

Διπλωματική εργασία

Καρκίνος κατά την παιδική ηλικία και επιβίωση: Μελέτη περίπτωσης στον σύλλογο «Το Κύτταρο»

Επιμέλεια εργασίας: Παναγιώτα Καμπουράκη (Α.Μ. 5216Μ009)

Υπεύθυνη καθηγήτρια: Ελένη Παπαγαρουφάλη

Τριμελής επιτροπή: Ελένη Παπαγαρουφάλη, Νότα Κυριαζή, Ελεάννα Γιαλούρη

Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών «Κοινωνική και Πολιτισμική Ανθρωπολογία», Αθήνα
2018

Ευχαριστίες

Θα ήθελα να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα της παρούσας εργασίας, την κυρία Ελένη Παπαγαρουφάλη, για την ακαδημαϊκή και ηθική υποστήριξη καθ' όλη τη διάρκεια της έρευνας και της συγγραφής της μελέτης. Θα ήθελα ακόμη να ευχαριστήσω τον οργανισμό «Το Κύτταρο», τόσο συλλογικά όσο και το κάθε μέλος ξεχωριστά, για την ανοιχτή αγκαλιά και την κάθε βοήθεια που μου παρείχαν. Θα ήθελα να ευχαριστήσω την Α., για όσες φορές άκουγε και απαντούσε τις συχνές μου απορίες. Τέλος, να ευχαριστήσω θερμά όλους όσους με στήριξαν κατά την επίπονη περίοδο της συγγραφής – οι φροντίδες τους εκτιμήθηκαν δεόντως.

Περιεχόμενα

Ευχαριστίες.....	2
Περίληψη.....	5
Abstract	5
Εισαγωγή	6
Βιβλιογραφική Επισκόπηση	8
Περί καρκίνου: βιοϊατρικές ορολογίες, στατιστικά στοιχεία και ένα πλήθος αποθεραπευμένων.....	8
Ομαλότητα και ρευστότητα: Φαντασιακό, καρκίνος και στιγματισμός.....	12
Καρκίνος και τραύμα.....	16
Ο καρκίνος στην παιδική και εφηβική ηλικία ή «αγωνιστές» και «αγγελούδια».....	20
Μεθοδολογία	23
Βιβλιογραφική επισκόπηση	23
Συμμετοχική παρατήρηση: Πολλαπλές ιδιότητες, μαθήματα ισορροπίας και ασκήσεις αναστοχασμού	25
Δεοντολογία: περιχαράκωση ορίων και ενσυναίσθηση.....	30
Το πεδίο: Το «Κύτταρο» και τα «κυτταράκια» του.....	32
Κυρίως μέρος – Ευρήματα	34
«Ήμουν και εγώ σαν κι εσένα»: βιοκοινωνικότητα και βιοσυλλογικότητα	34
Καρκίνος, τραύμα και μνήμη: Η εμπειρία από δεύτερο χέρι.....	37
Ύφεση, υποτροπή και μεθοριακότητα	41
«Νιώθω επιζών»: σχήματα λόγου, ρηματικές πρακτικές και υποκειμενοποίηση	42
Δύναμη, μάχες και «όλα καλά»: Μια διαπραγμάτευση της ευαλωτότητας.....	43
Συμπεράσματα	48
Βιβλιογραφία	51
Ελληνόγλωσση βιβλιογραφία	51
Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία	52

Περίληψη

Η εργασία αυτή βασίζεται σε εθνογραφία που έλαβε χώρα στην Αθήνα του 2018, στον σύλλογο «Το Κύτταρο». Η εργασία ασχολείται με την επιβίωση από τον καρκίνο της παιδικής και εφηβικής ηλικίας και κατά πόσον αυτή συγκροτεί μία κοινωνική ταυτότητα. Η έρευνα πεδίου βασίστηκε στη μέθοδο της συμμετοχικής παρατήρησης και δείγμα αποτέλεσαν τα μέλη του συλλόγου, ενήλικα άτομα τα οποία έχουν νοσήσει κατά την παιδική ή εφηβική ηλικία από καρκίνο.

Λέξεις – κλειδιά: εθνογραφία, ταυτότητα, βιοιατρική, κοινωνικές αφηγήσεις περί καρκίνου, βιοκοινωνικότητα.

Abstract

This paper is based on ethnography conducted in Athens 2018, in the community of “The Cell”. The paper refers to the survivorship of cancer occurring during childhood or teenage years and whether that constitutes a social identity. The fieldwork was done accordingly to the method of participant observation and the sample was the members of the community, adults that had been treated for cancer during their childhood or teenage years.

Key – words: ethnography, identity, biomedicine, social narratives of cancer, biosociality.

Εισαγωγή

8 Φεβρουαρίου 2018

Στέκομαι έξω από το νοσοκομείο Μητέρα και καπνίζω. Ρουφάω το τσιγάρο μου νευρικά. Δε ξέρω πότε θα ξανακαπνίσω και η μέρα προβλέπεται μεγάλη. Έχω να πάω στην ημερίδα του παιδικού καρκίνου και να συναντήσω τα παιδιά από το Κύτταρο. Φυσικά το τελευταίο που θέλω είναι να πάω και να βρωμοκοπάω τσιγαρίλα. Όταν είχες καρκίνο ως παιδί και επέζησες το κάπνισμα είναι μέγιστο faux pas – εξού και οι νευρικές τζούρες. [...]

Η Α. μου προτείνει να πάμε για καφέ. [...]

Με τους καφέδες στο χέρι καθόμαστε στο τραπέζι. Ανοίγουν τσάντες και τσέπες και, σαν σε αργή κίνηση, παρατηρώ καπνοσακούλες και πακέτα να προσγειώνονται στο τραπεζάκι. Ακούω τον εαυτό μου να ρωτάει: «Καπνίζουμε;»· «Ναι, γιατί όχι» έρχεται η απάντηση σαν να είναι κάτι φυσιολογικό. Είναι κάτι φυσιολογικό.

Ένα πακέτο τσιγάρων βρισκόταν και στο διπλανό τραπέζι. Σε αυτό το διπλανό τραπέζι με την άγνωστη παρέα όμως δε σήμαινε τίποτα. Ήταν απλώς ένα δείγμα μιας ανθυγιεινής συμπεριφοράς κάποιου από τους παριστάμενους.

Στο τραπέζι του Κυττάρου όμως είναι άλλου είδους δείγμα. Είναι δήλωση, μια δήλωση αντίστασης. Όταν κάποιος νοσεί ως παιδί από καρκίνο, το τσιγάρο είναι από τα πρώτα που προτάσσονται ως απαγορευμένα στον τρόπο ζωής του, όχι μόνο κατά τη διάρκεια της θεραπείας αλλά σε όλη του τη ζωή. Με το κάπνισμα κινδυνεύει κανείς να ξαναζήσει την όλη εμπειρία του καρκίνου, είτε σε μορφή υποτροπής είτε ως καινούργιο νεόπλασμα. Και συμβολικά όμως το κάπνισμα νοείται ως μια αυθάδεια, μια ύβρις, σαν να «προκαλείς την τύχη σου», όπως λένε γονείς και ιατρικό προσωπικό.

Γι αυτό έχει τόση σημασία το τσιγάρο στο συγκεκριμένο τραπέζι, αυτό του Κυττάρου, γιατί αποτελεί θέση αντί-θεση σε όσα είναι ιατρικώς ορθά, σε όσα προτείνονται με γνώμονα ένα μόνιμο after-care ευαλωτότητας μετά τον καρκίνο. Τα

άτομα στο τραπέζι αυτό τόλμησαν να είναι φυσιολογικά, με βλαβερές συνήθειες και ατυχείς επιλογές, και όχι υποδείγματα αυτοπεριφρούρησης, αυτοπειθαρχίας και φροντίδας του εαυτού, όπως αυτές είναι έκδηλες σε μια φουκωϊκή νεωτερικότητα των σχετικών με το σώμα πρακτικών.

Το παρόν πόνημα αφορά μια μελέτη πεδίου, ατόμων που είχαν νοσήσει κατά την παιδική ή εφηβική ηλικία από κάποια μορφή καρκίνου. Η επιβίωση από τον καρκίνο αποτελεί, ευτυχώς, όλο και περισσότερο τη συνήθη εξέλιξη της κατάστασης και συνεπώς ο πληθυσμός των επιζώντων αυξάνεται σταθερά. Τα άτομα που έχουν νοσήσει από καρκίνο κατά την παιδική ή εφηβική ηλικία πέρα από ένα κοινό σημείο στη βιογραφία τους, αντιμετωπίζουν και κοινά ζητήματα και αντιλήψεις που σχετίζονται με τον καρκίνο και αφορούν την επαγγελματική και κοινωνική τους ζωή, όπως και το ψυχολογικό, νοητικό και σωματικό τους ευ ζην. Αυτά τα κοινά θέματα δημιουργούν τον όρο «επιζών», ο οποίος επιχειρεί να περιγράψει μια νέα ομάδα ατόμων με κοινά χαρακτηριστικά στο ιατρικό ιστορικό τους και τις ιατρικές, ψυχοκοινωνικές και οικονομικές ανάγκες που προκύπτουν από αυτό.

Η κοινωνική ομάδα των επιζώντων έχει πράγματι κάποια κοινά χαρακτηριστικά, αλλά αξίζει να εξετάσουμε και αν τα χαρακτηριστικά αυτά συνιστούν μια κάποια ιδιότητα, μία ταυτότητα του ατόμου. Έχουμε μία κατάσταση η οποία οδηγεί εκ νέου σε υποκειμενοποίηση, επαναορισμό του ατόμου από τον εαυτό του και τον κοινωνικό του περίγυρο;

Βασίζομαι εδώ στην έννοια της υποκειμενικότητας για να προσπαθήσω να προσεγγίσω το βίωμα της ασθένειας και τη ζωή μετά από αυτήν. Αντλώ υλικό από την καθεαυτό έρευνα όσο και από την ακτιβιστική μου δράση στον τομέα του παιδικού καρκίνου· το υλικό μου το επεξεργάζομαι σε μεγάλο βαθμό αναστοχαστικά, τόσο εξαιτίας της προσωπικής μου εμπλοκής με το πεδίο μου, όσο και εξαιτίας του ατομικού μου ιστορικού ως επιζήσασας.

Το ερώτημα που διαπερνά την εργασία μου είναι το κατά πόσον η εμπειρία του καρκίνου κατά την παιδική και εφηβική ηλικία συγκροτεί μια κάποια ταυτότητα, η οποία διατηρείται και μετά το πέρας της θεραπείας. Στο ερώτημα αυτό επιχειρώ να απαντήσω αρχικά μελετώντας τις όποιες βιβλιογραφικές πηγές κρίνω χρήσιμες και συγγενείς. Στη συνέχεια αξιοποιώ την εμπειρία που έχω αποκομίσει από την δράση μου ως γενική γραμματέας της Μη Κυβερνητικής Οργάνωσης “Το Κύτταρο”,

οργάνωσης της οποίας μέλη είναι ενήλικες που είχαν νοσήσει κατά την παιδική ή εφηβική ηλικία από καρκίνο. Τέλος, χρησιμοποιώ το ημερολόγιο συμμετοχικής παρατήρησης που κράτησα κατά τη διάρκεια της έρευνάς μου.

Φυσικά, ούτε η συλλογή ούτε η επεξεργασία του υλικού ακολουθεί γραμμικά την καθαρογραμμένη περιγραφή που δίνω παραπάνω· αντιθέτως, το υλικό μου το βρίσκω και το δουλεύω σε μια συνεχή αποσπασματική πορεία. Καθ'όλη τη διάρκεια της μελέτης προσπαθώ να επαναφέρω τα δεδομένα και τις ερμηνείες τους στη βάση των εννοιών της υποκειμενικότητας και της αναστοχαστικότητας. Ήδη από την αρχή της μελέτης μπορώ να αντιληφθώ διαισθητικά πως η απάντηση του ερωτήματος μου περιλαμβάνει τη δυναμική μεταξύ υποκειμένων, υποκειμενικότητας - υποκειμενικότητων και αναστοχασμού.

Μελετώντας τα παραπάνω η υπόθεση εργασίας μου σχηματίστηκε λίγο - πολύ ως εξής: Το βίωμα της ασθένειας του καρκίνου κατά τα πριν την ενηλικίωση χρόνια διαμορφώνει μια ταυτότητα μακροχρόνια ασθενούς, την οποία το άτομο συνεχίζει να κουβαλά κατά την ενήλικη ζωή του παρά το πέρας της νόσου. Διατύπωσα αυτήν την υπόθεση εργασίας για να με βοηθήσει να εκφράσω και να κατηγοριοποιήσω τα όσα ήδη υπήρχαν στο νου μου, με στόχο να είμαι κατά το δυνατόν αντικειμενικότερη κατά την εκπόνηση της έρευνας. Προσπάθησα να αφήσω τα δεδομένα να μιλήσουν από μόνα τους και να μην καθοδηγήσω τη μελέτη και τη συμμετοχική παρατήρηση με τρόπο που να παράγει κάποιο ορισμένο αποτέλεσμα. Είμαι ικανοποιημένη από την ισορροπία που κράτησα ως ερευνήτρια η οποία μελετά αλλά δεν επιβάλλει δεδομένα, όρους και αφηγήσεις.

