται μέσα από τις αφηγήσεις των συμμετεχόντων. Η χρήση της βιογραφικής αφηγηματικής προσέγγισης ως μεθοδολογική επιλογή προσέφερε τη δυνατότητα να σκιαγραφηθεί συνολικά η ιστορία ζωής των συμμετεχόντων και να γίνει καλύτερα κατανοητή η θέση της εμπειρίας της ασθένειας σε αυτή, προχωρώντας πέρα από την προηγούμενη τάση προσέγγισης κυρίως των ζητημάτων που τοποθετούνται σε συγκεκριμένα χρονικά πλαίσια, που συνήθως καλύπτουν την ασθένεια και τα πρώτα χρόνια μετά τη θεραπεία. Ακόμη, η αφηγηματική προσέγγιση δημιουργεί το κατάλληλο πλαίσιο για να αναδυθούν ελεύθερα θέματα που απασχολούν τους επιβιώσαντες και δεν έρχονται ως απάντηση σε προκατασκευασμένα ερευνητικά ερωτήματα. Ωστόσο, η παρούσα έρευνα εμπεριέχει κάποιους περιορισμούς που είναι σκόπιμο να καταγραφούν.

Αρχικά, όπως συμβαίνει γενικά με την ποιοτική έρευνα, τα αποτελέσματα δεν μπορούν να γενικευθούν. Στόχος της αφηγηματικής έρευνας είναι η διερεύνηση του τρόπου με τον οποίο οι άνθρωποι αντιλαμβάνονται και οργανώνουν την εμπειρία τους. Φτιάχνοντας αφηγήματα για τη ζωή τους, οι άνθρωποι συνδέουν μεταξύ τους

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία διάφορα συμβάντα και τα ερμηνεύουν. Εξάλλου, το σώμα των σχετικών ποσοτικών ερευνών καλύπτει τη διερεύνηση ενός ευρέος φάσματος παραγόντων που επηρεάζουν ή συσχετίζονται με την εμπειρία της ασθένειας του καρκίνου, ενώ οι ποιοτικές μελέτες δεν έχουν χρησιμοποιηθεί τόσο εκτενώς στην έως τώρα διερεύνηση των εμπειριών και στο πλαίσιο αυτό τοποθετείται και ο μεθοδολογικός σχεδιασμός της παρούσας έρευνας.

Παράλληλα, η παρούσα έρευνα διεξήχθη με τη λήψη τριών συνεντεύξεων από κάθε συμμετέχοντα, αλλά οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν στο ίδιο διάστημα. Ωστόσο, αν προσεγγίσουμε τη διαδικασία νοηματοδότησης ως μια δυναμικά εξελισσόμενη διαδικασία, κατανοούμε ότι θα ήταν σκόπιμη μια διαχρονική έρευνα που θα μπορούσε να παρακολουθήσει και να αναλύσει την εξέλιξη της διαδικασίας νοηματοδότησης και εγγραφής της ασθένειας στη ζωή του υποκειμένου στο πέρασμα του χρόνου, καθώς και τις διαδικασίες διαπραγμάτευσης της ταυτότητας, όταν πλέον οι επιβίωσαντες προχωρούν σε μετέπειτα στάδια της ζωής τους.

Ένα άλλο σημείο προβληματισμού της έρευνας σχετίζεται με τον τρόπο με τον οποίο αναλύθηκε το υπάρχον υλικό. Η θεματική ανάλυση που επιλέχθηκε χρησιμοποίησε τις εκτεταμένες καταθέσεις των συμμετεχόντων ως μονάδες, καταγράφοντας τα νοήματα που μεταδίδονται από κάθε ιστορία ως «όλον», διαφυλάσσοντας ταυτόχρονα τα δομικά στοιχεία κάθε αφήγησης. Αρχικά, αναλύθηκε κάθε συνέντευξη χωριστά και στη συνέχεια προσδιορίστηκαν κοινές θεματικές ενότητες, καθώς και διαφοροποιήσεις που παρατηρήθηκαν στις διάφορες περιπτώσεις. Ωστόσο, αυτή η επιλογή δεν επιτρέπει την πλήρη αξιοποίηση του πλούτου της ανάλυσης της ιστορίας ζωής κάθε επιβίωσαντα χωριστά και της σύνθετης ερμηνείας της κάθε ιστορίας σε όλο το φάσμα της χρονικότητας που καλύπτει. Μία τέτοια προσέγγιση ανάλυσης θα μπορούσε να αναδείξει περισσότερα στοιχεία κλινικού ενδιαφέροντος και θα μπορούσε να προχωρήσει εις βάθος στην εμπειρία κάθε συμμετέχοντα, συνθέτοντας στοιχεία της ζωής «πριν», «κατά τη διάρκεια» και «μετά» για καθέναν χωριστά. Ωστόσο, κάτι τέτοιο θα αποσιωπούσε την καταγραφή ενός «διαλόγου» των ιστοριών ζωής των συμμετεχόντων μεταξύ τους και για αυτόν τον λόγο δεν προκρίθηκε ως μέθοδος ανάλυσης.

Ένας άλλος περιορισμός της έρευνας που σχετίζεται με τη μεθοδολογία αφορά στην ανάλυση κυρίως του περιεχομένου των αφηγήσεων, αφήνοντας χωρίς ιδιαίτερη καταγραφή και ανάλυση μορφολογικά στοιχεία της αφήγησης, καθώς και

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία στοιχεία της αλληλεπίδρασης με τον κάθε συμμετέχοντα. Έτσι, έχει ιδιαίτερη αξία η καταγραφή θεμάτων που επαναλαμβάνονται σε κάποιους συμμετέχοντες, τα σημεία όπου χρησιμοποιούν τη σιωπή, χάνουν τη βλεμματική επαφή ή η συνειρμική τους αλυσίδα χαλαρώνει περισσότερο. Αυτές οι διαστάσεις θα μπορούσαν να ενισχύσουν τον πλούτο της ανάλυσης και των συμπερασμάτων γύρω από την αφηγηματοποίηση των εμπειριών και για τον λόγο αυτόν θα μπορούσαν να τύχουν περαιτέρω ανάλυσης σε μελλοντική επανεξέταση του συλλεχθέντος υλικού ή να αποτελέσουν βασικό αντικείμενο εξέτασης από μελλοντικές ερευνητικές προσπάθειες.

Τέλος, οι συμμετέχοντες της παρούσας έρευνας συμμετείχαν εθελοντικά στη διαδικασία, ενώ ταυτόχρονα προέρχονται από έναν κοινό χώρο, όπου δραστηριοποιούνται μέσω εθελοντικής συμμετοχής σε δομές που ασχολούνται με την υποστήριξη παιδιών με νεοπλασματικές ασθένειες και των οικογενειών τους. Επομένως, συνιστούν μια συμπαγή σχετικά ομάδα, που παραμένει κινητοποιημένη γύρω από τα ζητήματα της ασθένειας. Ωστόσο, η μελλοντική έρευνα είναι σκόπιμο να αποτυπώσει σχετικές αφηγήσεις ατόμων που έχουν επιλέξει να κρατήσουν απόσταση από την επαφή με την ασθένεια, καθώς ο τρόπος με τον οποίο αυτή η εμπειρία παρίσταται στη βιογραφική τους πορεία πιθανώς να εκφράζεται με πολύ διαφορετικούς τρόπους.

7.3 Συμβολή της Έρευνας

Οι αφηγήσεις καθίστανται ιδιαίτερα χρήσιμες για τη διερεύνηση θεμάτων υγείας και ανάρρωσης, καθώς αποκαλύπτουν τις κρίσιμες διαδικασίες και προκλήσεις που συναντά κανείς όταν έρχεται αντιμέτωπος με ζητήματα υγείας. Συνολικά, φαίνεται ότι με επίκεντρο την αφήγηση των εμπειριών και την αναγνώρισή τους εντός ενός πλαισίου ενσυναισθητικής κατανόησης-όπου η εμπειρία επανα-χρονικοποιείται, οι επιβιώσαντες εισήχθησαν σε μια διαδικασία που ενισχύει τη νοηματοδότηση των βιωμάτων τους και αναστοχαστικές διαδικασίες ψυχικής επεξεργασίας των εμπειριών τους. Έτσι, κατασκευάζεται ένα νόημα που γεφυρώνει το παρελθόν, το παρόν και το μέλλον και η προτεινόμενη έρευνα αποπειράται να αποτελέσει ένα πρώτο βήμα προσέγγισης προς τη διαδικασία αυτή. Η ανάδειξη των όψεων της συνολικής ιστορίας ζωής των συμμετεχόντων επιτρέπει και κινητοποιεί προς μια προσέγγιση της ασθένειας του καρκίνου όχι μόνο ως τραυματικού

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία γεγονότος, αλλά ως γεγονός μέσω του οποίου μεταφέρονται, μεταφράζονται και επανέρχονται ζητήματα πρότερων ψυχικών τραυματισμών.