Βιβλιογραφική Επισκόπηση

Περί καρκίνου: βιοϊατρικές ορολογίες, στατιστικά στοιχεία και ένα πλήθος αποθεραπευμένων

Στην εργασία μου αυτή εστιάζω σε θέματα υγείας και ασθένειας του σώματος και πιο συγκεκριμένα στη νόσο του καρκίνου. Σε μία προσπάθεια να αναφέρω κάποια σημαντικά σημεία για τη συγκεκριμένη νόσο βασίζομαι στον ορισμό του Παγκόσμιου

Οργανισμού Υγείας. Σύμφωνα με αυτόν λοιπόν : «Ο καρκίνος είναι γενικός όρος που αναφέρεται σε μια μεγάλη ομάδα ασθενειών που μπορούν να επηρεάσουν οποιοδήποτε μέλος του σώματος. [...] Ένα ίδιον χαρακτηριστικό είναι η ραγδαία αναπαραγωγή ανώμαλων κυττάρων που μεγαλώνουν πέραν των συνήθων ορίων τους και τα οποία μπορούν να εισβάλλουν σε γειτονικά σημεία του σώματος και να εξαπλωθούν και σε άλλα όργανα»(World Health Organization 2018).

Σε αντίθεση με πολλές άλλες ασθένειες, η αιτία ανάπτυξης καρκινικών κυττάρων δεν είναι σαφής. Οι ιατρικές έρευνες δείχνουν ότι ο πολλαπλασιασμός των ανώμαλων καρκινικών κυττάρων οφείλεται σε κάποια αλληλεπίδραση του γενετικού υλικού του υγιούς κυττάρου με φυσικούς, χημικούς ή και βιολογικούς καρκινογόνους παράγοντες, χωρίς όμως να έχει χαρτογραφηθεί ακόμα η μηχανική με την οποία το γενετικό υλικό αρχίζει να παράγει όχι ομαλά και υγιή, αλλά ανώμαλα και εχθρικά προς το σώμα κύτταρα.

Το γεγονός ότι ο καρκίνος προκύπτει και αναπτύσσεται μέσα σε ένα κλίμα βιοϊατρικής ασάφειας θα ήταν από μόνο του αρκετό για να είναι μια ασθένεια ανησυχητική. Είναι όμως γεγονός ότι ο καρκίνος είναι μία ασθένεια απειλητική για τη ζωή του ασθενούς, με διάφορες κατατάξεις(World Health Organization 2018) να τον κατηγοριοποιούν ως μία από τις μεγαλύτερες αιτίες θνησιμότητας παγκοσμίως.

Υπάρχουν πολλά που μπορούν να γραφούν για τον καρκίνο, ωστόσο στη συγκεκριμένη εργασία εστιάζω στον καρκίνο κατά την παιδική και εφηβική ηλικία . Σύμφωνα με στατιστικά στοιχεία(Λάμπη 2018) ο καρκίνος στα παιδιά είναι μία μάλλον σπάνια νόσος, αφού αποτελεί το 1-2% των συνολικών καρκινικών διαγνώσεων. Παραμένει ωστόσο στις πρώτες αιτίες θνησιμότητας στα παιδιά (η πρώτη που αφορά ασθένεια και η δεύτερη συνολικά μετά τα ατυχήματα).

Συγκεκριμένα στην Ελλάδα 300 παιδιά διαγιγνώσκονται ετησίως με κάποια μορφή καρκίνου(Λάμπη 2018). Δυστυχώς τα ποσοστά παιδικού καρκίνου φαίνονται να αυξάνονται με το πέρασμα του χρόνου(Λάμπη 2018). Μαζί με αυτά όμως βελτιώνονται και οι ιατρικές υπηρεσίες και τα πρωτόκολλα θεραπείας και νοσηλείας, με αποτέλεσμα μικρότερο ποσοστό θνησιμότητας. Στο σύνολο όλο και περισσότερα παιδιά νοσούν, αλλά όλο και περισσότερα παιδιά θεραπεύονται, με ποσοστό που

ξεπερνά το 70%. Έχουμε έτσι την αύξηση ενός ήδη υπάρχοντος πληθυσμού αποθεραπευμένων ατόμων¹.

Τα αποθεραπευμένα άτομα, εξίσου ενήλικα και ανήλικα, αναφέρονται στη διεθνή βιβλιογραφία ως «survivors», όρος που μεταφράζω εδώ εξίσου με τις λέξεις επιζώντες και επιβιώσαντες. Ο όρος ξεκίνησε να χρησιμοποιείται στη σύγχρονη διεθνή βιβλιογραφία για να δηλώσει τα άτομα που έχουν αποθεραπευτεί για παραπάνω από 5 χρόνια. Το παραπάνω αφορά μία εκφορά λόγου βάση της οποίας το άτομο που έχει νοσήσει/νοσεί και τα μέλη της οικογένειάς του επιλέγουν τον θετικά φορτισμένο όρο² «επιζώντας» αντί του «καρκινοπαθής» ή «θύμα του καρκίνου» που χρησιμοποιούνταν έως τότε. Ο όρος σήμερα αποτελεί ομπρέλα που συμπεριλαμβάνει τους ζώντες μεγάλο χρονικό διάστημα μετά τη διάγνωση, αυτούς που βρίσκονται σε θεραπεία ή σε φάση ύφεσης καθώς και τους οικείους τους³.

Σε μια προσπάθεια συστηματοποίησης του φαινομένου της επιβίωσης υιοθετείται (Deimling, Bowman, Wagner 2007: 759) ένας χωρισμός σε χρονικά διαστήματα. Έτσι, ένα άτομο βρίσκεται σε «βραχεία» επιβίωση κατά την θεραπεία του και έως έναν χρόνο μετά, σε «εκτεταμένη» στον 1^ο με 3^ο χρόνο μετά τη θεραπεία και σε μόνιμη τον 3^ο και πλέον χρόνο μετά τη θεραπεία⁴.

Πέρα από την χρονική απόσταση από την αποθεραπεία και μία άλλη ομάδα χαρακτηριστικών οδηγούν στη δημιουργία των επιζώντων ως κοινωνική ομάδα. Τα χαρακτηριστικά αυτά είναι τα καθυστερημένα αποτελέσματα («late effects») του καρκίνου και της θεραπείας του. Τα αποτελέσματα αυτά αφορούν δευτερεύοντα

¹ Υπολογίζεται ότι 1 στα 640 άτομα ηλικίας 20 έως 39 ετών ανήκουν στους «επιζώντες» (Jenkins: 2006).

² Ενδιαφέρον προξενεί η αντιπαραβολή του θετικά φορτισμένου όρου με το λήμμα της ψυχολογίας «σύνδρομο του επιζώντα» (Wilson 2016: 64). Σύμφωνα με αυτό ονομάζεται ένα άτομο το οποίο έχει υποστεί μια απάνθρωπη και καταστροφική εμπειρία και παρουσιάζει συμπτώματα όπως διάσχιση προσωπικότητας, εφιάλτες, στρες και ενοχές.

³ Εδώ τίθενται ζητήματα που πέρα από την ταυτοποίηση, άπτονται ορισμένων συνυποδηλώσεων της λέξης. Η λέξη «survivor» είναι μία ιδιαίτερα θετικά φορτισμένη λέξη που χρησιμοποιείται ενδυναμωτικά για τους πάσχοντες. Χαρακτηριστικά, το Αμερικανικό Καρκινικό Ινστιτούτο (NCI) τοποθετεί τη χρήση της λέξης «μία μέρα μετά τη διάγνωση» (Deimling, Bowman, Wagner 2007:759), παράγοντας έτσι έναν λόγο μαχητικό και αντιστασιακό ως προς τον καρκίνο.

Οι ομάδες που συγκροτούνται από επιζώντες πάλι υιοθετούν μία πιο μετριοπαθή στάση ονομάζοντας επιζώντα το άτομο που έχει αποθεραπευτεί για τουλάχιστον 3 με 5 χρόνια, πχ ο Αμερικανικός Συνασπισμός Επιζώντων Καρκίνου (NCCS) ή η Αμερικανική καρκινική κοινότητα (ACS) (ό.π.).

⁴ Σύμφωνα με το NCI το διάστημα των πέντε χρόνων υιοθετήθηκε από τις στατιστικές επιβίωσης όπου έδιναν ως κατηγορικό διάστημα της μέτρησης το «επιβίωση για περισσότερο από 5 χρόνια» (ό.π.).

προβλήματα υγείας που προκύπτουν κατά κύριο λόγο ως παρενέργειες αντικαρκινικών θεραπειών (καρδιαγγειακά προβλήματα, προβλήματα γονιμότητας, περιορισμοί στην κινητικότητα και τη δραστηριότητα) ή δευτερογενείς καρκίνοι (Drew 2007 & Blaauwbroek, Stant, Groenier, Kamps, Meyboom, Postma 2007). Τα καθυστερημένα αποτελέσματα ποικίλουν με βάση τη διάγνωση, την ηλικία της θεραπείας, τυχόν χημειοθεραπείες ή ακτινοθεραπείες που έχει λάβει ο ασθενής, τη γενετική προδιάθεση και τον παρόντα τρόπο ζωής (σωστή διαίτα, άσκηση, χρήση αλκοόλ ή κάπνισμα)(ό.π). Τα καθυστερημένα αποτελέσματα του καρκίνου και της θεραπείας του γεννούν και συγκεκριμένες ανάγκες και, άρα, επιδιώξεις· πράγματι, στη σχετική βιβλιογραφία τα αποθεραπευμένα άτομα ορίζονται ως ομάδα υψηλού κινδύνου και συνίσταται η μακροπρόθεσμη παρακολούθησή τους από εξειδικευμένα αντικαρκινικά ιατρεία⁵.

Όπως θα δείξω αναλυτικότερα, η έννοια του «survivor», του επιζώντα, έρχεται σε μια ενδιαφέρουσα εμπλοκή με τις κοινωνικές αφηγήσεις περί καρκίνου-συμπεριλαμβανομένου και του ιατρικού λόγου. Ο όρος προκύπτει από την αντιπαραβολή της ζωής με τον θάνατο, το θάνατο του άρρωστου ατόμου, ο οποίος αποφεύχθηκε. Το άτομο ζει παρά το ότι νόσησε από καρκίνο. Την κατάσταση αυτή μπορούμε εύκολα να την αντιληφθούμε ως βιογραφικό γεγονός, τι νοήματα όμως της αποδίδονται κοινωνικά; Ποιες είναι οι κοινωνικές αφηγήσεις περί καρκίνου και ποια η νοηματική επένδυση του να ασθενεί κανείς από αυτόν;

⁵ Η συγκεκριμένη πρωτοβουλία έχει στόχο και την πρόληψη και φροντίδα των τυχόν προβλημάτων υγείας αλλά και τη δυνατότητα συλλογής και αξιοποίησης στατιστικών δεδομένων σε σχέση με την αποθεραπεία από τον καρκίνο (McCubbin, Balling, Possin, Frierdich, Bryne 2002).

Ομαλότητα και ρευστότητα: Φαντασικό, καρκίνος και στιγματισμός

Ο καρκίνος απασχολεί⁶ και δρα στο συλλογικό φαντασικό πολλαπλά. Αποτελεί μία νόσο η οποία αναφέρεται ακόμα και στις μέρες μας ως «επάρατη», καταραμένη.

Θεωρείται από πολλούς ανίατη, παρόλο που στις περισσότερες περιπτώσεις είναι θεραπεύσιμη. Προκαλεί πολύ φόβο, θλίψη και ταραχή μόνο στο άκουσμα της λέξης. Είναι μία αρρώστια στιγματισμένη, αξίζει όμως να αναρωτηθούμε πως προκύπτει αυτό το στίγμα.

Στη σύγχρονη (μετά)νεωτερική εποχή, η υγεία, η ομορφιά και η ανεξαρτησία θεωρούνται ύψιστες κοινωνικές αρετές. Στην περίπτωση μίας αρρώστιας η οποία βιάλλει αυτές τις ποιότητες του ατόμου, αυτό αντιμετωπίζεται ως φέρων αρνητικά χαρακτηριστικά (Green 2003). Η αρρώστια του καρκίνου αποτελεί μία τέτοια νόσο η οποία πέρα από την υγεία, επηρεάζει και την εξωτερική εμφάνιση του ατόμου (κυρίως λόγω των παρενεργειών φαρμάκων και θεραπειών) αλλά δημιουργεί και αυξημένες σωματικές, υλικές και ψυχοκοινωνικές ανάγκες, κάνοντάς το να λειτουργεί για κάποιο διάστημα εξαρτητικά.

Τα παραπάνω χαρακτηριστικά επιδρούν προς το στιγματισμό του ασθενούς ατόμου, το οποίο ως φέρον αρνητικές κοινωνικά ποιότητες προκαλεί αντίστοιχα αρνητικά συναισθήματα, σκέψεις και αντιδράσεις στα άτομα του περιβάλλοντός του. Τις

⁶ Μια εξαιρετική ανάλυση του καρκίνου κάνει, μεταξύ άλλων η Σούζαν Σοντάκ (Σοντάκ 1993) στο βιβλίο «Η νόσος ως μεταφορά. Το AIDS και οι μεταφορές του», την οποία κρίνω χρήσιμο να παραθέσω εδώ. Σύμφωνα με την ίδια, κάθε νόσος που καλύπτεται από μυστήριο και καλλιεργεί φόβο επιδρά κοινωνικά ως ηθικά μεταδοτική, πράγμα που αντιμετωπίζεται μόνο με την απομυθοποίηση της.

Ο καρκίνος μαρτυρά τη δυσκολία συμβιβασμού με το θάνατο. Ο θάνατος είναι γεγονός κενό νοήματος και η ασθένεια που θεωρείται συνώνυμο αυτού πρέπει να κρύβεται. Ο καρκίνος περιγράφεται ως μία νόσος πάθους, ένα υψηλό τίμημα για την απώθησή του. Συχνά παρουσιάζεται ως μια υπερφυσική τιμωρία, η οποία ταιριάζει στον χαρακτήρα του αρρώστου. Ως προϊόν της βούλησης, το νοσούν άτομο είναι υπεύθυνο για την πορεία της νόσου. Η καρκινική διάγνωση καταλήγει κρίση εναντίον του αρρώστου.

Έτσι, ο καρκίνος συχνά ψυχολογικοποιείται όσον αφορά την ανάλυσή του. Αν κάθε κοινωνική απόκλιση μπορεί να θεαθεί ως νόσος και αν κάθε νόσος μπορεί να εξεταστεί ψυχολογικά, οδηγούμαστε σε δύο ιδέες συμπληρωματικές, οι οποίες οδηγούν σε διαδοχική αναίρεση και επανεγκατάσταση της ενοχής.

Το σώμα που νοσεί από καρκίνο είναι ένα σώμα το οποίο έχει δεχτεί εισβολή και οφείλει να αντεπιτεθεί. Οι πολιορκητικοί όροι χρησιμοποιούνται όχι μόνο για την περιγραφή της πορείας της ασθένειας αλλά και για την συγκρότηση ενός κοινωνικού εχθρού.

Συνολικά, σύμφωνα με τη Σοντάκ, οι νόσοι χρησιμοποιούνται ως μεταφορές, με εικονοποιίες που εκφράζουν ενδιαφέρον για την κοινωνική ευταξία και υγεία. Σοβαρές νόσοι, όπως αυτή του καρκίνου, χρησιμοποιούνται για να προτείνουν νέα, ζωτικά πρότυπα ατομικής υγείας και να εκφράσουν κοινωνική δυσαρέσκεια, υπαινισσόμενα μια βαθιά ανισορροπία ανάμεσα στα άτομα και την κοινωνία.

αντιδράσεις αυτές καλούνται να τις διαχειριστούν φυσικά τα άτομα που τις βιώνουν, δεν παύει όμως η διαδικασία αυτή γίνεται αντιληπτή και έχει αντίκρισμα στο στιγματισμένο άτομο.

Το κοινωνικό στίγμα δεν αναπαράγεται μόνο από το περιβάλλον του ατόμου, αλλά και από το ίδιο το άτομο. Ενδιαφέρον έχει εδώ να δούμε την «Τροποποιημένη Θεωρία Ταμπελοποίησης» (Green 2003) η οποία προσεγγίζει το πώς το άτομο εσωτερικεύει αφηγήσεις που το στιγματίζουν. Το άτομο μέσω της κοινωνικοποίησης του έρχεται σε επαφή με τις κοινωνικές αφηγήσεις που αφορούν την περίπτωση του καρκίνου. Οι αφηγήσεις αυτές παραμένουν γνωστές για το άτομο χωρίς να επιδρούν με κάποιο τρόπο στον ψυχισμό του. Κατά τη διάγνωση όμως, και με τη χρήση της λέξης καρκίνος, το άτομο επαναπροσεγγίζει τις αφηγήσεις που αφορούν το ζήτημα αυτό. Οι αφηγήσεις αυτές αφορούν πλέον εαυτόν και έτσι και το περιεχόμενο των αφηγήσεων αποκτά προσωπικό χαρακτήρα.

Σε κάθε άτομο ποικίλλει βέβαια η διαχείριση αυτής της εσωτερίκευσης. Η «Τροποποιημένη Θεωρία Ταμπελοποίησης» προτείνει τρεις τέτοιες πρακτικές διαχείρισης: τη μυστικότητα, την ενημέρωση/επιμόρφωση και την αποτράβηξη. Η μυστικότητα αφορά τη συμπεριφορική προσπάθεια του ατόμου να κρύψει το γεγονός ότι ανήκει στη στιγματισμένη ομάδα, για να αποφύγει το στιγματισμό του εαυτού του. Η ενημέρωση/επιμόρφωση αφορά την προσπάθεια του ατόμου να ενημερώνει και να επιμορφώνει τα άτομα του περιβάλλοντος του σχετικά με την ανακρίβεια των εκάστοτε κοινωνικών αφηγήσεων με στόχο την άρση του στίγματος. Τέλος, το άτομο μπορεί να διαλέξει να αποτραβηχτεί κοινωνικά και να έρχεται μόνο σε επαφή με άτομα που μπορούν να αποδεχθούν το στιγματισμό του.

Όπως ανέπτυξα παραπάνω, ο κοινωνικός στιγματισμός μπορεί να είναι μια απάντηση σε ένα σύνολο εξωτερικών χαρακτηριστικών και ποιοτήτων. Ο καρκίνος όμως είδαμε πως επιδρά και στο φαντασιακό, υπάγεται σε μια μυθολογία του σώματος. Το απλό γεγονός της νόσου δεν φτάνει για να εξηγήσει αυτό το γνώρισμα.

Ο καρκίνος είναι μία ασθένεια που διέπεται από κάποια ασάφεια⁷. Δεν προκαλείται γραμμικά από σαφώς εξωτερικούς ή εσωτερικούς παράγοντες αλλά από κάποια

⁷ Το ενδιαφέρον για τις οριστικές αιτίες είναι γνήσια βιοιατρικό. Η Μάργκαρετ Λοκ αναφέρεται στην προσπάθεια για αναγνώριση, μέτρηση και επεξεργασία παραγόντων που βρίσκονται μέσα στο σώμα και μεταβάλλουν τη φυσιολογία από υγιή σε ασθενή. Η απόδοση ευθυνών για την ασθένεια

αλληλεπίδραση ορισμένων, χαρακτηρισμένων ως καρκινογόνων, παραγόντων με το γενετικό υλικό ενός κυττάρου. Αυτή η κάποια αλληλεπίδραση λαμβάνει χώρα σε ανύποπτο χρόνο και προκαλεί ανώμαλη ανάπτυξη και εξάπλωση του καρκινικού πια υλικού. Με βάση τον βιοιατρικό ορισμό της, έναν ορισμό ο οποίος τείνει να θεωρείται ουδέτερος όσον αφορά της ρηματικές του πρακτικές⁸, ο καρκίνος είναι μία ασθένεια που χαρακτηρίζεται από την έλλειψη γνωστής αιτίας και μηχανικής με την οποία προκύπτει και την ανώμαλη εξάπλωση του άρρωστου υλικού στο σώμα.

Η έλλειψη γνωστής αιτίας και μηχανικής, υποστηρίζω ακολουθώντας την Σοντάκ, είναι αυτή η οποία δίνει τον μυθολογικό τόνο στην ασθένεια του καρκίνου. Το γεγονός ότι κανείς δεν μπορεί να πει με βεβαιότητα τι προκάλεσε έναν όγκο, για παράδειγμα, αφαιρεί συχνά από την εξίσωση τη δυνατότητα να δοθεί μια εκλογικευμένη απάντηση. Το άτομο που νοσεί δεν μπορεί να βρει τι «φταίει», αφού δεν υπάρχει μία σαφής εξήγηση. Η έλλειψη γνωστής φυσικής αιτίας στερεί από την νόσο και ένα πολιτισμικά αναγνωρίσιμο νόημα. Η εξήγηση για την νόσο δεν αναζητάται πλέον στον φυσικό κόσμο αλλά σε έναν κόσμο υπερφυσικό⁹.

Συχνά το εξηγηματικό πλαίσιο που τίθεται ως κατάλληλο είναι το θρησκευτικό. Συγκεκριμένα στην περίπτωση του καρκίνου στην σύγχρονη Ελλάδα, με επικρατούσα θρησκεία τον ορθόδοξο χριστιανισμό, δύο είναι τα σχήματα λόγου (και, συνακόλουθα, αντίληψης) που συναντιούνται συχνότερα. Το πρώτο είναι ο καρκίνος

σχετίζεται συχνά με τις αιτιακές ερμηνείες της και συχνά περιλαμβάνει και κάποια ηθική διάσταση(Lock 2011), διάσταση που συναντάμε κατά κόρον στον καρκίνο.

Η Μάργκαρετ Λοκ ακόμα περιγράφει την προσπάθεια για ερμηνεία της ασθένειας ως μία διαπραγμάτευση του γιατί κάποιος ασθενεί ενώ κάποιος άλλος όχι. Η ερώτηση που τίθεται εδώ, μπορεί σύμφωνα με την ίδια να απαντηθεί είτε με βάση την αποδοχή του τυχαίου στο πλαίσιο την ανθρώπινης ζωής είτε με την πραγματοποίηση, την κατασκευή της ασθένειας ως έναν εξωτερικό, μετρήσιμο και διαχειρίσιμο κοινωνικά εχθρό. Με στόχο την ελαχιστοποίηση του κινδύνου, του ρίσκου, στήνεται η βιοιατρική εκστρατεία εντοπισμού και εξάλειψης της ασθένειας.

⁸ Η διαβεβαίωση ότι ο ιατρικός λόγος δεν αποτελεί ηθική τοποθέτηση, αποτελεί η ίδια μια ηθική τοποθέτηση (Locke 2011).

⁹ Σε αυτό το σημείο αξίζει να αναφέρω τη θέση του Μάικλ Τόσιγκ (Tausig 2011). Ο ίδιος υποστηρίζει πως οι ενδείξεις και τα συμπτώματα μιας ασθένειας δεν είναι πράγματα καθαυτά, δεν είναι μόνο σωματικά και βιολογικά αλλά είναι επίσης σημάδια κοινωνικών σχέσεων που εμφανίζονται ως φυσικά.

Η επιστήμη μπορεί να εξηγήσει το πώς ασθενεί κανείς, αλλά όχι και το γιατί. Μια διαγνωστική αιτιολογία είναι προϊόν όχι μόνο σωματικής αξιολόγησης αλλά και κοινωνικής και ηθικής αξιολόγησης.

Η διάγνωση και η θεραπεία λαμβάνουν χώρα σε ιατρικό περιβάλλον, με την νέα αυτή τοπογραφία να υποκρύπτει τα ηθικά και μεταφυσικά στοιχεία της ερμηνείας της ασθένειας.

Η πραγματοποίηση της ασθένειας ως ιατρικό φαινόμενο επανεγγράφει την ενοχή που συνδέεται με αυτήν μέσω της πρακτικής της αυτοπειθαρχησης.

ως «επάρατη» νόσος, ασθένεια δηλαδή η οποία προκύπτει από κατάρρα, αν το μεταφράσουμε κατά λέξη. Ο προσδιορισμός αυτός απαντά ακριβώς στην έλλειψη μιας γνωστής φυσικής μηχανικής της νόσου. Το δεύτερο είναι ο καρκίνος ως «δοκιμασία», μία δύσκολη κατάσταση η οποία δίνεται από τον θεό για να δοκιμαστεί η πίστη κάποιου.

Ανεξάρτητα από τον τρόπο που επιλέγει κανείς να ερμηνεύσει ένα φαινόμενο όπως μία νόσος, η έλλειψη αναγνωρίσιμου νοήματος είναι μια κατάσταση η οποία μπορεί να θεωρηθεί καθολικά αγωνιώδης για τα ανθρώπινα όντα. Ειδικά στις περιπτώσεις καρκίνου, το άτομο αντιμετωπίζει μία δυσμενή κατάσταση για την οποία δεν φέρει ευθύνη, διαταράσσοντας έτσι το γνωστό σχήμα αιτίου – αιτιατού. Αυτός είναι και ο λόγος που ο καρκίνος αποτελεί μία ασθένεια δύσκολο να κατηγοριοποιηθεί και να καταταχθεί με κάποιον τρόπο.

Ακόμα, ο καρκίνος αποτελεί μια ασθένεια η οποία αναπτύσσεται και επιμολύνει δυνητικά οποιαδήποτε περιοχή του σώματος. Η νόσος του καρκίνου δεν οριοθετείται ούτε κατά τη γένεση αλλά ούτε και κατά την εξάπλωση της. Ο καρκινικός ιστός δεν αποτελεί ένα περιχαρακωμένο, εχθρικό αλλά αντιμετωπίσιμο υλικό, αλλά μία ανωμαλία, μία παραλλαγή από τα απλά, μη – καρκινικά κύτταρα.

Για το φαντασιακό, όπως αυτό μας αποκαλύπτεται από σχήματα λόγου και λοιπές ρηματικές πρακτικές, ο καρκίνος είναι ασθένεια της αντιστροφής της ομαλότητας και της κανονικότητας, γιατί θέτει τον άξονα του «πότε και πώς κάτι το υγιές μεταστρέφεται σε εχθρικό παράγοντα». Ο καρκίνος είναι η ασθένεια της ρευστότητας γιατί ρευστότητα χαρακτηρίζει αυτήν την άξαφνη αλληλεπίδραση καρκινογόνων και γενετικού υλικού, που οδηγεί στην δημιουργία της νόσου. Είναι επιπλέον ασθένεια της ρευστότητας γιατί μπορεί και ρέει από το νοσούν σε υγιή σημεία του σώματος, ανεμπόδιστα και χωρίς ενδείξεις.