Παράλληλα, πέρα από την αξία της παρούσας έρευνας σε επίπεδο ευρημάτων και τις προκύπτουσες προτάσεις μελλοντικής έρευνας, η προσπάθεια ανάδειξης του πολύπλοκου, πολυδιάστατου και δυναμικά εξελισσόμενου νοήματος της εμπειρίας του καρκίνου αποσκοπεί στην ευαισθητοποίηση και κινητοποίηση για την εφαρμογή μιας κοινωνικής πολιτικής προσαρμοσμένης στις ανάγκες ψυχοκοινωνικής φροντίδας αυτών των επιβιωσάντων. Η ιατρική θεραπεία απευθύνεται κυρίως στο εσωτερικό του σώματος, σε αυτό που κρύβεται πίσω από το περίβλημα του δέρματος, στα όργανα και στα συστήματα φυσιολογίας του σώματος- όχι στο πρόσωπο, του οποίου το σώμα αποτελεί αποθετήριο προσωπικών νοημάτων, ικανοποιήσεων και επιθυμιών. Στα ιατρεία, οι ασθενείς ακούνε μια διάγνωση, ένα πρωτόκολλο θεραπείας και μία σειρά στοιχείων που αφορούν στην ιατρική κατάσταση. Ωστόσο, κάθε θεραπεία, εκτός από την «τεχνική» ή «τεχνολογική» όψη του προβλήματος, είναι αναγκαίο να «εμπεριέχει μια «συμβολική κάλυψη» του ασθενούς, δηλαδή μια αναφορά στο συνολικό σύστημα λειτουργίας του (ψυχικών και σωματικών πραγμάτων), εκτός των οποίων το βίωμα (π.χ. τα κάθε είδους προβλήματα, αλλά και ο πόνος ή ο θάνατος) δεν έχει κανένα νόημα και είναι συνεπώς αβάσταχτο» (Χρηστάκης, 1995, σελ. 194).

Η επικέντρωση στις ελεύθερες αφηγήσεις των επιβιωσάντων εφηβικού καρκίνου επέτρεψε την ανάδειξη της μοναδικότητας των εμπειριών τους και των μετέπειτα αναγκών τους, όταν πλέον επιστρέφουν σε μια ρουτίνα κανονικότητας. Μέσα από τα ευρήματα της παρούσας έρευνας αναδεικνύεται η ανάγκη προσέγγισης του καρκίνου παιδικής και εφηβικής ηλικίας όχι ως ένα γεγονός ζωής που είναι χρονικά περιορισμένο και τελειώνει με την ολοκλήρωση της θεραπείας, αλλά ως μια συνθήκη, όπου με αφορμή το τραύμα του σώματος, καλείται κανείς να επαναδιαπραγματευτεί πρότερα ζητήματα σε ενδοψυχικό και διαπροσωπικό επίπεδο και την ταυτότητά του συνολικά. Στη διαδικασία αυτή, καθίσταται αναγκαίο να υπάρχουν τα κατάλληλα πλαίσια, όπου η προσπάθειά του αυτή θα μπορέσει να συναντήσει ένα περιβάλλον «εμπεριέξης».

Στη συμβουλευτική υποστήριξη εφήβων με καρκίνο, απαιτείται μια προσέγγιση πλαisiώσης της οικογένειας συνολικά, διατηρώντας μια στάση ανοικτότητας, που αποφεύγει την αναγωγή του άλλου σε κάτι που είναι εκ των προτέρων γνωστό σε εμάς. Επίσης, προσεγγίζοντας την εμπειρία της ασθένειας σε

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

ένα συνεχές, ως μια εμπειρία δηλαδή που δεν περιορίζεται χρονικά, κρίνεται σημαντικό να πραγματοποιηθούν περαιτέρω ερευνητικές εργασίες και ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις για επιβιώσαντες. Ταυτόχρονα, η λειτουργία ομάδων ψυχοκοινωνικής υποστήριξης μέσα από τη διερώτηση των όρων «κανονικότητα» και «υγεία» θα προσφέρει ένα πλαίσιο αναζήτησης και επεξεργασίας ζητημάτων που αφορούν τόσο τις διαπροσωπικές τους σχέσεις όσο και τα μελλοντικά τους σχέδια. Η εργασία με ασθενείς που βιώνουν ή βίωσαν κάποια νεοπλασματική ασθένεια χρειάζεται να είναι ικανή να ενσωματώνει το «Πραγματικό» του καρκίνου, να προσπαθεί να χαλαρώσει τα ηνία του «Φαντασιακού» και να βοηθά τον ασθενή να βρει τις λέξεις ώστε να εγγράψει την εμπειρία του. Είναι αναγκαίο για τον θεραπευτή να ενισχύει ένα «άνοιγμα του ασθενούς στην αλήθεια του σώματός του», που μπορεί εν συνεχεία να οδηγήσει σε ένα άνοιγμα στο συναίσθημα. Στο πλαίσιο αυτής της εργασίας, είναι σκόπιμο να διευκολύνουμε τη δόμηση ενός νέου αφηγηματικού νοήματος που να ενσωματώνει το τραυματικό γεγονός στο πλαίσιο μιας ευρύτερης αφήγησης ζωής, όπου η έμφαση δίνεται στην επεξεργασία «προς» ένα καινούριο νόημα. Σε αυτό το σημείο το κρίσιμο ζήτημα είναι ότι τα θραύσματα της τραυματικής ανάμνησης συντίθενται και τοποθετούνται σε μια ευρύτερη αφήγηση ζωής, που επιτρέπει στο υποκείμενο να αναγνωρίσει την ύπαρξη του τραυματικού γεγονότος ως κάτι που έχει συμβεί, αλλά έχει περάσει στο παρελθόν. Έτσι, το κεντρικό στοιχείο δεν είναι η επανεξέταση της ακρίβειας της τραυματικής ανάμνησης, αλλά η ενσωμάτωση του παρελθόντος στο παρόν και το μέλλον. Για τον σκοπό αυτόν, είναι σημαντικό να ακούμε και να επιτρέπουμε στο αίνιγμα να λειτουργεί και στα ίχνη της αλήθειας του υποκειμένου (ασθενούς ή επιβιώσαντα) να αναδύονται μέσα από τον δικό του λόγο.

Βιβλιογραφικές αναφορές

- Abrams, A. N., Hazen, E. P., & Penson, R. T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer treatment reviews*, 33(7), 622-630.
- Aisenstein, M. (2007). Επώδυνο αίνιγμα, αίνιγμα του πόνου. Στο Π. Σακελλαρόπουλος (Εκδ.), *Ψυχοσωματική Ιατρική: Ψυχοπαθολογία και κλινικό έργο, διασυνδεδετική ψυχιατρική, ψυχοογκολογία* (σελ. 63-81). Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.
- Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M., & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-oncology*, 19(8), 789-805.
- Andrews, M., Squire, M & Tamboukou, M. (2008). What is narrative research? In M. Andrews, C. Squire & M. Tamboukou (Eds), *Doing Narrative Research*. Sage Publications, London
- Angus, L., & McLeod, J. (2004). *The handbook of narrative and psychotherapy: Practice, theory and research*. Thousand Oaks, CA, USA: Sage
- Arena, P. L., Carver, C. S., Antoni, M. H., Weiss, S., Ironson, G., & Durán, R. E. (2007). Psychosocial responses to treatment for breast cancer among lesbian and heterosexual women. *Women & Health*, 44(2), 81-102.
doi:10.1300/J013v44n02_05
- Arntson, P., & Droge, D. (1987). Social support in self-help groups: The role of communication in enabling perceptions of control. *Communicating social support*, 148-171.
- Arpawong, T. E., Oland, A., Milam, J. E., Ruccione, K., & Meeske, K. A. (2013). Post-traumatic growth among an ethnically diverse sample of adolescent and young adult cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 22(10), 2235-2244.
- Asami, K., Ishida, Y., & Sakamoto, N. (2012). Job discrimination against childhood cancer survivors in Japan: A cross-sectional survey. *Pediatrics International*, 54(5), 663-668.
- Asbring, P. (2001). Chronic illness - a disruption in life: Identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing*, 34(3), 312-319.
- Atkinson, P. (1997). Narrative turn or blind alley. *Qualitative Health Research*, 7(3), 325.