Επανερχόμαστε λοιπόν στο θέμα της εμπλοκής της έννοιας του επιζώντα με τις αφηγήσεις περί καρκίνου. Ποια είναι η θέση των επιζώντων, έχοντας θεραπευτεί από μία νόσο «ανίατη» και «καταραμένη»; Τι χαρακτηριστικά έχει κάποιος ο οποίος φέρνει εις πέρας μία τόσο δύσκολη δοκιμασία; Και ακόμα, ποια η σχέση του υγιούς πλέον ατόμου με τον στιγματισμό του ως «καρκινοπαθούς»; Τα παραπάνω είναι ερωτήματα τα οποία επιχειρώ να απαντήσω με τη μελέτη μου.

Καρκίνος και τραύμα

Ο καρκίνος αναδύεται ως τραυματικό¹⁰ γεγονός στη βιογραφία ενός ατόμου.

Δημιουργεί μια «βιογραφική αναταραχή» και «βιογραφική στροφή»(Young, Dixon-Woods, Findlay, Heney 2002) στην πορεία ζωής ενός ατόμου. Οι εντατικές και επίπονες θεραπείες του καρκίνου φαίνονται πιο τραυματικές από την ίδια την νόσο(Cline, Harper, Penner, Peterson, Taub, Albrecht 2006), αφού προκαλούν πληθώρα παρενεργειών όπως ζαλάδα και εμετούς, κόπωση και αίσθηση αδυναμίας και περιορισμένη κινητικότητα και δραστηριότητα του ατόμου.

¹⁰ Το τραύμα ορίζεται συχνά ως ασυνεχές συμβάν, εκτός της κανονικής ανθρώπινης εμπειρίας που προκαλείται από τυχαίους παράγοντες. Η σύγχρονη παραγωγή ανθρωπολογικού υλικού αμφισβητεί αυτήν τη θεώρηση, προσπαθώντας να επανορίσει το τραυματικό γεγονός μέσα στο πλαίσιο της βιοκοινωνικότητας και της κανονικοποίησης της υγείας (Αθανασίου 2011: 58).

Αυτές αλλά και οι μελλοντικές ενδεχόμενες παρενέργειες, τα καθυστερημένα αποτελέσματα της θεραπείας οδηγούν σε έναν ισχυρό δεσμό του ατόμου με τους επαγγελματίες υγείας με τους οποίους έρχεται σε επαφή¹¹. Στο πλαίσιο της θεραπείας γίνονται δυσάρεστοι διάλογοι μεταξύ γιατρών – νοσηλευτών και αρρώστου (Drew 2007), ενώ η ίδια η διάγνωση μπορεί να είναι αιτία φόβου, άγχους και τραυματισμού¹². Ειδικά στην περίπτωση του καρκίνου κατά την παιδική ηλικία, τα άτομα δεν (μπορούν να) λαμβάνουν επαρκή πληροφόρηση για την κατάσταση της υγείας τους, παράγοντας που προκαλεί ιδιαίτερο άγχος(Reading 2005). Η σύμφωνη δράση, ή έστω, ο αμοιβαίος σεβασμός στην περίπτωση δύο ενηλίκων ατόμων, το ένα με το ρόλο του γιατρού και το άλλο με αυτόν του ασθενή, αίρεται στην τριαδική, πολύπλοκη σχέση γονιών, παιδιού και θεράποντα γιατρού(ό.π.).

Κατά τη διάρκεια της νοσηλείας η ζωή μπαίνει σε μία παύση η οποία δρα αρνητικά για την ψυχική υγεία του ατόμου αλλά και την ίδια τη θεραπεία(Zebrack 2001)¹³. Ειδικά στην παιδική και εφηβική ηλικία, αυτό συναντάται ως πρόβλημα μακρόχρονων απουσιών από το σχολείο. Τα παιδιά που λείπουν συχνά από τα μαθήματα αντιμετωπίζουν προβλήματα προσαρμογής, άγχος για τις σχολικές εργασίες και εκπαιδευτικά κενά (Charlton, Pearson, Morris – Jones 1986). Η ασθένεια κατά την παιδική ηλικία περιορίζει ακόμα τη συγκέντρωση συμβολικού κεφαλαίου και οδηγεί σε καθυστέρηση στην εξερεύνηση προσωπικών και επαγγελματικών ενδιαφερόντων(Dumas, Cailbault, Perrey, Oberlin, Vathaire, Amiel 2015). Με αυτό τον τρόπο επηρεάζεται η πρόσβαση των ατόμων αυτών σε υψηλές εισοδηματικές και κοινωνικές θέσεις στον μετέπειτα εργασιακό τομέα¹⁴.

Προβλήματα παρουσιάζονται και στις συνάψεις διαπροσωπικών σχέσεων(Abrams Hazen, Penson 2007 & Servitzoglou, Papadatou, Tsiantis, Vasilatou – Kosmidis 2007), κυρίως με συνομηλίκους. Συχνά παιδιά τα οποία απουσιάζουν συχνά από το

¹¹ Το προσωπικό στην μονάδα θεραπείας του αρρώστου περιγράφεται συχνά ως «δεύτερη οικογένεια»(Whelan 2003).

¹² Η Wilson στην εργασία της περιγράφει τη στιγμή της διάγνωσης να ακολουθείται από τα πέντε στάδια πένθους (Wilson 2016: 7).

¹³ Ως προς το θέμα της παύσης έχουν αναπτυχθεί και πρωτοβουλίες που αφορούν την «συνηγορία ασθενών» (“patient advocacy”) και επιχειρούν στον αντίποδα αυτής της παύσης την δραστηριοποίηση του ασθενούς ατομικά αλλά και σε συλλόγους(Zebrack 2001).

¹⁴ Η βιβλιογραφία παρουσιάζει τον καρκίνο να γίνεται τροχοπέδη σε ακαδημαϊκές και εργασιακές φιλοδοξίες, με τους επιζώντες να εγκαταλείπουν νωρίς το σχολείο για να εργαστούν. Σε επαγγελματικό επίπεδο, οι επιζώντες φαίνεται να ακολουθούν συχνά καριέρες που σχετίζονται με την υγεία και τη φροντίδα παιδιών(Dumas, Cailbault, Perrey, Oberlin, Vathaire, Amiel 2015).

σχολείο γίνονται αντικείμενο κοροϊδίας από τους συμμαθητές τους (Charlton, Pearson, Morris – Jones 1986) κυρίως για ζητήματα που αφορούν την εξωτερική εμφάνιση του ατόμου (απώλεια μαλλιών, ελλιπές βάρος ή οίδημα κτλ). Σε ό,τι αφορά τις ρομαντικές σχέσεις των εφήβων, τα άτομα αντιλαμβάνονται να διαφοροποιούνται ως προς την εμφάνισή τους, γεγονός που συντελεί σε μια κακή εικόνα εαυτού και σε χαμηλή αυτοπεποίθηση (Gerhardt, Vannatta, Valerius, Correll, Noll 2007). Τα νοσούντα άτομα συχνά αναζητούν μυστικότητα (Servitzoglou, Papadatou, Tsiantis, Vasilatou – Kosmidis 2007) στις σχέσεις τους αφού δεν αισθάνονται άνετα να μοιραστούν πληροφορίες που αφορούν τον καρκίνο με τον κοινωνικό τους περίγυρο.

Ο καρκίνος που βάζει ένα παιδί, επηρεάζει ολόκληρη την οικογένειά του (Dongou, - Melman, Zuuren, Verhust 1998). Ενώ οι σχέσεις του ίδιου του ατόμου με την οικογένεια μπορεί να είναι πολύ θετικές, οι γονείς – φροντιστές επιβαρύνονται με την υλική και συναισθηματική εργασία της φροντίδας ενός άρρωστου παιδιού (Olson 2011). Οι γονείς βιώνουν έντονη ανησυχία και αμφίρροπα συναισθήματα (Comaroff, Maguire 1981)¹⁵, τα οποία συχνά δεν ταυτίζονται στο περιεχόμενο και την έκφρασή τους στο γονεϊκό ζευγάρι. Η ασθένεια του παιδιού μπορεί να προκαλέσει κρίση στο γάμο των γονιών του. Οι γονείς έχουν δυσκολίες στο χειρισμό της επαγγελματικής τους ζωής και τον χειρισμό των οικονομικών της οικογένειας (O'Connor, Blesch 1992). Σε περίπτωση που υπάρχει και άλλο παιδί, συχνά οι ρυθμοί της καθημερινότητας εντείνονται με σκοπό οι γονείς να προλάβουν μετακινήσεις, φροντίδα και διατήρηση του νοικοκυριού. Το δεύτερο παιδί επηρεάζεται επίσης αρνητικά όσον αφορά την ψυχολογία του και κρίνεται χρήσιμη η ιδιαίτερη φροντίδα του.

Η αβεβαιότητα, η έλλειψη νοήματος και ο στιγματισμός μπορεί να προκαλέσουν ψυχολογικά προβλήματα στο άτομο που νοσεί. Το άτομο εσωτερικεύει ντροπή (Kim, Yi 2014), κακή εικόνα σώματος και εαυτού (Abrams, Hazen, Penson 2007) ενώ συχνά εμφανίζει διαταραχές μετατραυματικού στρες (PTSD)¹⁶. Ο καρκίνος αποπροσανατολίζει το άτομο και γεννά την ανάγκη να ξαναεπενδύσει το άτομο με

¹⁵ Χαρακτηριστικά, σχολιάζεται η ανησυχία των γονιών για το αν πρέπει να προετοιμαστούν για το ενδεχόμενο θανάτου του παιδιού τους (Comaroff, Maguire 1981).

¹⁶ Η διαταραχή μετατραυματικού στρες αποτελεί μια διαταραχή του θυμικού που συμβαίνει σε περιπτώσεις τραυματικών, τρομακτικών και αγχογόνων συμβάντων. Περιλαμβάνει μία συμπτωματολογία συχνής υπενθύμισης του τραυματικού γεγονότος, εφιάλτες και τρομακτικές σκέψεις (Lee & Santacrose 2007 & Rourke 1999)

νόημα τη ζωή του(Kim 2017). Ο καρκίνος μετατρέπεται σε έναν καθρέφτη μέσα από τον οποίο αντιμετωπίζει το άτομο τον εαυτό(Martin, Moye Street, Naik 2014). Ο φόβος και η ανησυχία δεν εγκαταλείπουν το άτομο ακόμα και χρόνια μετά το πέρας των θεραπειών και παρότι αποτελούν σε μεγάλο βαθμό απόρροια αυτών, δεν αντιμετωπίζονται θεραπευτικά.

Το ενδεχόμενο επανεμφάνισης καρκίνου προκαλεί ιδιαίτερο φόβο και άγχος στα άτομα που έχουν ήδη νοσήσει. Η ενδεχομενικότητα αυτή είναι τόσο ισχυρή που τα άτομα εκφράζουν φόβους για μια ζωή που δεν θα είναι ποτέ «ελεύθερη καρκίνου» (Martin, Moye Street, Naik 2014). Με την λύπη που επιμένει και τον φόβο για δεύτερη νόσο το άτομο δεν ξεπερνά εύκολα την καρκινική εμπειρία -γεγονός που ορίζεται ως «σύνδρομο του Δαμοκλή»(Muzzin, Anderson, Figueredo, Gudelis 1994).

Στον αντίποδα των παραπάνω συχνά η καρκινική εμπειρία φαίνεται να έχει και θετικά αποτελέσματα στους πρώην ασθενείς· φυσικά αναφέρονται οι παρενέργειες των θεραπειών και η βιογραφική αναταραχή, αλλά φαίνεται τα άτομα να επαναορίζουν τη ζωή με αισιοδοξία, να δίνουν θετικό νόημα στο πρόβλημα της υγείας τους, να έχουν θετική εικόνα εαυτού και να επιδεικνύουν σύνεση στην φροντίδα της σωματικής τους υγείας(Kim 2017). Σύμφωνα με τις ίδιες έρευνες, οι επιζώντες δεν έχουν μεγαλύτερα ποσοστά κατάθλιψης ή χειρότερη ποιότητα ζωής από συνομηλίκους που δεν έχουν νοσήσει(Thomson, Gerhardt, Miller, Vannatta, Noll 2009). Οι επιζώντες φαίνεται να έχουν μάλιστα καλύτερο έλεγχο εαυτού στα γεγονότα ζωής, αυτονομία, ευελιξία και υψηλή ικανοποίηση με τον εαυτό(Kim 2017). Ο καρκίνος θεάται έτσι ως μία ευκαιρία για προσωπική και πνευματική καλλιέργεια.

Ο καρκίνος στην παιδική και εφηβική ηλικία ή «αγωνιστές» και «αγγελούδια»
Τα ερωτήματα που θέτω παραπάνω χρήζουν έναν ακόμη προσδιορισμό, αυτόν της ηλικίας. Η παρούσα εργασία δεν αφορά άτομα τα οποία έχουν νοσήσει ως ενήλικα από κάποια μορφή καρκίνου. Αναφέρομαι εδώ σε άτομα τα οποία έχουν νοσήσει πριν συμπληρώσουν το 18ο έτος της ηλικίας τους.