- Bakhtin, M. M. (2002). Form of time and of the chronotope in the novel: Notes toward a historical poetics. In B. Richardson (Ed.), *Narrative dynamics: Essays on time, plot, closure, and frames* (pp. 15-24). Columbus, OH, USA: Ohio State University.
- Barak, A., & Leichtentritt, R. D. (2014). Configurations of time in bereaved parents' narratives. *Qualitative Health Research*, 24(8), 1090-1101.
doi:10.1177/1049732314541173
- Barakat, L. P., Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2005). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of pediatric psychology*, 31(4), 413-419.
- Bauman, Z. (1992). *Intimations of Postmodernity*. New York and London: Routledge.
- Baumeister, R. F. (1991). *Meanings of life*. The Guilford Press.
- Bellizzi, K. M., Smith, A., Schmidt, S., Keegan, T. H., Zebrack, B., Lynch, C. F., ... & Adolescent and Young Adult Health Outcomes and Patient Experience (AYA HOPE) Study Collaborative Group. (2012). Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult. *Cancer*, 118(20), 5155-5162.
- Bessell, A. G. (2001). Children surviving cancer: Psychosocial adjustment, quality of life, and school experiences. *Exceptional Children*, 67(3), 345-359.
- Bhatia, S., & Meadows, A. T. (2006). Long-term follow-up of childhood cancer survivors: Future directions for clinical care and research. *Pediatric blood & cancer*, 46(2), 143-148.
- Bonanno, A., & Esmaeli, B. (2012). Cancer and facial disfigurement: reducing survivors' stigma in social interaction. *Clinical journal of oncology nursing*, 16(2).
- Boniwell, I., & Zimbardo, P. (2003). Time to find the right balance. *The Psychologist*, 16(3), 129-131
- Bonomi, C. (2003). Between symbol and antisymbol: The meaning of trauma reconsidered. *International Forum of Psychoanalysis*, 12(1), 17-21.
doi:10.1080/08037060310005214
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

- Breckner, R. and Rupp, S. (2002) Discovering biographies in changing social worlds: The biographical-interpretive method. In P. Chamberlayne, M. Rustin and T. Wengraf (eds.), *Biography and Social Exclusion in Europe* (pp. 289–308). Bristol: Policy Press.
- Brockmeier, J. (2000). Autobiographical time. *Narrative Inquiry*, 10(1), 51-73.
doi:10.1075/ni.10.1.03bro
- Bruner, J. (1990). *Acts of meaning*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bruner, J. (2004). The narrative creation of self. In L. E. Angus, & J. McLeod (Eds.). *The handbook of narrative and psychotherapy: Practice, theory, and research* (pp. 3-14). London: Sage.
- Bryman, A. (2008). *Social Research Methods (3rd Ed.)*. Oxford: Oxford University Press.
- Bullington, J. (2009). Embodiment and chronic pain: Implications for rehabilitation practice. *Health care analysis*, 17(2), 100-109.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*, 4(2), 167-182.
- Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of health & illness*, 13(4), 451-468.
- Bury, M. (2001). Illness narratives: fact or fiction?. *Sociology of health & illness*, 23(3), 263-285.
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (Eds.). (2014). *Handbook of posttraumatic growth: Research and practice*. New York, NY, USA: Psychology Press.
- Campbell, J. (2006). *Psychoanalysis and the time of life: Duration of the unconscious self*. London: Routledge.
- Cantrell, M. A. (2011). A narrative review summarizing the state of the evidence on the health-related quality of life among childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(2), 75-82.
- Cantrell, M. A., & Conte, T. M. (2009). Between being cured and being healed: the paradox of childhood cancer survivorship. *Qualitative Health Research*, 19(3), 312-322.
- Carpentier, M. Y., & Fortenberry, J. D. (2010). Romantic and sexual relationships, body image, and fertility in adolescent and young adult testicular cancer survivors: a review of the literature. *Journal of Adolescent Health*, 47(2), 115-125.

- Carr, T., Teucher, U. C., & Casson, A. G. (2014). Time while waiting patients' experiences of scheduled surgery. *Qualitative Health Research*, 24(12), 1673-1685. doi:10.1177/1049732314549022
- Carricaburu, D., & Pierret, J. (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement: The case of HIV-positive men. *Sociology of Health & Illness*, 17(1), 65-88.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of health & illness*, 5(2), 168-195.
- Charmaz, K. (1994). Identity dilemmas of chronically ill men. *The Sociological Quarterly*, 35(2), 269-288.
- Charmaz, K. (1995). The body, identity, and self: Adapting to impairment. *Sociological Quarterly*, 36(4), 657-680.
- Charmaz, K. (1999). Stories of suffering: Subjective tales and research narratives. *Qualitative health research*, 9(3), 362-382.
- Charmaz, K. (2002). Stories and silences: Disclosures and self in chronic illness. *Qualitative inquiry*, 8(3), 302-328.
- Cho, D., & Park, C. L. (2015). Cancer-related identities in people diagnosed during late adolescence and young adulthood. *British journal of health psychology*, 20(3), 594-612.
- Corbin, J. (1987). Accompaniments of chronic illness: Changes in body, self, biography, and biographical time. *Res Sociol Health Care*, 6, 249-281.
- 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.
- Coulehan, J. L. (1995). Tenderness and steadiness: Emotions in medical practice. *Literature and Medicine*, 14(2), 222-236.
- Couser, G. T. (1997). *Recovering bodies: Illness, disability, and life writing*. Univ of Wisconsin Press.
- Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2017). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Sage publications.
- Crossley, M. L. (1999). Stories of illness and trauma survival: Liberation or repression?. *Social Science & Medicine*. 28(11), 1685-1695.
- Crossley, M. L. (2000a). *Introducing narrative psychology: Self, trauma and the construction of meaning*. Buckingham: Open University Press.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

- Crossley, M. L. (2000b). Narrative psychology, trauma and the study of the self/identity. *Theory & Psychology*, 10(4), 527-546.
- Crouch, M., & McKenzie, H. (2000). Social realities of loss and suffering following mastectomy. *Health*, 4(2), 196-215.
- D'Agostino, N. M., & Edelstein, K. (2013). Psychosocial challenges and resource needs of young adult cancer survivors: implications for program development. *Journal of Psychosocial Oncology*, 31(6), 585-600.
- Daneshmand, S., Djaladat, H., Porter, C. R., & Nichols, C. (2011). Evaluation and preservation of fertility in patients with testicular cancer. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 1(1), 25-29.
- David, C. L., Williamson, K., & Tilsley, D. O. (2012). A small scale, qualitative focus group to investigate the psychosocial support needs of teenage young adult cancer patients undergoing radiotherapy in Wales. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(4), 375-379. <http://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.08.002>
- De Luca Picione, R., Luisa Martino, M., & Freda, M. F. (2017). Understanding cancer patients' narratives: Meaning-making process, temporality, and modal articulation. *Journal of Constructivist Psychology*, 30(4), 339-359.
- Degner, L. F., Hack, T., O'Neil, J., & Kristjanson, L. J. (2003). A new approach to eliciting meaning in the context of breast cancer. *Cancer Nursing*, 26(3), 169-178.
- Del Vecchio Good, M. J., Munakata, T., Kobayashi, Y., Mattingly, C., & Good, B. J. (1994). Oncology and narrative time. *Social Science & Medicine*, 38(6), 855-862.
- Denzin, N. K. (1989). *Interpretive biography*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Denzin, N. K. (1997). Performance texts. *Representation and the text: Re-framing the narrative voice*, 179-217.
- Devers, K. J., & Frankel, R. M. (2000). Study design in qualitative research--2: Sampling and data collection strategies. *Education for health*, 13(2), 263.
- Docherty, S.L., Kayle, M., Maslow, G.R., & Santacroce, J. (2015). The adolescent and young adult with cancer: A developmental life course perspective. *Seminars in Oncology Nursing*, 31(3), 186-196.
- Drew, S. (2007). Having cancer changed my life, and changed my life forever': Survival, illness legacy and service provision following cancer in childhood. *Chronic Illness*, 3(4), 278-295.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