Γνωρίζω πως στη σχετική παραγωγή λόγου, υπάρχει μεγάλη συζήτηση για τα διάφορα αναπτυξιακά στάδια του ανθρώπου, πότε κάποιος θεωρείται βρέφος, παιδί ή έφηβος. Ο τρόπος που αποφάσισα να επεξεργαστώ το ζήτημα της ηλικίας στην παρούσα εργασία είναι να αντιμετωπίσω με τον όρο «παιδιά» τα άτομα ηλικίας έως ετών και με τον όρο «έφηβοι» τα άτομα ηλικίας έως 18 ετών. Αντιλαμβάνομαι ότι ο τρόπος αυτός είναι κάπως απλουστευτικός γιατί αν π.χ. έκανα μία σε βάθος μελέτη για το πως αντιδρούν τα άτομα σε σχέση με τις κοινωνικές αφηγήσεις περί καρκίνου, θα έπαιρνα τελείως διαφορετικές απαντήσεις από ένα άτομο 4, 9 ή 16 ετών. Η μελέτη μου όμως εξετάζει την επιβίωση από τον καρκίνο χρησιμοποιώντας τον προσδιορισμό της ηλικίας κατά την οποία το άτομο νόσησε μονάχα για να παραπέμψω σε ένα συγκεκριμένο υποπληθυσμό της ομάδας των επιβιωσάντων και όχι για να αντλήσω συγκριτικά δεδομένα μεταξύ διαφορετικών ηλικιακών ομάδων.

Πράγματι, αναπτυξιακά ποικίλλει ο βαθμός και ο τρόπος αντίληψης της ασθένειας με βάση την ηλικία. Αυτό συνεπάγεται πως με τον ίδιο τρόπο ποικίλλει και το πως έχει βιωθεί το γεγονός, ακόμα και αν και κατά πόσον υπάρχουν μνήμες. Στο ερευνητικό πεδίο μου συνάντησα το ζήτημα αυτό, στην περίπτωση ενός ατόμου που είχε νοσήσει

σε βρεφική ηλικία και δεν είχε καθόλου αναμνήσεις της εμπειρίας αυτής.

Αντιμετώπισα το θέμα όχι ως προς ένα αναπτυξιακό σχόλιο που διαφοροποιεί το άτομο από άλλα άτομα που διατηρούν μνήμες τις εμπειρίας, αλλά εστιάζοντας στο μετά, στο πώς, με την ανατροφή του, οι γονείς – φροντιστές του αφηγήθηκαν την ασθένειά του.

Σκόπιμα αποφεύγω την εμπλοκή με αναπτυξιακά στάδια και για έναν άλλο λόγο. Η συναισθηματική και νοητική ανάπτυξη ενός ατόμου παρουσιάζει πολλές και σοβαρές διαφορές από ένα υποκείμενο σε άλλο, διαφορές οι οποίες εξαρτώνται με τη σειρά τους από άλλα χαρακτηριστικά. Το τι είναι αναμενόμενο να ξέρει, να αισθάνεται, να θυμάται ή να σκέφτεται ένα παιδί διαφέρει σημαντικά με βάση άλλα χαρακτηριστικά, όπως η κοινωνική θέση και το εισόδημα των γονιών του, το φύλο του, οι δραστηριότητες που κάνει στον ελεύθερο χρόνο του κτλ. Όλοι αυτοί οι παράγοντες επηρεάζουν καθοριστικά την αντίληψη του ατόμου και, συνακόλουθα, την εμπίωση της εμπειρίας. Δεν είναι δυνατόν ούτε και σκόπιμο όμως, όλοι αυτοί οι καθοριστικοί για την ανάπτυξη του παιδιού παράγοντες να εξεταστούν στο πλαίσιο αυτής της εργασίας.

Έχω ομαδοποιήσει έτσι τα άτομα με βάση το πέρασμα από την παιδική στην εφηβική ηλικία. Διαλέγω να διαφοροποιώ λεκτικά την εφηβεία καθότι πέραν της αναπτυξιακής διαδικασίας, αποτελεί μια περίοδο στη ζωή του ατόμου την οποία ακολουθεί μια σειρά από (Kelly, Pearce, Mulhall 2014) κοινωνικές και πολιτισμικές τελετές, πειραματισμούς, σεξουαλικές σχέσεις και δοκιμή των ορίων. Τα άτομα βιώνουν μια ενσώματη μη-τελείωση και διέπονται από μία έντονη ανάγκη για ταυτότητα. Κατά τη διάγνωση ενός εφήβου με καρκίνο και κατά τη διάρκεια της νοσηλείας και της θεραπείας του, πέραν της συνήθους βιογραφικής αναταραχής, διαταράσσονται ιδιαίτερα και διαδικασίες χαρακτηριστικές της εφηβείας.

Κατά τη διάρκεια της εφηβείας παρατηρείται μια ενσώματη αλλαγή με ταυτόχρονη γνωστική εξέλιξη και ανάπτυξη και αύξηση της κοινωνικής ευθύνης (Kelly, Pearce, Mulhall 2014). Η διάγνωση σε μία τέτοια φάση συνεπάγεται πληθώρα συνεπειών όπως η αβεβαιότητα, η έλλειψη νοήματος, ο κοινωνικός στιγματισμός, η κοινωνική και συναισθηματική απομόνωση, η εξάρτηση από τους γονείς και η απειλή για μελλοντικούς στόχους. Το χάσμα μεταξύ υγιούς και ασθενούς διαβίωσης που

δημιουργείται στη ζωή ενός νοσούντος εφήβου είναι συγκριτικά βαθύτερο από αυτό στη ζωή ενός παιδιού.

Ακόμα, οι αφηγήσεις σε σχέση με τον καρκίνο αποκτούν διαφορετικό νόημα ιδωμένες σε ένα πλαίσιο που αναφέρεται στην παιδική ηλικία. Η έλλειψη αναγνωρίσιμου κοινωνικού και πολιτισμικού νοήματος της ασθένειας που προκύπτει κατά τη συνάντηση ενηλίκων με την ασθένεια, γιγαντώνεται στην περίπτωση που η ασθένεια εκδηλώνεται στην παιδική ή εφηβική ηλικία. Ο θάνατος ενός παιδιού ή εφήβου δεν είναι ένα εύκολα διαχειρίσιμο σενάριο και προκαλεί μια κάποια κοινωνική αμηχανία. Η προστασία της παιδικής ηλικίας και η επένδυσή της με νοήματα αθωότητας και ανεμελιάς έρχεται σε σύγκρουση με την πραγματικότητα του καρκίνου και των θεραπειών και νοσηλείων.

Στην περίπτωση του καρκίνου κατά την παιδική ηλικία, ο καρκίνος αποτελεί μία αρρώστια η οποία διαταράσσει τις κοινωνικές αξίες τόσο ως προς την ποιότητα αλλά και ως προς τις συνθήκες εκδήλωσής του. Αυτός είναι και ο λόγος που οι συνηθισμένες αφηγήσεις ηρωισμού υπερτονίζονται σχηματίζοντας σχεδόν μορφές καρικατούρας: τα παιδιά που νοσούν είναι «μαχητές», ενώ αυτά που πεθαίνουν «αγγελούδια».

Μεθοδολογία

Βιβλιογραφική επισκόπηση

Η παρούσα εργασία βασίζεται σε δύο ειδών πηγές: την αρθρογραφία σε επιστημονικά περιοδικά ποικίλων θεματικών σχετικά με την επιβίωση από τον καρκίνο και το κατεξοχήν ανθρωπολογικό υλικό που αφορά ζητήματα υγείας και ασθένειας, κοινωνικών αφηγήσεων, υποκειμενικότητας, τραύματος και ευαλωτότητας και βιοκοινωνικότητας.

Σε ό,τι αφορά την αρθρογραφία, τα άρθρα τα οποία βρήκα και συμπεριέλαβα στην εργασία μου προέρχονται κυρίως από περιοδικά με θεματικές ιατρικής και νοσηλευτικής. Τα άρθρα αυτά πραγματεύονται ζητήματα όπως τι συνιστά επιβίωση (από ιατρική σκοπιά), ποια είναι τα προβλήματα που αντιμετωπίζει ένας νυν ασθενής και ποια ένας αποθεραπευμένος, τα προβλήματα υγείας που προκύπτουν μακροχρόνια μετά τις θεραπείες, τις ιδιαίτερες ανάγκες περίθαλψης παιδιών και εφήβων και τις ιδιαίτερες ανάγκες ιατρείων και ιατρικών εξετάσεων για τους επιζώντες.

Υπάρχει ακόμα αρθρογραφία η οποία αφορά αυτό που λέγεται ψυχο-κοινωνικές διαστάσεις της ασθένειας και της επιβίωσης. Τα άρθρα αυτά αφορούν μετρήσεις σε σχέση με τα ζητήματα που αντιμετωπίζει η οικογένεια του νοσούντος ατόμου, την προσαρμογή στο σχολικό περιβάλλον, την αντίληψη και νοηματοδότηση της εμπειρίας του καρκίνου και την ποιότητα ζωής των επιζώντων με έμφαση στα θέματα ψυχικής υγείας και επιτυχίας στην μετέπειτα ζωή.

Η αρθρογραφία αυτή συνολικά υπήρξε πολύτιμη καθώς φώτισε πλευρές της καρκινικής εμπειρίας, των άμεσων επιπτώσεων της σε κοινωνικό και ατομικό επίπεδο καθώς και της επιβίωσης από τον καρκίνο. Παράλληλα αναγνωρίζω ότι το υλικό αυτό δεν ενέχει εγγενώς ανθρωπολογικό χαρακτήρα. Κατά τη διάρκεια της αναζήτησης αρθρογραφίας συνάντησα περιορισμένο κοινωνιολογικό και ανθρωπολογικό υλικό εστιασμένο σε αυτό που μελετώ. Η συγκεκριμένη συνθήκη αφορά μάλλον εύρημα παρά έλλειψη ή σφάλμα κατά την αναζήτησή μου. Συγκεκριμένα, ενώ η ιατρική ανθρωπολογία αποτελεί κλάδο με πολύ πλούσια εργογραφία τα σχετικά με τον καρκίνο και την επιβίωση θέματα, ιδιαίτερα θέτοντας ως άξονα την παιδική και εφηβική ηλικία, δεν έχουν αντιμετωπιστεί επαρκώς.

Έχοντας την σχετική με τον καρκίνο πληροφόρηση από ιατρικά και νοσηλευτικά περιοδικά, πλαισίωσα το υλικό μου με ανθρωπολογικές θεματικές και, φιλοδοξώ, ανθρωπολογικό βλέμμα. Έτσι, με άξονα το υλικό που προέκυψε κατά τη διάρκεια της έρευνάς μου, βασίστηκα στην ιατρική ανθρωπολογία, την ανθρωπολογία της υγείας, της μνήμης και του τραύματος για να επεξεργαστώ δημιουργικά όσα προέκυψαν. Τα κύρια θέματα που εμφανίζονται κατά τη διάρκεια της επιτόπιας αφορούν το τραύμα, την μνήμη και την ταυτότητα, θέματα που επεξεργάστηκα κρατώντας βιβλιογραφικά νήματα βιοεξουσίας και βιοκοινωνικότητας.

Συμμετοχική παρατήρηση: Πολλαπλές ιδιότητες, μαθήματα ισορροπίας και ασκήσεις αναστοχασμού

Ήδη στην εισαγωγή αναφέρω το ημερολόγιο συμμετοχικής παρατήρησης το οποίο κράτησα. Σε ένα θέμα όπως αυτό που επιχειρώ να μελετήσω η μεθοδολογία της προσέγγισης του θα μπορούσε να είναι ποιοτική ή και μικτή – επιφέροντας φυσικά τις αντίστοιχες αλλαγές στη συλλογή, την επεξεργασία και ίσως και την παρουσίαση των δεδομένων. Ωστόσο αποφάσισα να προτιμήσω την ποιοτική προσέγγιση, αφού δεν μου στερούσε τη δυνατότητα να μελετήσω το θέμα μου και παράλληλα μου ήταν πιο οικεία. Μετά από συζητήσεις με την επιβλέπουσα καθηγήτρια αποφασίσαμε από κοινού ότι λόγω της έντονης εμπλοκής μου με το πεδίο δεν θα χρειαζόταν να πάρω συνεντεύξεις αφού το πεδίο έδινε πλούσιο υλικό και με την συμμετοχική μου παρατήρηση. Ακόμα, προτίμησα να μην φέρω σε συζήτηση κάποια ρηματική πρακτική περί ταυτότητας για να μην επιβάλω τη χρήση του όρου και προβληματοποιήσω κάτι το οποίο δεν είχε τεθεί ως τέτοιο. Θα επιχειρήσω λοιπόν εδώ να κάνω μια καταγραφή της μεθόδου που χρησιμοποίησα στην έρευνά μου, όπως και του πως διαμορφώθηκε η σχέση μου με το πεδίο μου.