- Duffey-Lind, E. C., O'Holleran, E., Healey, M., Vettese, M., Diller, L., & Park, E. R. (2006). Transitioning to survivorship: a pilot study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(6), 335-343.
- Echo, L.W., Kent, E.E., Trevino, K.M., Parsons, H.M., Zebrack, B.J., & Kirchhoff A.C. (2016). Social well-being among adolescents and young adults with cancer: A systematic review. *Cancer*, 122(7), 1029-1037
- Efran, J. S., McNamee, S., Warren, B., & Raskin, J. D. (2014). Personal construct psychology, radical constructivism, and social constructionism: A dialogue. *Journal of Constructivist Psychology*, 27(1), 1-13.
doi:10.1080/10720537.2014.850367
- Ellis, C. (1999). Heartful autoethnography. *Qualitative Health Research*, 9(5), 669.
- Emerson, P., & Frosh, S. (2004). *Critical narrative analysis in psychology*. London: Palgrave.
- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., & Hamrin, E. (1997). Symptom distress and life situation in adolescents with cancer. *Cancer Nursing*, 20(1), 23-33.
- Epstein, I., Stinson, J., & Stevens, B. (2005). The effects of camp on health-related quality of life in children with chronic illnesses: a review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(2), 89-103.
- Eiser, C., Vance, Y. H., Horne, B., Glaser, A., & Galvin, H. (2003). The value of the PedsQLTM in assessing quality of life in survivors of childhood cancer. *Child: care, health and development*, 29(2), 95-102.
- Evan, E. E., & Zeltzer, L. K. (2006). Psychosocial dimensions of cancer in adolescents and young adults. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 107(S7), 1663-1671.
- Exley C, Letherby G (2001) Managing a disrupted lifecourse: Issues of identity and emotion work. *health*: 5(1): 112–132.
- Ferenczi, S. (1932). *The clinical diary of Sandor Ferenczi*. Harvard University Press.
- Fern, L., & Whelan, J. (2013). National Cancer Research Institute teenage and young adult clinical studies group: the United Kingdom approach to research. International perspectives on AYA0, part 4. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 2(4), 161-166.
- Fife, B. L., & Wright, E. R. (2000). The dimensionality of stigma: A comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. *Journal of health and social behavior*, 50-67.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

- Flavelle, S. C. (2011). Experience of an adolescent living with and dying of cancer. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 165(1), 28-32.
- Flury, M., Caflisch, U., Ullmann-Bremi, A., & Spichiger, E. (2011). Experiences of parents with caring for their child after a cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 143-153.
- Foa, E. B. (1997). Psychological processes related to recovery from a trauma and an effective treatment for PTSD. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 821(1), 410-424. doi:10.1111/j.1749-6632.1997.tb48295.x
- Forinder, U., & Posse, E. (2008). A life on hold': adolescents' experiences of stem cell transplantation in a long-term perspective. *Journal of Child Health Care*, 12(4), 301-313.
- Frank, A. W. (1994). Reclaiming an orphan genre. *Literature and Medicine*, 13(1), 1-21.
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Frank, A. W. (1998). Just listening: Narrative and deep illness. *Family, Systems & Health*, 16(3), 197-212.
- Fobair, P., Stewart, S. L., Chang, S., D'onofrio, C., Banks, P. J., & Bloom, J. R. (2006). Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 15(7), 579-594.
- Freitag, S., Grimm, A., & Schmidt, S. (2011). Talking about traumatic events: A cross-cultural investigation. *Europe's Journal of Psychology*, 7(1), 40-61. doi:10.5964/ejop.v7i1.104
- Freud, S. (1917). Mourning and melancholia. In *Standard Edition*, Vol. 14 (pp. 237-260). London: Hogarth Press.
- Freud, S. (1926). *Inhibitions, symptoms and anxiety*. In *Standard Edition*, Vol. 20 (pp. 77-174)
- Gianinazzi, M. E., Rueegg, C. S., Wengenroth, L., Bergstraesser, E., Rischewski, J., Ammann, R. A., ... & Swiss Pediatric Oncology Group (SPOG) (2013). Adolescent survivors of childhood cancer: are they vulnerable for psychological distress?. *Psycho-Oncology*, 22(9), 2051-2058.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

- Gibson, F., Mulhall, A. B., Richardson, A., Edwards, J. L., Ream, E., & Sepion, B. J. (2005, May). A phenomenologic study of fatigue in adolescents receiving treatment for cancer. In *Oncology nursing forum* (Vol. 32, No. 3).
- Giddens, A. (1979). *Central problems in social theory*. London: Macmillan.
- Goldsmith, D. J. (2009). Uncertainty and communication in couples coping with serious illness. In T. D. Afifi & W. A. Afifi (Eds.), *Uncertainty and information regulation: Theories and applications* (pp. 203–225). New York, NY: Routledge.
- Grinyer, A. (2007). The biographical impact of teenage and adolescent cancer. *Chronic illness*, 3(4), 265-277.
- Grinyer, A. (2009). *Life after cancer in adolescence and young adulthood: The experience of survivorship*. New York: Routledge.
- Gotay, C. (2010). Cancer survivorship: Today and tomorrow. *European Journal of Cancer Care*, 19(3), e1. doi:10.1111/j.1365-2354.2007.00915.x
- Haase, J. E., & Rostad, M. (1994). Experiences of completing cancer therapy: Children's perspectives. *Oncology Nursing Forum*, 21, 1483-1494.
- Hall, J. M. (2011). Narrative methods in a study of trauma recovery. *Qualitative Health Research*, 21(1), 3-13. doi:10.1177/1049732310377181
- Hatchell, H. & Aveling, N. (2008). Gendered disappearing acts: Women's doctoral experiences in the science workplace. *Australian Association for Research in Education Conference*, Brisbane, Australia, 30 November – 4 December 2008.
- Hauken, M. A., Holsen, I., Fismen, E., & Larsen, T. M. B. (2014). Participating in life again: a mixed-method study on a goal-orientated rehabilitation program for young adult cancer survivors. *Cancer nursing*, 37(4), E48-E59.
- Hedstrom, M., Haglund, K., Skolin, I., & Von Essen, L. (2003). Distressing events for children and adolescents with cancer: Child, parent, and nurse perceptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20, 120-132.
- Hermans, H. J. M. (2003). The construction and reconstruction of a dialogical self. *Journal of Constructivist Psychology*, 16(2), 89-130.
doi:10.1080/10720530390117902
- Hewitt, M., Rowland, J. H., & Yancik, R. (2003). Cancer survivors in the United States: age, health, and disability. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 58(1), 82-91.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

- Hewitt, M., Weiner, S. L., & Simone, J. V. (2003). The epidemiology of childhood cancer.
- Hjelmblink, F., & Holmström, I. (2006). The cope with uncertainty: Stroke patients' use of temporal model in narratives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(4), 367-374. doi:10.1111/j.1471-6712.2006.00415.x
- Hilton, S., Emslie, C., Hunt, K., Chapple, A., & Ziebland, S. (2009). Disclosing a cancer diagnosis to friends and family: a gendered analysis of young men's and women's experiences. *Qualitative Health Research*, 19(6), 744-754.
- Himes, M. (2005). Cancer and the body: Reflections from a Lacanian perspective. *European Journal of Psychotherapy, Counselling and Health*, 7(4), 235-244.
- Hokkanen, H., Eriksson, E., Ahonen, O., & Salanterä, S. (2004). Adolescents with cancer: experience of life and how it could be made easier. *Cancer nursing*, 27(4), 325-335.
- Honkasalo, M. L. (2009). Grips and ties: Agency, uncertainty, and the problem of suffering in North Karelia. *Medical Anthropology Quarterly*, 23, 51 – 69.
- Hubbard, G., & Forbat, L. (2012). Cancer as biographical disruption: constructions of living with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 20(9), 2033-2040.
- Hubbard, G., Kidd, L, & Kearney, N. (2010). Disrupted lives and threats to identity: The experiences of people with colorectal cancer within the first year following diagnosis. *Health*, 14(2), 131-146.
- Hydén, L. C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of health & illness*, 19(1), 48-69.
- Jeammet, P. (1986). Les tentatives de suicide des adolescents: réflexions sur les caractéristiques de leur fonctionnement mental. *Adolescence (Paris)*, 4(2), 225-232.
- Jeammet, P., Alléon, A. M., Birot, E., & Cremniter, D. (1994). Le fonctionnement mental de l'adolescent et du jeune adulte suicidants. *Étude psychopathologique des tentatives de suicide chez l'adolescent et le jeune adulte*, ed. PH Jeammet & E. Birot. Paris: Presses Univ. France, 88-132.
- Jensen, K. P., Back-Pettersson, S., & Segesten, K. (2000). The meaning of "not giving in": Lived experiences among women with breast cancer. *Cancer Nursing*, 23(1), 6-11.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

- Jessup, M., & Parkinson, C. (2010). "All at sea": The experience of living with cystic fibrosis. *Qualitative Health Research*, 20(3), 352-364.
doi:10.1177/1049732309354277
- Jim, H. S., & Jacobsen, P. B. (2008). Posttraumatic stress and posttraumatic growth in cancer survivorship: a review. *The Cancer Journal*, 14(6), 414-419.
- Jones, K. (2003). The turn to a narrative knowing of persons: One method explored. *NT Research*, 8(1), 60-71.
- Jones, B. (2008). Promoting healthy development among survivors of adolescent cancer. *Family & Community Health*, 31, 861-870. doi:S61-S70
10.1097/1001.FCH.0000304019.0000398007.ae
- Jones, B. L., Parker-Raley, J., & Barczyk, A. (2011). Adolescent cancer survivors: identity paradox and the need to belong. *Qualitative Health Research*, 21(8), 1033-1040.
- Josselson, R. (1995). Imagining the real: Empathy, narrative, and the dialogic self. In R. Josselson, & A. Lieblich (Eds.), *Interpreting experience: The narrative study of lives*, Vol. 3 (pp. 27-44). Thousand Oaks, CA: Sage Publications
- Hawkins, A. H. (1999). *Reconstructing illness: Studies in pathography*. West Lafayette IN: Purdue University Press.
- Kaiser, K. (2008). The meaning of the survivor identity for women with breast cancer. *Social Science & Medicine*, 67, 79-87.
- Κανελλοπούλου Λ. (2012). *Ψυχαναλυτική θεώρηση του πόνου*. Αθήνα: Επέκεινα.
- Karahalios, A., Baravelli, C., Carey, M., Schofield, P., Pollard, A., Aranda, S., ... & Jefford, M. (2007). An audiovisual information resource to assist in the transition from completion of potentially curative treatment for cancer through to survivorship: A systematic development process. *Journal of Cancer Survivorship*, 1(3), 226-236.
- Kazak, A. E. (2005). Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *Journal of pediatric psychology*, 30(1), 29-39.
- Keim-Malpass, J., Baernholdt, M., Erickson, J. M., Ropka, M. E., Schroen, A. T., & Steeves, R. H. (2013). Blogging through cancer: young women's persistent problems shared online. *Cancer nursing*, 36(2), 163-172.
- Kent, E. E., Arora, N. K., Rowland, J. H., Bellizzi, K. M., Forsythe, L. P., Hamilton, A. S., ... & Aziz, N. M. (2012). Health information needs and health-related

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

- quality of life in a diverse population of long-term cancer survivors. *Patient education and counseling*, 89(2), 345-352.
- Kerby, A. P. (1991). *Narrative and the self*. Bloomington: Indiana University Press.
- Ketokivi, K. (2008). Biographical disruption, the wounded self and the reconfiguration of significant others. *Beyond the Nuclear Family: Families in a Configurational Perspective*. Bern: Peter Lang, 255-77.
- Kim, B., & Gillham, D. M. (2013). The experience of young adult cancer patients described through online narratives. *Cancer nursing*, 36(5), 377-384.
- Kim, B., White, K., & Patterson, P. (2016). Understanding the experiences of adolescents and young adults with cancer: a meta-synthesis. *European journal of oncology nursing*, 24, 39-53.
- Kinahan, K. E., Sharp, L. K., Seidel, K., Leisenring, W., Didwania, A., Lacouture, M. E., ... & Krull, K. R. (2012). Scarring, disfigurement, and quality of life in long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 30(20), 2466.
- King, R. A. (1990). Child and adolescent suicide. In Michels, R. (ed.) *Psychiatry*, vol. 2. Philadelphia, PA: Lippincott Co.
- King, R. A. (2002). Adolescence. In Lewis, M. (ed.) *Comprehensive Textbook of Child and Adolescent Psychiatry*, 3rd Ed. (pp. 332–342). Baltimore, MD: LippincottWilliams andWilkins.
- Knapp, C. A., Quinn, G. P., & Murphy, D. (2011). Assessing the reproductive concerns of children and adolescents with cancer: challenges and potential solutions. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 1(1), 31-35.
- Kwak, M., Zebrack, B. J., Meeske, K. A., Embry, L., Aguilar, C., Block, R., ... & Cole, S. (2013). Trajectories of psychological distress in adolescent and young adult patients with cancer: a 1-year longitudinal study. *Journal of clinical oncology*, 31(17), 2160-2166.
- Kumar, A. R., & Schapira, L. (2013). The impact of intrapersonal, interpersonal, and community factors on the identity formation of young adults with cancer: a qualitative study. *Psycho-Oncology*, 22(8), 1753-1758.
- Labay, L.E., Mayans, S., & Harris, M.B. (2004). Integrating the child into home and community following the completion of cancer treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(3), 165-169. doi: 10.1177/1043454204264396

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

- Lähteenmäki, P. M., Huostila, J., Hinkka, S., & Salmi, T. T. (2002). Childhood cancer patients at school. *European journal of cancer*, 38(9), 1227-1240.
- Langeveld, N. E., Ubbink, M. C., Last, B. F., Grootenhuis, M. A., Voute, P. A., & De Haan, R. J. (2003). Educational achievement, employment and living situation in long-term young adult survivors of childhood cancer in the Netherlands. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 12(3), 213-225.
- Larouche, S. S., & Chin-Peuckert, L. (2006). Changes in body image experienced by adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(4), 200-209.
- Lebel, S., Castonguay, M., Mackness, G., Irish, J., Bezjak, A., & Devins, G. M. (2013). The psychosocial impact of stigma in people with head and neck or lung cancer. *Psycho-oncology*, 22(1), 140-152.
- Lee, M.-Y., Mu, P.-F., Tsay, S.-F., Chou, S.-S., Chen, Y.-C., & Wong, T.-T. (2012). Body image of children and adolescents with cancer: A metasynthesis on qualitative research findings. *Nursing & Health Sciences*, 14, 381–90. doi.org/10.1111/j.1442-2018.2012.00695.x
- Leifer, G., & Fleck, E. (2012). *Growth and development across the lifespan: A health promotion focus*. Elsevier Health Sciences.
- Linde, C. (1993). *Life stories: The creation of coherence*. New York: Oxford University Press.
- Lindstrom, C. M., & Triplett, K. N. (2010). Posttraumatic growth: A positive consequence of trauma. In T. W. Miller (Ed.), *Handbook of stressful transitions across the lifespan* (pp. 569-583). New York, NY, USA: Springer
- 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 & Medicine*, 47(10), 1485-1494.
- Little, M., Paul, K., Jordens, C. F., & Sayers, E. J. (2002). Survivorship and discourses of identity. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 11(2), 170-178.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

- Luker, K. A., Beaver, K., Leinster, S. J., & Owens, R. G. (1996). Meaning of illness for women with breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 23(6), 1194-1201.
- Lund-Nielsen, B., Müller, K., & Adamsen, L. (2005). Malignant wounds in women with breast cancer: Feminine and sexual perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 14(1), 56-64. doi:10.1111/j.1365-2702.2004.01022.
- Mackie, E., Hill, J., Kondryn, H., & McNally, R. (2000). Adult psychosocial outcomes in long-term survivors of acute lymphoblastic leukaemia and Wilms' tumour: a controlled study. *The Lancet*, 355(9212), 1310-1314.
- Maggiolini, A., Grassi, R., Adamoli, L., Corbetta, A., Charmet, G. P., Provantini, K., ... & Masera, G. (2000). Self-image of adolescent survivors of long-term childhood leukemia. *Journal of pediatric hematology/oncology*, 22(5), 417-421.
- Martino, M. L., & Freda, M. F. (2016). Post-traumatic growth in cancer survivors: Narrative markers and functions of the experience's transformation. *Qualitative Report*, 21(4), 765-780.
- Martino, M. L., Onorato, R., D'Oriano, V., & Freda, M. F. (2013). *Donne e tumore al seno: Effetti del protocollo guidato di scrittura sui sintomi associati al disturbo post traumatico da stress* [Women and breast cancer: Effects of Guided Written Disclosure protocol on post-traumatic stress]. *Psicologia della salute*, 1, 125-137. doi:10.3280/PDS2013-001007
- Martino, M. L., Onorato, R., & Freda, M. L. (2015). Linguistic markers of processing trauma experience in women's written narratives during different breast cancer phases: Implications for clinical interventions. *Europe's Journal of Psychology*, 11(4), 651-663. doi:10.5964/ejop.v11i4.991
- Mathieson, C., & Stam, H. (1995). Renegotiating identity: Cancer narratives. *Sociology of Health & Illness*, 17, 283-307.
- Mattsson, E., Ringnér, A., Ljungman, G., & von Essen, L. (2007). Positive and negative consequences with regard to cancer during adolescence. Experiences two years after diagnosis. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 16(11), 1003-1009.
- McCaffrey, C. N. (2006). Major stressors and their effects on the well-being of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(1), 59-66.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