Ενδιαφερόμουν για το ζήτημα της επιβίωσης από τον καρκίνο αρκετά χρόνια και αφού είχα διαβάσει στη σχετική βιβλιογραφία ότι στις Η.Π.Α. λειτουργούν ομάδες επιζώντων. Είχα νοσήσει η ίδια σε αρκετά μικρή ηλικία και ήμουν αρκετά εσωστρεφής χαρακτήρας ώστε να μην έχω γνωριστεί με πολλά παιδιά που είχαν το ίδιο ιατρικό ιστορικό ή να μην έχω κρατήσει φιλίες και επαφές με αυτό το

περιβάλλον. Ενήλικη ούσα πλέον, μελετούσα την επιβίωση από τον καρκίνο κατά την παιδική ή εφηβική ηλικία, παρακινημένη τουλάχιστον εν μέρει και από την προσωπική μου εμπειρία. Παράλληλα, ένιωσα την ανάγκη να γνωρίσω άλλα άτομα και να συζητήσω μαζί τους, να επεξεργαστώ εκ νέου μνήμες και συναισθήματα από εκείνη την περίοδο της ζωής μου.

Ψάχνοντας διάφορους όρους σε σχέση με το θέμα της ακαδημαϊκής μου μελέτης, σε μία αναζήτηση βρήκα κάποια στοιχεία για το Κύτταρο στο διαδίκτυο και προσπάθησα να ανακαλύψω κάποιον τρόπο επικοινωνίας. Τελικά, αφού διαπίστωσα κάποια σχέση του συλλόγου αυτού με τον σύλλογο της Φλόγας¹⁷, ήρθα σε τηλεφωνική επικοινωνία μαζί τους. Ο αριθμός που μου δόθηκε ήταν του κινητού τηλεφώνου της τότε προέδρου του συλλόγου, της Α. Με την Α. είχαμε γνωριστεί σε μία κατασκήνωση την οποία είχα επισκεφθεί ως έφηβη- η Α. ήταν κάτι σαν ομαδάρχισσα μίας άλλης ομάδας παιδιών, αλλά τη θυμόμουν καθαρά. Της τηλεφώνησα και της είπα ότι ενδιαφέρομαι να συμμετάσχω στο Κύτταρο και συζητήσαμε λίγο σχετικά. Δύο εβδομάδες αργότερα με κάλεσε σε ένα συνέδριο στο οποίο θα μιλούσε εκείνη, ως πρόεδρος του Κυττάρου. Εκεί θα μπορούσα να γνωρίσω και άλλα άτομα από το σύλλογο.

Η γνωριμία μου με την Α. και με τα υπόλοιπα μέλη του συλλόγου εξελίχθηκε γρήγορα. Εξήγησα ήδη από τον πρώτο κοινό καφέ που ήπιαμε πως το ενδιαφέρον μου δεν ήταν μόνο ακτιβιστικό· μελετούσα το ζήτημα της επιβίωσης από τον καρκίνο κατά την παιδική και εφηβική ηλικία και μέσα από αυτήν μου τη μελέτη έμαθα και την ύπαρξη του Κυττάρου. Η αντιμετώπιση ήταν πολύ ζεστή: μου είπαν κατευθείαν πως αν χρειαζόμουν βιβλιογραφικό υλικό από το αρχείο του συλλόγου ή ατομικές συνεντεύξεις με κάποια άτομα, να μη δίσταζα να το ζητήσω.

Το ενδιαφέρον μου ήταν έντονο εξίσου ακαδημαϊκά και ακτιβιστικά. Οι δύο πρακτικές φυσικά δεν ταυτίζονται· εκκινούν από διαφορετικές βάσεις προς διαφορετικούς στόχους και ενίοτε μονάχα δοκιμάζουν κάποια ταύτιση μέσων. Η σύγχυση των δύο ρόλων μου, ως ερευνήτρια και ως ακτιβίστρια, δεν θα ήταν διόλου παράλογη. Θεωρώ όμως πως εν τέλει σε μεγάλο βαθμό την απέφυγα.

¹⁷ Η Φλόγα αποτελεί έτερο Μη Κυβερνητικό Οργανισμό, που περιγράφεται ως «σύλλογος γονιών παιδιών με νεοπλασματική ασθένεια». Δραστηριοποιείται σε όλη την Ελλάδα, έχοντας παραρτήματα σε διάφορες πόλεις. Προσωπικά, ήρθα σε επικοινωνία με τα γραφεία του συλλόγου στην Αθήνα.

Αντιλαμβανόμουν από την αρχή ότι σε μία τέτοια μελέτη δε θα μπορούσα να κρατήσω προσωπείο ουδετερότητας. Αναμφισβήτητα εμπλεκόμουν με το αντικείμενο μου. Ήμουν ταυτόχρονα το υποκείμενο της έρευνας και, σε κάποιο βαθμό, ένα από τα αντικείμενά της. Είμαι και εγώ επιζήσασα. Ήμουν και εγώ, ή μάλλον έγινα, μέλος του Κυττάρου. Όσο γράφεται αυτή η εργασία ακροβατώ ανάμεσα σε δύο κόσμους: αυτόν της ερευνήτριας με το ακαδημαϊκό υπόβαθρο και αυτόν της ακτιβίστριας με την βιωματική εμπειρία. Είμαι ταυτόχρονα και τα δύο, και αυτά τα δύο αλληλεπιδρούν, αντιμάχονται και συζητούν μέσα μου, είτε γράφω μία μελέτη είτε προτείνω κάποια δράση για το σύλλογο.

Σε μικρό χρονικό διάστημα μετά την πρώτη συνάντηση με τα μέλη του συλλόγου αποφάσισα ότι θα ήθελα να εμπλακώ και διοικητικά με αυτόν. Η απόφασή μου αυτή είχε προσωπικά κριτήρια: εν ολίγοις θεώρησα ότι θα μπορούσα να βοηθήσω περισσότερο το έργο του συλλόγου από μία διοικητική θέση. Στις επόμενες εκλογές που πραγματοποιήθηκαν εκλέχθηκα στο διοικητικό συμβούλιο και με ακόλουθη απόφαση ορίστηκα γενική γραμματέας του συλλόγου.

Το γεγονός αυτό επανέφερε τη διάσταση μεταξύ ερευνητικής και ακτιβιστικής ιδιότητας, καθότι πλέον είμαι σε θέση να εκπροσωπώ το σύλλογο. Με μία δευτερη σκέψη όμως το γεγονός αυτό δεν αλλάζει κάτι κατ'ουσίαν. Σε ό,τι αφορά την εργασία μου, όσα μέλη του συλλόγου με γνώριζαν, ήξεραν παράλληλα γι αυτή και το θέμα της. Η συλλογή υλικού σε ό,τι αφορά την βιβλιογραφική μου τοποθέτηση δεν θα διαφοροποιούνταν· σε σχέση με τη δημοσίευση περιστατικών, ούτως ή άλλως θα διατηρούσα ανωνυμία και θα ζητούσα τη σύμφωνη γνώμη των εμπλεκόμενων ατόμων για να αναπαραγάγω, π.χ., ένα διάλογο. Σε σχέση με την επεξεργασία και την ερμηνεία του υλικού μου, εκεί πια το λόγο έχουν οι ακαδημαϊκές μου ποιότητες καθώς και η ευθύνη του να μπορώ να υποστηρίξω την όποια θέση μου.

Τα τελευταία χρόνια εμφανίζονται όλο και περισσότερες μελέτες με τον ερευνητή να έχει πολλαπλούς ρόλους, πέραν του ακαδημαϊκού. Η επιστήμη έχει αναγνωρίσει, αντιμετώπισει και δεχτεί την αδυνατότητα που προκύπτει κατά την αφήγηση της ουδετερότητας- η αφήγηση της καθ'ολοκληρίαν ουδετερότητας έχει εν πολλοίς εγκαταληφθεί. Πολλές έρευνες λαμβάνουν χώρα από άτομα τα οποία θα μπορούσαν να θεωρηθούν και «πληροφορητές» ή «πρόσωπα – κλειδιά» του πεδίου τους. Αυτό αναδεικνύει με έναν καινούργιο τρόπο το εμπειρικό υλικό μίας ποιοτικής έρευνας.

Τα άτομα μέσα από το διπλό τους ρόλο κερδίζουν πιο εύκολα την πρόσβαση στο πεδίο. Οι φραγμοί της διαφορετικής χρήσης της γλώσσας, μεταξύ ακαδημαϊκών και μη, αίρεται- ο ερευνητής μπορεί να αντιληφθεί ευκολότερα τις ημικές αποχρώσεις των ρηματικών πρακτικών και να τις μεταγράψει και παρουσιάσει κατά το δυνατόν καλύτερα. Το οικείο περιβάλλον συντελεί στην πραγματοποίηση μικρότερου ποσοστού λαθών στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, λαθών που οδηγούν σε αποπροσανατολισμό ή λαθεμένες ερμηνείες του ερευνητή.

Από την άλλη πλευρά, το μεγαλύτερο πρόβλημα που αναδύεται είναι αυτό της εξοικείωσης με το υπό μελέτη ζήτημα. Ο ερευνητής αντιμετωπίζει ένα περιβάλλον γνώριμο, οικείο, πολλά στοιχεία του οποίου φαντάζουν ευνόητα ή αυταπόδεικτα. Ο ερευνητής καλείται τότε να απενδυθεί την ιδιότητα του «δικού» και να αντιμετωπίσει ως νέα την κοινωνική πραγματικότητα, να θέσει εκ νέου ερωτήματα και να προσπαθήσει να τα προσεγγίσει με πιθανές ερμηνείες.

Μπορούμε βέβαια να αντιληφθούμε πως η διαδικασία που σχηματικά περιγράψω παραπάνω δεν είναι δυνατόν να τελεστεί γραμμικά, ευθέως και απερίσπαστα. Οι πολλαπλές ιδιότητες του ατόμου δεν είναι επιπρόσθετα, κοσμητικά στοιχεία σε έναν αμιγή ταυτοτικό κορμό. Κάθε άλλο· οι πολλαπλές ιδιότητες προϋποθέτουν την σταθερή, μακρόχρονη παρουσία του συνόλου των στοιχείων που τις απαρτίζουν. Κανείς ερευνητής δεν μπορεί να απενδυθεί ολότελα της ιδιότητας του «δικού», δεν μπορεί να επαναπροσδιοριστεί ως άτομο τροποποιώντας ριζικά το εμπειρικό υλικό που έχει ήδη αποκτήσει.

Τι σημαίνουν τα παραπάνω και πως καταλήγει αυτή η συζήτηση μένει να το δείξει η παγκόσμια παραγωγή λόγου και, στα καθ' ημάς, παραγωγή ακαδημαϊκού υλικού. Προσωπικά αντιμετώπισα αυτό το ζήτημα με τακτικές ασκήσεις αναστοχαστικότητας. Προσπάθησα να μου υπενθυμίζω τις αρχές της ακαδημαϊκής έρευνας όσο συνέλεγα στοιχεία. Να διαχωρίζω τον εαυτό από το πεδίο μου μέσω αντίστοιχων σαφών ρηματικών πρακτικών. Να «πιάνω στα πράσα» τον εαυτό μου όποτε έγραφα ως ακτιβίστρια ή έφερνα εις πέρας μια δράση του συλλόγου με το βλέμμα της ακαδημαϊκού- η συνειδητοποίηση του πότε και πόσο ξεγλυστρούσα ανάμεσα στους ρόλους μου αποτέλεσε για εμένα σημαντική πηγή υλικού για τη μελέτη μου.

Σπουδαία πηγή υλικού αποτέλεσε και το ημερολόγιο της έρευνας μου, το οποίο και κρατούσα ευλαβικά. Θα ήθελα να μπορώ να υποστηρίξω ότι σε αυτό έγραφα με καθαρή και νηφάλια επιστημοσύνη, αλλά η αλήθεια είναι πως σε αυτό έγραφα απλώς με την ιδιότητα της εαυτής μου, μιάς εαυτής μονίμως διχασμένης ανάμεσα στην ετερο- και την αυτό- παρατήρηση.

Δεοντολογία: περιχαράκωση ορίων και ενσυναίσθηση

Το δεοντολογικό κομμάτι της μελέτης υπήρξε για μένα ένα πεδίο αμφιταλάντευσης. Είχα δηλώσει εξαρχής το αντικείμενο της μελέτης μου και την επιθυμία να το εστιάσω στον σύλλογο. Το περιβάλλον ήταν πολύ δεκτικό, για την ακρίβεια δεν συνάντησα ούτε μία αντίρρηση. Είχα μπροστά μου άτομα σε ηλικία συναίνεσης τα οποία μου δήλωναν ότι θα με βοηθούσαν σε ό,τι χρειαζόμουν βοήθεια. Από την άλλη είχα ανθρώπους οι οποίοι μιλούσαν, συχνά εκ βαθέων, απέναντι στη Γιώτα. Η Γιώτα είναι φίλη. Η Γιώτα είναι μέλος του συλλόγου. Η Γιώτα είναι μία από αυτούς. Η Γιώτα δεν είναι ένα επιστημονικό μαγνητοφωνάκι το οποίο καταγράφει ανά πάσα στιγμή οτιδήποτε έχει ακαδημαϊκό ενδιαφέρον.