- McDougall, J., & Tsonis, M. (2009). Quality of life in survivors of childhood cancer: a systematic review of the literature (2001–2008). *Supportive Care in Cancer*, 17(10), 1231.
- McGrath, P. (2001). Findings on the impact of treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia on family relationships. *Child & Family Social Work*, 6(3), 229-237.
- McKenzie, H., & Crouch, M. (2004). Discordant feelings in the lifeworld of cancer survivors. *Health*, 8(2), 139-157.
- McLoone, J. K., Wakefield, C. E., Butow, P., Fleming, C., & Cohn, R. J. (2011). Returning to school after adolescent cancer: a qualitative examination of Australian survivors' and their families' perspectives. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 1(2), 87-94.
- Miedema, B., Hamilton, R., & Easley, J. (2007). From “invincibility” to “normalcy”: Coping strategies of young adults during the cancer journey. *Palliative & Supportive Care*, 5(1), 41-49.
- Millar, B., Patterson, P., & Desille, N. (2010). Emerging adulthood and cancer: how unmet needs vary with time-since-treatment. *Palliative & supportive care*, 8(2), 151-158.
- Mulrooney, D. A., Dover, D. C., Li, S., Yasui, Y., Ness, K. K., Mertens, A. C., ... & Childhood Cancer Survivor Study. (2008). Twenty years of follow-up among survivors of childhood and young adult acute myeloid leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*, 112(9), 2071-2079.
- Murray, M. (2000). Levels of narrative analysis in health psychology. *Journal of Health Psychology*, 5(3), 337-347.
- Nagarajan, R., Neglia, J. P., Clohisy, D. R., Yasui, Y., Greenberg, M., Hudson, M., ... & Robison, L. L. (2003). Education, employment, insurance, and marital status among 694 survivors of pediatric lower extremity bone tumors: a report from the childhood cancer survivor study. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 97(10), 2554-2564.
- Nass, S. J., Beaupin, L. K., Demark-Wahnefried, W., Fasciano, K., Ganz, P. A., Hayes-Lattin, B., ... & Richardson, L. C. (2015). Identifying and addressing the needs of adolescents and young adults with cancer: summary of an Institute of Medicine workshop. *The oncologist*, 20(2), 186-195.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

- Neimeyer, R. A. (2002). Editorial: Traumatic loss and the reconstruction of meaning. *Journal of Palliative Medicine*, 5(6), 935-942.
doi:10.1089/10966210260499177
- Neimeyer, R. A. (2004). Fostering posttraumatic growth: A narrative elaboration. *Psychological Inquiry*, 15(1), 53-59. Retrieved from
<http://www.jstor.org/stable/20447202>
- Neimeyer, R. A. (2006). Complicated grief and the quest for meaning: A constructivist contribution. *Omega*, 52(1), 37-52. doi:10.2190/EQL1-LN3V-KNYR-18TF
- Noll, R. B., Bukowski, W. M., Davies, W. H., Koontz, K., & Kulkarni, R. (1993). Adjustment in the peer system of adolescents with cancer: A two-year study. *Journal of Pediatric Psychology*, 18(3), 351-364.
- Noll, R. B., MachLean Jr, W. E., Whitt, J. K., Kaleita, T. A., Stehbins, J. A., Waskerwitz, M. J., ... & Hammond, G. D. (1997). Behavioral Adjustment and Social Functioning of Long-Term, Survivors of Childhood Leukemia: Parent and Teacher Reports. *Journal of pediatric psychology*, 22(6), 827-841.
- Olson, R., Hung, G., Bobinski, M. A., & Goddard, K. (2011). Prospective evaluation of legal difficulties and quality of life in adult survivors of childhood cancer. *Pediatric blood & cancer*, 56(3), 439-443.
- Palmer, L., Erickson, S., Shaffer, T., Koopman, C., Amylon, M., & Steiner, H. (2000). Themes arising in group therapy for adolescents with cancer and their parents. *International Journal of Rehabilitation and Health*, 5(1), 43-54.
- Pals, J. L., & McAdams, D. P. (2004). The transformed self: A narrative understanding of posttraumatic growth. *Psychological Inquiry*, 15(1), 65-69.
<http://www.jstor.org/stable/20447204>
- Parry, C. (2003). Embracing uncertainty: an exploration of the experiences of childhood cancer survivors. *Qualitative health research*, 13(2), 227-246.
doi:10.1177/1049732302239600
- Parry, C., & Chesler, M. A. (2005). Thematic evidence of psychosocial thriving in childhood cancer survivors. *Qualitative Health Research*, 15, 1055-1073.
doi:10.1177/1049732305277860
- Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of pediatric psychology*, 30(1), 9-27.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

- Patterson, J. M., Holm, K. E., & Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 13(6), 390-407.
- Patterson, P., McDonald, F.E.J., Zebrack, B., & Medlow, S. (2015). Emerging issues among adolescent and young adult cancer survivors. *Seminars in Oncology Nursing*, 31(1), 53-59.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. SAGE Publications, inc.
- Pelusi, J. (2006). Sexuality and body image: Research on breast cancer survivors documents altered body image and sexuality. *Cancer Nursing*, 29(2), 32-38. doi:10.1097/00002820-200603002-00013
- Pendley, J. S., Dahlquist, L. M., & Dreyer, Z. (1997). Body image and psychosocial adjustment in adolescent cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(1), 29-43.
- Phelan, S. M., Griffin, J. M., Jackson, G. L., Zafar, S. Y., Hellerstedt, W., Stahre, M., ... & Van Ryn, M. (2013). Stigma, perceived blame, self-blame, and depressive symptoms in men with colorectal cancer. *Psycho-oncology*, 22(1), 65-73.
- Pinquart, M. (2013). Body image of children and adolescents with chronic illness: A metaanalytic comparison with healthy peers. *Body Image*, 10, 141–148. <http://doi.org/10.1016/j.bodyim.2012.10.008>
- Pöder, U., Ljungman, G., & von Essen, L. (2010). Parents' perceptions of their children's cancer-related symptoms during treatment: A prospective, longitudinal study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40, 661-670.
- Polkinghorne, D. E. (1988). *Narrative knowing and the human sciences*. Suny Press.
- Prasad, P. K., Signorello, L. B., Friedman, D. L., Boice Jr, J. D., & Pukkala, E. (2012). Long-term non-cancer mortality in pediatric and young adult cancer survivors in Finland. *Pediatric blood & cancer*, 58(3), 421-427.
- Prevatt, F.F., Heffer, R.W., & Lowe, P.A. (2000). A review of school reintegration programs for children with cancer. *Journal of School Psychology*, 38(5), 447-467. doi: 10.1016/S0022-4405(00)00046-7

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

- Rabin, C. (2011). Review of health behaviors and their correlates among young adult cancer survivors. *Journal of behavioral medicine*, 34(1), 41-52.
- Radley, A., & Chamberlain, K. (2001). Health psychology and the study of the case: from method to analytic concern. *Social Science & Medicine*, 53(3), 321-332. doi:10.1016/S0277- 9536(00)00320-8
- Rasmussen, D. M., & Elverdam, B. (2007). Cancer survivors' experience of time–time disruption and time appropriation. *Journal of Advanced Nursing*, 57(6), 614-622. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.04133.x
- Recklitis, C., O'leary, T., & Diller, L. (2003). Utility of routine psychological screening in the childhood cancer survivor clinic. *Journal of Clinical Oncology*, 21(5), 787-792.
- Ries, L. A. G., Reichman, M. E., Lewis, D. R., Hankey, B. F., & Edwards, B. K. (2003). Cancer survival and incidence from the Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER) program. *The oncologist*, 8(6), 541-552.
- Riessman, C. K. (2002). Doing justice: Positioning the interpreter in narrative work. *Strategic Narrative: New Perspectives on the Power of Personal and Cultural Storytelling*, Lanham MA and Oxford UK, Lexington Books, 195-216.
- Riemann, G. (2003). A joint project against the backdrop of a research tradition: An introduction to “doing biographical research”. *Forum Qualitative Sozial Forschung*, 4(3),
- Riessman, C. K. (2008a). *Narrative Methods for the Human Sciences*. Sage Publications, Thousand Oaks.
- Riessman, C. K. (2008b). Concluding Comments. In M. Andrews, C. Squire & M. Tamboukou (Eds), *Doing Narrative Research*. Sage Publications, London.
- Rimmon- Kenan, S. (2002). The story of “I”. *Narrative*, 10(1), 9-27.
- Robinson, I. (1990). Personal narratives, social careers and medical courses: Analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*, 30, 1173-1186.
- Rosenberg, A. R., Dussel, V., Kang, T., Geyer, J. R., Gerhardt, C. A., Feudtner, C., & Wolfe, J. (2013). Psychological distress in parents of children with advanced cancer. *JAMA pediatrics*, 167(6), 537-543.
- Rosman, S. (2004). Cancer and stigma: experience of patients with chemotherapy-induced alopecia. *Patient education and counseling*, 52(3), 333-339.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