Η εγρήγορση που απαιτούσε από μένα ο ρόλος της ερευνήτριας ερχόταν σε αντίθεση με τις ποιότητες μιας καλής φίλης, η οποία ακούει τον συνομιλητή της να σχολιάζει τις διοικητικές αστοχίες διαφόρων λοιπών συλλόγων με ενσυναίσθηση και κατανόηση και δεν σημειώνει νοητά λέξεις – κλειδιά για αργότερα. Ερχόταν σε αντίθεση και με την ευαισθησία και διακριτικότητα που συνεπαγόταν το να είσαι μέλος του κυττάρου, όταν ξαφνικά, σε ανύποπτο χρόνο, γινόταν αναφορά σε μία δύσκολη βιογραφική περίοδο της ζωής κάποιου άλλου ατόμου. Του ίδιου ατόμου με το οποίο αργότερα θα συζητούσαμε για πιθανές μελλοντικές δράσεις πάνω από μία κούπα καφέ.

Δεν μπορώ να δώσω μία συνολική και ταυτόχρονα ικανοποιητική απάντηση στο πως αποφάσιζα αν άκουγα με το αυτί της ερευνήτριας Γιώτας ή της Γιώτας – απλού μέλους του Κυττάρου. Έδρασα κατά περίπτωση. Αν άκουγα κάτι ενδιαφέρον σε μία συζήτηση αλλά άλλαζε το θέμα πριν προλάβω να ρωτήσω περισσότερες πληροφορίες, ρωτούσα διακριτικά αργότερα. Αν υπήρχε κάποιο ενδιαφέρον σημείο σε μια βαρεία ή επίπονη συναισθηματικά συζήτηση με κάποιον, το προσπερνούσα εντελώς. Σε μία τελική αξιολόγηση, τα όσα παρατήρησα και τα όσα απαντήθηκαν ανεμπόδιστα υπήρξαν αρκετά για να σχηματίσουν τη συγκεκριμένη εργασία.

Σε κάθε περίπτωση, αποφάσιζα να κρατήσω τα πρόσωπα ανώνυμα - αν και κάποια από αυτά είναι εύκολο να ταυτοποιηθούν, οπότε δεν ξέρω τι αξία έχει αυτή η ανωνυμία. Ακόμα, ζήτησα άδεια για να δημοσιεύσω κάποια σημεία στα οποία «μιλά» κάποια φωνή εκτός από τη δική μου, κυρίως σε ημερολογιακά κομμάτια. Συνολικά, έκανα ό,τι καλύτερο μπορούσα για να αντιμετωπίσω άρτια τα δεοντολογικά ζητήματα που προέκυψαν.

Το πεδίο: Το «Κύτταρο» και τα «κυτταράκια» του

Το «Κύτταρο» είναι ένας πανελλήνιος σύλλογος ατόμων που έχουν νοσήσει κατά την παιδική και εφηβική ηλικία από κάποιας μορφής νεοπλασία. Συστάθηκε επίσημα το 2007 και τα πρώτα μέλη του υπήρξαν παιδιά μελών της Φλόγας, ενός συλλόγου παιδιών με καρκίνο. Τα άτομα αυτά, πρώην ασθενείς και οι ίδιοι, δρούσαν μέσα στα πλαίσια της Φλόγας ενημερώνοντας και οργανώνοντας δράσεις σε σχέση με τον καρκίνο κατά την παιδική και εφηβική ηλικία. Το 2007 υπήρχαν πλέον αρκετά άτομα και ξεκάθαρο όραμα ώστε το Κύτταρο να ιδρυθεί και να παγιωθεί, όχι πλέον ως θυγατρικός αλλά ως ανεξάρτητος σύλλογος.

Το Κύτταρο στοχεύει στην συμπαράσταση παιδιών και εφήβων που νοσούν ή έχουν νοσήσει από καρκίνο, στην προάσπιση των ιατρικών, ηθικών κοινωνικών, επαγγελματικών, νομικών και υλικών τους συμφερόντων, στην αντιμετώπιση ειδικών προβλημάτων που προκύπτουν στη μετέπειτα ζωή, όπως και στην ενημέρωση για θέματα σχετικά με τον καρκίνο κατά την παιδική και εφηβική ηλικία. Στις δράσεις του συμπεριλαμβάνονται η επίσκεψη νοσούντων παιδιών και εφήβων σε νοσοκομεία και ξενώνες, η διοργάνωση και συμμετοχή σε σχετικά με τον καρκίνο σεμινάρια, συνέδρια και ημερίδες και στη συνεργασία με άλλους συλλόγους για την αντιμετώπιση σχετικών με τον καρκίνο ζητημάτων.

Διοικητικά, το Κύτταρο απαρτίζεται από τακτικά και αρωγά μέλη. Τα μεν τακτικά αποτελούνται από ενήλικες που έχουν νοσήσει από νεοπλασματική νόσο κατά την

παιδική ή εφηβική ηλικία και έχουν συμπληρώσει τριετία μετά τη λήξη της θεραπείας. Τα άτομα αυτά «οφείλουν να γνωρίζουν τη νεοπλασματική νόσο με την οποία είχαν διαγνωστεί καθώς και τις στοιχειώδεις πληροφορίες ιατρικού χαρακτήρα που σχετίζονται με τη συγκεκριμένη νόσο». Τα αρωγά μέλη είναι φυσικά ή νομικά πρόσωπα τα οποία επιθυμούν να συνεργαστούν με το Κύτταρο και να προσφέρουν ηθική και υλική βοήθεια σε αυτό.

Όσον αφορά την ομάδα ατόμων με την οποία εγώ ήρθα σε επαφή, αυτή αποτελείται από 30 περίπου άτομα, ηλικίας από 20 έως 40 ετών. Η πλειοψηφία των ατόμων αυτών ήταν γυναίκες. Λόγω των διαφορετικών ηλικιών της ομάδας, τα άτομα είχαν και διαφορετικά εργασιακά προφίλ- κάποια σπούδαζαν και άλλα εργάζονταν με περισσότερα ή λιγότερα χρόνια εμπειρίας. Μία τάση που εντόπισα ήταν σπουδές ή επαγγέλματα που σχετίζονται με την υγεία (6 από τα 30 άτομα), θεωρώ όμως πως μία τέτοια τάση θα φαινόταν καλύτερα σε μία μεγαλύτερου εύρους, μικτή έρευνα.

Ο σύλλογος αποτελεί μία μάλλον ασταθή ομάδα, αφού τα μέλη της έρχονται και αποχωρούν με σχετική ευκολία. Οι αιτίες που εντοπίζω γι αυτό είναι το ηλικιακό φάσμα το οποίο καλύπτει, κατά τη διάρκεια του οποίου πολλά βιογραφικά γεγονότα μπορεί να συμβούν και να μεταβάλουν τη θέση ενός ατόμου, αλλά και τη φυσική προσήνεια του συλλόγου, του αντικειμένου και της παρουσίας του. Ο σύλλογος ακριβώς επειδή πατά σε μία τόσο ευαίσθητη βιογραφική συνθήκη, λαμβάνει ρόλο του «δικού» στις συνειδήσεις των ατόμων που το αποτελούν. Ως εκ τούτου, προκύπτει ως λογικό επακόλουθο η σχέση κάθε ατόμου με το σύλλογο να είναι βαθιά προσωπική και να επηρεάζεται από βιογραφικές αλλαγές.

Κυρίως μέρος – Ευρήματα

*«Ήμουν και εγώ σαν κι εσένα»: βιοκοινωνικότητα και βιοσυλλογικότητα
Τρίτη απόγευμα, έχουμε κανονίσει συνάντηση με μία από τις ψυχολόγους του
ογκολογικού νοσοκομείου. Η ψυχολόγος πρόκειται να μας μιλήσει για τον τρόπο που
είναι καλό να προσεγγίζουμε τα παιδιά κατά τη διάρκεια των επισκέψεών μας, ως μέλη
του Κυττάρου, σε ζενώνες και μονάδες θεραπείας.*

*«Η επαφή με τα παιδιά είναι το πιο εύκολο για εσάς. Αρκεί να πείτε ‘ήμουν σαν κι
εσένα’, δεν χρειάζεται κάτι άλλο. Τα παιδιά καταλαβαίνουν, τα παιδιά που βιώνουν την
κατάσταση δε χρειάζεται να κάνουν πολλές ερωτήσεις γιατί ξέρουν ήδη.»*

*Δεν περίμενα ότι θα συμφωνούσα με αυτή τη θέση αλλά όσο το σκεφτόμουν είχε δίκιο.
Είχε προηγηθεί ήδη μία σειρά επισκέψεων στις διάφορες μονάδες του ογκολογικού
νοσοκομείου με αφορμή το Πάσχα. Εκεί η Ε. έπαιρνε πιο συχνά το λόγο.*

*«Γειά σας, ήρθαμε να σας επισκεφθούμε για καλό Πάσχα και να σας πούμε ότι όταν
ήμασταν μικρά ήμασταν και εμείς σαν και εσάς και τώρα μεγαλώσαμε, και γίναμε καλά,
και ήρθαμε για να σας ευχηθούμε.»*

*Αυτός ο μικρός λόγος άλλαξε εντελώς το κλίμα μέσα στα δωμάτια των παιδιών. Οι
γονείς συγκινούνταν ξεκινούσαν τις ερωτήσεις: πότε νόσησε ο καθένας, από τι, πόσων
ετών είμαστε τώρα. Τα παιδιά χαμογελούσαν ντροπαλά αλλά ειλικρινά και μας
παρατηρούσαν πολύ προσεκτικά με τρόπο κατά το δυνατόν κρυφό.*

Η ψυχολόγος είχε δίκιο. Πράγματι το «ήμουν σαν και εσένα» δημιουργούσε κατευθείαν έναν δεσμό με τα παιδιά.

Η σύνδεση, ο δεσμός αυτός είναι και ο στόχος του συλλόγου. Όπως εκείνη την ημέρα ήρθαμε σε επαφή με τα παιδιά, έτσι, με την ίδια ευκολία προέκυπτε δεσμός και μεταξύ μας. Κρίνοντας από την εαυτή μου, ένα τέτοιο βιογραφικό κοινό προεξοφλεί μια κοινή τοπογραφία ζωής, για την οποία πράγματι τα όσα υποθέτεις ξεπερνούν κατά πολύ αυτά τα οποία μπορείς να γνωρίζεις.

Οι παραπάνω μορφές αλληλεπίδρασης συνιστούν παραδείγματα βιοκοινωνικότητας, μίας μορφής κοινωνικότητας η οποία βασίζεται σε ένα βιολογικό έδαφος. Όπως στην ανάλυση του Ραμπίνωφ (Rabinow 1996), έτσι και εδώ ο καρκίνος τίθεται ως το γνωστό βιολογικό υλικό στο οποίο στηρίζεται και εδράζεται η κοινωνική αλληλεπίδραση. Εδώ η αφήγηση του «φυσικού» σώματος δεν υπάρχει, το φυσικό παράγεται εκ νέου σε ένα βιοεξουσιαστικό πλαίσιο¹⁸. Στην διήγηση του καρκίνου τα

¹⁸ Αξίζει εδώ να προσπαθήσω να σκιαγραφήσω το ζήτημα της βιοεξουσίας, μέσα από μία ανάλυση του Γεώργιου Αλεξιά (Αλεξιάς 2012) Σύμφωνα με αυτόν, η υγεία, η ασθένεια και το ανθρώπινο σώμα είναι δυναμικά, σύνθετα και πολιτισμικά μορφώματα, τα οποία κατανοούνται πέρα από φυσικά φαινόμενα ως μορφές και τρόποι εκδήλωσης του κοινωνικού. Τα φαινόμενα αυτά δεν γίνονται να αντιμετωπισθούν αποτελεσματικά εστιάζοντας απλώς και μόνο στην βιολογική τους διάσταση. Οφείλουμε να αναδείξουμε την ιστορικότητα όχι μόνο στον τρόπο αντιμετώπισης και διαχείρισης της υγείας και της ασθένειας αλλά και στην εννοιολόγηση και κατανόησή τους.

Η ιατρική εγκαθιδρύει μια ιδιαίτερη δυναμική εξουσιαστική σχέση αναπαράγοντας και χρησιμοποιώντας τις ευρύτερες κοινωνικές σχέσεις και προσδίδοντάς τους νέα δυναμική. Η ανατομία του σώματος βοηθά στην επιστημονική κατανόηση των φαινομένων, αντιμετωπίζοντας τελικά τον άνθρωπο ως ένα βιολογικό φαινόμενο. Η ασθένεια και η υγεία εντοπίζονται στο εσωτερικό του σώματος- το σώμα τρέπεται σε μία τοπογραφία της ασθένειας. Η κοινωνική γνώση περί ασθένειας παραγκωνίζεται για να επικρατήσει η ιατρική.

Με τη μορφή των τακτικών ιατρικών εξετάσεων και πρακτικών καλής υγείας, η ιατρική επιτήρηση αποτελεί πλέον αυτό-επιτήρηση αποκτώντας μεγαλύτερο εύρος δράσης αλλά και αποτελεσματικότητα.

Η νέα εξουσία, με φουκωικούς όρους βιο-εξουσία, εδράζεται σε βιολογικό υπόβαθρο. Η επιτήρηση ως αυτό-επιτήρηση είναι σαφώς σφαιρικότερη και αποτελεσματικότερη από την ιατρική επιτήρηση. Η βιοιατρική τροποποιεί και αλλάζει τον τρόπο με τον οποίο κατανοούμε όχι απλά τη σχέση μας με την υγεία και την ασθένεια, αλλά τη σχέση μας με το σώμα και τους εαυτούς, τη σχέση με το ανθρώπινο σε ατομικό και συλλογικό επίπεδο.