- Ross, L., Johansen, C., Dalton, S. O., Mellekjær, L., Thomassen, L. H., Mortensen, P. B., & Olsen, J. H. (2003). Psychiatric hospitalizations among survivors of cancer in childhood or adolescence. *New England Journal of Medicine*, 349(7), 650-657.
- Rourke, M., Hobbie, W., & Kazak, A. (2002). *Posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer*. 7th international conference on long-term complications of treatment of children and adolescents for cancer, Niagara on the Lake, Ontario, Canada
- Sadler-Gerhardt, C. J., Reynolds, C. A., Britton, P. J., & Kruse, S. D. (2010). Women breast cancer survivors: Stories of change and meaning. *Journal of Mental Health Counseling*, 32(3), 265-282. doi:10.17744/mehc.32.3.q14777j84kx
- Sadrudin, M. M., & Hameed-ur-Rehman, M. (2013). Understanding the perceptions of children battling cancer about self and others through drawing. *South Asian journal of cancer*, 2(3), 113.
- Σακελλάρης, Δ. (2007). Η ψυχοθεραπευτική διαδικασία με ογκολογικούς ασθενείς. Προβλήματα και άγχη που αφορούν τους θεραπευτές. Στο Π. Σακελλαρόπουλος (Εκδ.), *Ψυχοσωματική Ιατρική: Ψυχοπαθολογία και κλινικό έργο, διασυνδεδετική ψυχιατρική, ψυχοογκολογία* (σελ. 145-156). Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.
- Sansom-Daly, U. M., & Wakefield, C. E. (2013). Distress and adjustment among adolescents and young adults with cancer: an empirical and conceptual review. *Translational pediatrics*, 2(4), 167.
- Sato, T., & Valsiner, J. (2010). Time in life and life in time: Between experiencing and accounting. *Ritsumeikan Journal of Human Sciences*, 20(1), 79-92.
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., Rice, M., & Baghurst, P. (2000). Childhood cancer: A 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of pediatric hematology/oncology*, 22(3), 214-220.
- Schweizer, H. (1995). To give suffering a language. *Literature and Medicine*, 14(2), 210-221.
- Shaha M, Cox CL (2003) The omnipresence of cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 7(3): 191-196.
- Sharf, B. F., & Vanderford, M. L. (2003). Illness narratives and the social construction of health. *Handbook of health communication*, 9-34.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. *Journal of pediatric psychology*, 25(2), 79-91.
- Soliman, H., & Agresta, S. V. (2008). Current issues in adolescent and young adult cancer survivorship. *Cancer Control*, 15(1), 55-62.
- Snöbohm, C., Friedrichsen, M., & Heiwe, S. (2010). Experiencing one's body after a diagnosis of cancer—a phenomenological study of young adults. *Psycho-Oncology*, 19(8), 863-869.
- Sontag, S. (1979). *Illness as metaphor*. New York: Vintage Books.
- Spangler, S. L. (2009). *The relationship between quality of life and social support among adolescent survivors of childhood cancer*. Pepperdine University.
- Squire, C. (2008). Approaches to narrative research. National Centre for Research Methods (NCRM). Discussion Paper. N/A. (Αδημοσίευτο άρθρο).
Ανεκτιμώμενο από <http://eprints.ncrm.ac.uk/419/>.
- Σταθόπουλος Γ. (2011). Τελευταία Λόγια (1981). Στο *M. de M'Uzan, Στα σύνορα ζωής και θανάτου* (σελ. 60). Αθήνα: εκδόσεις Μετά.
- Stegenga, K., & Ward-Smith, P. (2009). On receiving the diagnosis of cancer: the adolescent perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26(2), 75-80.
- Stuber, M. L., Meeske, K. A., Krull, K. R., Leisenring, W., Stratton, K., Kazak, A. E., ... & Robison, L. L. (2010). Prevalence and predictors of posttraumatic stress disorder in adult survivors of childhood cancer. *Pediatrics*, 125(5), e1124-e1134.
- Sundberg, K. K., Lampic, C., Arvidson, J., & Wettergren, L. (2012). Sense of coherence and need for support among long-term survivors of childhood cancer. *Cancer nursing*, 35(4), E43-E49.
- Tabachnick, N. (1981). The interlocking psychologies of suicide and adolescence. *Adolescent psychiatry*, 9, 399-410.
- Tai, E., Buchanan, N., Townsend, J., Fairley, T., Moore, A., & Richardson, L. C. (2012). Health status of adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer*, 118(19), 4884-4891.
- Tajfel, H., & Turner, J. C. (1986). The social identity theory of inter-group behavior. In S. Worchel & L. W. Austin (Eds.), *Psychology of intergroup relations*. Chigago: Nelson-Hall.
- Tang, V. Y., Lee, A. M., Chan, C. L., Leung, P. P., Sham, J. S., Ho, J. W., & Cheng, J. Y. (2007). Disorientation and reconstruction: The meaning searching

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

- pathways of patients with colorectal cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 25(2), 77-102. doi:10.1300/J077v25n02_05
- Taylor, R. M., Franck, L. S., Dhawan, A., & Gibson, F. (2010). The stories of young people living with a liver transplant. *Qualitative Health Research*, 20(8), 1076-1090.
- Tedeschi, R.G., & Calhoun, L.G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18.
- Thomas-MacLean, R. (2004). Understanding breast cancer stories via Frank's narrative types. *Social science & medicine*, 58(9), 1647-1657. doi:10.1016/S0277-9536(03)00372-1
- Thorne, S. E., & Murray, C. (2000). Social constructions of breast cancer. *Health Care for Women International*, 21(3), 141-159.
- Tritter, J., & Calnan, M. (2002). Cancer as a chronic illness? Reconsidering categorization and exploring experience. *European Journal of Cancer Care*, 11, 161-165.
- Upton, P., & Eiser, C. (2006). School experiences after treatment for a brain tumor. *Child: Care, Health, and Development*, 32(1), 9-17. doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00569.x
- Valsiner, J. (2014). *An invitation to cultural psychology*. London, United Kingdom: Sage.
- Vannatta, K., Zeller, M., Noll, R. B., & Koontz, K. (1998). Social functioning of children surviving bone marrow transplantation. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(3), 169-178.
- Verrill, J. R., Schafer, J., Vannatta, K., & Noll, R. B. (2000). Aggression, antisocial behavior, and substance abuse in survivors of pediatric cancer: Possible protective effects of cancer and its treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(7), 493-502.
- Wallace, M. L., Harcourt, D., Rumsey, N., & Foot, A. (2007). Managing appearance changes resulting from cancer treatment: resilience in adolescent females. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 16(11), 1019-1027.
- Wallberg, B., Michelson, H., Nystedt, M., Bolund, C., Degner, L., & Wilking, N. (2003). The meaning of breast cancer. *Acta Oncologica*, 42(1), 30-35.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

- Walker, A.J., & Lewis, F.M. (2016). Adolescent and young adult cancer survivorship: A systematic review of end-of-treatment and early posttreatment. *Nursing and Palliative Care*, 1(1), 1-6.
- Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B., & Jemal, A. (2014). Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA: a cancer journal for clinicians*, 64(2), 83-103.
- Warner, E.L, Kent, E.E., Trevino, K.M., Parsons, H.M., Zebrack, B.J., & Kirchhoff, A.C. (2016). Social well-being among adolescents and young adults with cancer: A systematic review. *Cancer*, 122(7), 1029-1037.
- Webster, L. & Mertova, P. (2007). *Using Narrative Inquiry as a Research Method: An introduction to using critical event narrative analysis in research on teaching and learning*. Routledge, Abingdon.
- Wellisch, D. K., Crater, B., Wiley, F. M., Belin, T. R., & Weinstein, K. (2006). Psychosocial impacts of a camping experience for children with cancer and their siblings. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 15(1), 56-65.
- Wengraf, T. (2001). *Qualitative Research Interviewing – Biographic Narrative and SemiStructured Methods*. London: Sage Publications.
- Wengraf, T. (2009). *BNIM Short Guide bound with the BNIM Detailed Manual*. Interviewing for life-histories, lived periods and situations, and ongoing personal experiencing, using the Biographic-Narrative Interpretive Method (BNIM) (version 9.06e).
- White, C.A., & Hood, C. (2011). Body image issues in oncology. In T.F. Cash, & L. Smolak (Eds.), *Body image: A handbook of science, practice, and prevention* (pp. 333-341). New York, NY: The Guilford Press.
- Whitehead, L. (2006b). Toward a trajectory of identity reconstruction in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: A longitudinal qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(8), 1023-1032.
- Wicks, L., & Mitchell, A. (2010). The adolescent cancer experience: loss of control and benefit finding. *European journal of cancer care*, 19(6), 778-785.
- Wilkins, K. L., & Woodgate, R. L. (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 305-319.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

- Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness: narrative reconstruction. *Sociology of health & illness*, 6(2), 175-200.
- Williams, S. (2000). Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health & Illness*, 22(1), 40-67.
- Williams, G. (2001). Theorizing disability. *Handbook of disability studies*, 123, 144.
- Williamson, H., Harcourt, D., Halliwell, E., Frith, H., & Wallace, M. (2010). Adolescents' and parents' experiences of managing the psychosocial impact of appearance change during cancer treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(3), 168-175. <http://doi.org/10.1177/1043454209357923>
- Winicott, D.W. (1975). *Jeu et réalité*. Paris, Gallimard (σ.258).
- Woodgate, R. L. (2005). A different way of being: adolescents' experiences with cancer. *Cancer nursing*, 28(1), 8-15.
- World Health Organization (2008). *Cancer control: Knowledge into action - diagnosis and treatment WHO guide for effective programmes*. Switzerland: World Health Organization.
- Χρηστάκης, Ν. (1995). Από το σώμα στο υποκείμενο: η λογική του σώματος στο πλαίσιο του βιοϊατρικού θεραπευτικού υποδείγματος και η "συμβολική κάλυψη" του υποκειμένου, όπως αυτή προάγεται από τις λεγόμενες παράλληλες και παραδοσιακές θεραπευτικές προσεγγίσεις. *Δωδώνη, ΚΔ'*, 193-211.
- Yoshida, K. K. (1993). Reshaping of self: A pendular reconstruction of self and identity among adults with traumatic spinal cord injury. *Sociology of Health and Illness*, 15, 2, 217-245.
- Zebrack, B. J. (2000). Cancer survivor identity and quality of life. *Cancer practice*, 8(5), 238-242.
- Zebrack, B. J., & Chesler, M. (2001). Health-related worries, self-image, and life outlooks of long-term survivors of childhood cancer. *Health & Social Work*, 26(4), 245-256.
- Zebrack, B., Bleyer, A., Albritton, K., Medearis, S., & Tang, J. (2006). Assessing the health care needs of adolescent and young adult cancer patients and survivors. *Cancer*, 107(12), 2915-2923.
- Zebrack, B. J., Casillas, J., Nohr, L., Adams, H., & Zeltzer, L. K. (2004). Fertility issues for young adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*:

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer, 13(10), 689-699.

- Zebrack, B. J., Corbett, V., Embry, L., Aguilar, C., Meeske, K. A., Hayes-Lattin, B., ... & Cole, S. (2014). Psychological distress and unsatisfied need for psychosocial support in adolescent and young adult cancer patients during the first year following diagnosis. *Psycho-Oncology*, 23(11), 1267-1275.
- Zebrack, B., Kayser, K., Sundstrom, L., Savas, S. A., Henrickson, C., Acquati, C., & Tamas, R. L. (2015). Psychosocial distress screening implementation in cancer care: an analysis of adherence, responsiveness, and acceptability. *Journal of Clinical Oncology*, 33(10), 1165-1170.
- Zebrack, B., Matthews-Bradshaw, B., & Siegel, S. (2010). Quality cancer care for adolescents and young adults: A position statement. *Journal of Clinical Oncology*, 28, 1-6. doi:10.1200/JCO.2010.30.5417
- Zebrack, B. J., Zeltzer, L. K., Whitton, J., Mertens, A. C., Odom, L., Berkow, R., & Robison, L. L. (2002). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, Hodgkin's disease, and non-Hodgkin's lymphoma: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatrics*, 110(1), 42-52.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α

Έντυπο συναίνεσης συμμετοχής σε ερευνητική εργασία

Τίτλος:

Αφηγήσεις βιωμένων εμπειριών επιβιωσάντων καρκίνου παιδικής/εφηβικής ηλικίας

Επιστημονικός Υπεύθυνος-η: Φιλία Ισαρη, Επίκουρη Καθηγήτρια, Τμήμα Ψυχολογίας, ΕΚΠΑ,
email: issarh@psych.uoa.gr, τηλ.: 2107277388

Ερευνητές:

Ευδοκία Ντάλη, Ψυχολόγος, Υποψήφια Διδάκτωρ ΕΚΠΑ, email: evidali1988@yahoo.gr,

1. Σκοπός της ερευνητικής εργασίας

Σκοπός της μελέτης είναι να περιγραφούν και να κατανοηθούν σε βάθος οι εμπειρίες επιβιωσάντων καρκίνου παιδικής και εφηβικής ηλικίας, προκειμένου να καταγραφούν οι ψυχοκοινωνικές τους ανάγκες, όπως αυτές προσδιορίζονται από τους ίδιους στο παρόν.

2. Διαδικασία

Στο πλαίσιο των συνεντεύξεων που θα πραγματοποιηθούν οι αφηγήσεις των συμμετεχόντων θα ηχογραφηθούν και θα απομαγνητοφωνηθούν κατά λέξη ώστε να καταστεί δυνατή η πλήρης καταγραφή και ανάλυση των δεδομένων.

3. Διάρκεια

Η κάθε συνέντευξη αναμένεται να διαρκέσει περίπου μία ώρα.

4. Εμπιστευτικότητα και Ανωνυμία

Οι πληροφορίες είναι απόλυτα εμπιστευτικές και κανείς άλλων εκτός των ερευνητών δεν έχει πρόσβαση σε αυτές. Το ακουστικό αρχείο της συνέντευξης θα φυλαχθεί σε ντουλάπι ασφαλείας στο γραφείο του ερευνητή και θα καταστραφεί αμέσως μετά την απομαγνητοφώνησή του.

5. Κίνδυνοι και ενοχλήσεις

Η διαδικασία που θα ακολουθηθεί δεν εμπεριέχει κανέναν κίνδυνο. Μπορείτε να αρνηθείτε να απαντήσετε σε οποιαδήποτε ερώτηση. Επίσης, μπορείτε να διακόψετε τη συνέντευξη οποιαδήποτε στιγμή θέλετε.

6. Προσδοκώμενες ωφέλειες

Η συμμετοχή σας στην έρευνα αυτή θα βοηθήσει στην περιγραφή και κατανόηση του τρόπου που βιώνεται αυτή η εμπειρία, στην περιγραφή των δυσκολιών που προκύπτουν και των αλλαγών που επέρχονται σε διάφορα επίπεδα και σε διαφορετικές χρονικές φάσεις της εμπειρίας.

7. Δημοσίευση δεδομένων – αποτελεσμάτων

Η συμμετοχή σας στην έρευνα συνεπάγεται ότι συμφωνείτε με τη μελλοντική δημοσίευση των αποτελεσμάτων της, με την προϋπόθεση ότι οι πληροφορίες θα είναι ανώνυμες. Δε θα ζητηθεί πουθενά το όνομά σας. Πρόσβαση στα δεδομένα θα έχουν μόνο η ερευνήτρια και η επιβλέπουσα καθηγήτρια.

Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία

8. Πληροφορίες

Μη διστάσετε να κάνετε ερωτήσεις γύρω από το σκοπό ή τη διαδικασία της έρευνας. Αν έχετε οποιαδήποτε αμφιβολία ή ερώτηση ζητήστε διευκρινίσεις.

9. Ελευθερία συναίνεσης

Η συμμετοχή σας στην εργασία είναι εθελοντική. Είστε ελεύθερος να μην συναινέσετε ή να διακόψετε τη συμμετοχή σας όποτε το επιθυμείτε.

10. Δήλωση συναίνεσης

Διάβασα το έντυπο αυτό και κατανοώ τις διαδικασίες που θα ακολουθήσω. Συναινώ να συμμετάσχω στην ερευνητική εργασία.

Ημερομηνία: / / 2018

Υπογραφή Συμμετέχοντος

Υπογραφή Ερευνητή