Υπεισέρχεται εδώ η έννοια της ατομικής υπευθυνότητας στη βάση της πρόληψης της ασθένειας.

Μπορεί κάποιος να μην ασθενεί αλλά οφείλει να δρα σε ένα πλαίσιο περιφρούρησης σύμφωνα με ιατρικά πρωτόκολλα ακριβώς για να μην διακινδυνεύσει την υγεία του.

Η υγεία από ατομικό αγαθό καταλήγει κοινωνική υποχρέωση, η οποία επηρεάζει όχι μόνο το ίδιο το άτομο αλλά και το περιβάλλον του, αρχικά σε στενό και δευτερευόντως σε ευρύτερο επίπεδο.

Επαναδιαμορφώνονται έτσι οι εννοιολογήσεις του κινδύνου, της επιλογής αλλά και της αυτονομίας σε κοινωνικό επίπεδο, με τον έλεγχο της ασθένειας να αναδύεται ως φυσική και συλλογική προτεραιότητα, επιλογή και τρόπος ζωής. Αντί της θεραπείας, προσφέρεται η επιλογή της μη-ασθένειας, της πρόληψης στο παρόν και το μέλλον. Οι ατομικές επιλογές δεν καθορίζονται πλέον από το ίδιο το υποκείμενο, αλλά προδιαγράφονται από μία χημικής φύσεως ομοίωση, η οποία αναδύεται ως κοινωνική αξία, ως κριτήριο της προσαρμογής του υποκειμένου στη βούληση για το

άτομα είναι πρόσωπα-μηχανές που έχουν υποστεί βλάβη σε ένα ορισμένο σημείο-τμήμα της μηχανής. Η βλάβη πρόκειται να αποκατασταθεί και η λειτουργία του σώματος να ομαλοποιηθεί. Η διαφορά με το μέχρι τώρα ισχύον καρτεσιανό μοντέλο είναι πως «η βιολογική ζωή δεν εκλαμβάνεται πλέον ως φυσικό και αναλλοίωτο πεπρωμένο, αλλά ως εύπλαστο υλικό που μπορεί να γίνει αντικείμενο κοινωνικοεπιστημονικού χειρισμού».

Έναν τέτοιον χειρισμό επιχειρούν οι ερωτήσεις των γονιών και το βλέμμα των παιδιών. Τον ίδιο χειρισμό στον οποίο προσβλέπει η φράση «ήμουν σαν κι εσένα», τον χειρισμό της κοινής βιολογικής στοιβάδας, την μεταστροφή του καρκίνου σε ένα εξωτερικό αντικείμενο, το οποίο μπορεί να περιχαρακωθεί και να αντιμετωπιστεί.

συλλογικό καλό. Η παροντική υπεύθυνη επιλογή επηρεάζει το συλλογικό μέλλον, το ελέγχει και το επαναορίζει, παίζοντας με την υποκειμενικότητα και διαμορφώνοντας μία νέα τεχνολογία υποκειμενοποίησης.

Ακόμα, ιδιαιτέρως βοηθητική είναι και η ανάλυση της Αθηνάς Αθανασίου σχετικά με τον τρόπο που η βιοεξουσία παράγει υποκείμενα (Αθανασίου 2011). Σύμφωνα με την ίδια, στο βιοεξουσιαστικό πλαίσιο σημειώνονται διαφορετικές μορφές υποκειμενοποίησης- τα υποκείμενα προσλαμβάνονται και υλοποιούνται ως φυσικά, ψυχικά, ενσώματα και ευάλωτα, αναγνωρίζονται ως πάσχοντα και βιώνουν τη δυσφορία και το τραύμα.

Η βιοεξουσία αναδύεται ως «πειθαρχική πολιτική επιτήρηση, διευθέτηση και ρύθμιση των πιο λεπτών και ιδιαίτερων πτυχών της ζωής ατόμων και πλυθυσμών» (Αθανασίου 2011: 17). Αναφέρεται σε μια πτυχή της παραγωγικής άσκησης της εξουσίας η οποία αναδιπλώνει και αναδιπλώνεται στο κοινωνικό πεδίο. Η υγεία, η ευρωστία και η ζωτικότητα αποτελούν τη νομιμοποιητική βάση για την άσκηση της. Αναδύεται έτσι η «βιολογική ιδιότητα του πολίτη» «σύμφωνα με την οποία το αίσθημα του εαυτού επιτελείται σε κυτταρικό επίπεδο οικειότητας, η ιατρική διεξάγεται με όρους οικονομίας της αγοράς, η πολιτική ορθολογικότητα ασκείται ως τεχνολογία βιοκυβερνητικότητας και η βιολογία αναλαμβάνει νέους κοινωνικούς ρόλους στη ρύθμιση και τη διακυβέρνηση των ορίων της ζωής και του θανάτου» (Αθανασίου 2011: 47).

Η βιοκοινωνικότητα αναφέρεται στον τρόπο με τον οποίο αλλάζει ο διαχωρισμός φυσικού και τεχνητού, στο πως αυτός αποτελεί πεδίο διαπραγμάτευσης και επανορισμού. Αυτή δεν αποτελεί ένα στατικό γεγονός αλλά ένα πλαίσιο, μία διαδικασία που προκύπτει στο μεταίχμιο επιστημονικού και καθημερινού λόγου.

Καρκίνος, τραύμα και μνήμη: Η εμπειρία από δεύτερο χέρι

Έχουμε ήδη συζητήσει τι σημαίνει ο καρκίνος σε επίπεδο κοινωνικών αφηγήσεων και έχουμε εξάγει κάποια συμπεράσματα για τον ρόλο του σε σχέση με τη διαμόρφωση ταυτότητας. Οι προσεγγίσεις αυτές, όρων που δεν μπορούν εύκολα να περιχαρακωθούν, επανέρχονται εξετάζοντας το υλικό που προκύπτει από το πεδίο.

Σε κάποια συζήτηση, η Α. άρχισε να μου εξιστορεί τη γνωριμία της με τον Δ., μέλος του κύτταρου, τις πρώτες τους επαφές, τις συζητήσεις για “το κύτταρο” και την επιθυμία του Δ. να συμμετέχει σε δράσεις. “Ο Δ. αρρώστησε όταν ήταν 14 μηνών, δεν έχει καθόλου μνήμες. Γνωρίστηκε με το Γ. στα εξωτερικά ιατρεία του νοσοκομείου, σε κάποιον επανέλεγχο. Ο Γ. του μίλησε για το δικαίωμα που είχε να μην δώσει πανελλήνιες, του είπε για το νομοσχέδιο, το ποσοστό αναπηρίας κτλ. Του μίλησε και για το κύτταρο, τις δράσεις του, ότι είναι για άτομα σαν αυτόν. Ο Δ. ενδιαφέρθηκε, ήθελε να μας γνωρίσει, να συμμετέχει. Όταν τον γνώρισα, αναρωτήθηκα, και ρώτησα και τον ίδιο, τι έχει να του προσφέρει το κύτταρο. Σκέφτηκα και “τι σημαίνει για το κύτταρο να έχει ως μέλος άτομο που δεν έχει καμία ανάμνηση του γεγονότος;”. Ο Δ. υποστήριξε ότι ήξερε όλα όσα συνέβησαν, του τα είχαν πει οι γονείς του, και μπορούσε να τα πει σαν να ήταν και εκείνος εκεί. Του είπα ότι δεν θα ήταν σωστό να εφεύρισκε μια περσόνα, μπορούσε να μιλήσει εκπροσωπώντας μονάχα τον εαυτό του. Χρειαζόμαστε (ενν. ως σύλλογος) και αυτήν την εμπειρία, έναν άνθρωπο που δε θυμάται τίποτα και όσα ξέρει, τα γνωρίζει μέσα από τους γονείς του. Σίγουρα υπάρχουν και άλλα παιδιά που μεγαλώνοντας δε θυμούνται και μπορεί να θέλουν να του μιλήσουν, να τον ρωτήσουν, γιατί, ας πούμε, είναι οι γονείς τους τόσο υπερπροστατευτικοί ή γιατί οι

γύρω του φέρονται έτσι όταν ο ίδιος νιώθει “φυσιολογικός”. Μπορεί να μην θυμάται το “τότε” αλλά έχει την εμπειρία του “μετά”, δεν μπορεί ας πούμε να πάει στρατό ή να οδηγήσει.”

Η Α. επεξεργάζεται εδώ το ζήτημα του ποιός μπορεί να ανήκει στο κύτταρο, όχι τύποις -αφού το άτομο στο οποίο αναφέρεται έχει την κατάλληλη (πρώην) κλινική εικόνα- αλλά σε σχέση με την μνήμη και την (τραυματική) βίωση της εμπειρίας. Το κύτταρο είναι ένας σύλλογος επιζώντων ατόμων που έχουν νοσήσει από καρκίνο κατά την παιδική ή εφηβική ηλικία. “Επιζών” είναι κάποιος ο οποίος έχει νοσήσει από καρκίνο και έχει θεραπευτεί. “Επιζών” είναι ο πρώην καρκινοπαθής. “Επιζών” είναι ο έχων το βίωμα, την εμπειρία του καρκίνου. Με βάση κάθε δυνατό ορισμό, ο Δ. είναι επιζών. Το ότι έχει ασθενήσει και έχει αποθεραπευθεί όμως δεν φαίνεται επαρκές στην Α., αφού συνεχίζει να προβληματίζεται.

Αυτό που μπορούμε εδώ να διαβάσουμε ανάμεσα στις γραμμές είναι ο ρόλος της προσωπικής μνήμης και εμπειρίας, ο ρόλος δηλαδή της υποκειμενικής βίωσης της ασθένειας. Ο Δ. μπορεί να είναι καθόλα ενήμερος σε ό,τι αφορά την κλινική εικόνα, τη διάγνωση, την πορεία της θεραπείας και την τελική ανάρρωση. Μπορεί να γνωρίζει με όλες τις λεπτομέρειες πως διαμορφώθηκαν οι σχέσεις της οικογένειας με γνωστούς και φίλους, πως ρυθμίστηκαν οικονομικές και επαγγελματικές υποχρεώσεις, πως άλλαξε η οικογενειακή καθημερινότητα. Μπορεί ακόμα να έχει συζητήσει τα συναισθήματα των δικών του ανθρώπων, τις σκέψεις τους και τις μεταξύ τους αλληλεπιδράσεις. Κανείς δεν μπορεί να αμφισβητήσει πόσο σημαντικές είναι οι παραπάνω πληροφορίες για τη συνείδηση και τη ζωή ενός ατόμου που έχει περάσει ένα σημαντικό πρόβλημα υγείας. Το άτομο όμως αυτό δεν έχει προσωπική βίωση, προσωπική εμπειρία της ασθένειας και όλων όσων συνεπάγονται αυτής.

Η ατομική εμπειρία της ασθένειας είναι, κατά την Α., το σημείο εκείνο το οποίο αναφέρεται όχι μόνο στην εμπίωση αλλά και στην επεξεργασία, κατηγοριοποίηση και τελική ανάδειξη των εμπειριών και βιωμάτων ως ένα συνεκτικό σύνολο. Η ασθένεια του καρκίνου συνεπάγεται ένα συγκεκριμένο σύνολο εμπειριών (αλλαγές στο σώμα και συνακόλουθα τον ψυχισμό, διαφοροποιημένες κοινωνικές σχέσεις, καθημερινότητα με πληθώρα νέων δεδομένων για την κατάσταση του σώματος και την φροντίδα του εαυτού, κα.) το οποίο βάσει της ατομικής διανοητικής και συναισθηματικής αντίληψης αλλά και των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων του ατόμου

με το περιβάλλον του, συνιστά την κατάσταση του έχοντος καρκίνου, του καρκινοπαθούς. Ακριβώς το σύνολο των εμπειριών της ασθένειας διαμέσω του ατομικού βλέμματος συνιστά μια καταστασιακή ταυτότητα, την ταυτότητα εν προκειμένω του καρκινοπαθούς.

Στην περίπτωση που εξετάζουμε, ο Δ. έχει μεν νοσήσει από καρκίνο, αλλά δεν έχει, σύμφωνα με τα κριτήρια του συλλόγου, υπάρξει κατά την περίοδο της ασθένειας “καρκινοπαθής”. Στην περίπτωση αυτή έχουμε ένα άτομο το οποίο δεν έχει συγκροτήσει τις κατάλληλες νοητικές και συναισθηματικές υποδομές και μηχανισμούς, που θα επέτρεπαν την συλλογή, κατηγοριοποίηση και αξιολόγηση των εμπειριών με τέτοιο τρόπο που αυτές να είναι δηλωτικές του εαυτού ως καρκινοπαθούς. Το άτομο δεν έχει μνήμες ούτε των πρωτογενών περιστατικών και καταστάσεων αλλά ούτε και των ατομικών νοητικών και συναισθηματικών επεξεργασιών σε σχέση με αυτές. Από αυτήν την άποψη, το εν λόγω άτομο, ο Δ., δεν διαφέρει από κάποιον που έχει μνήμη της καρκινικής εμπειρίας.

Θα μπορούσαμε τότε να αποκηρύξουμε την εμπειρία του; Θα μπορούσαμε να υποστηρίξουμε με βάση τα παραπάνω ότι εφόσον δεν έχει μια κάποια πρωτογενή βίωση του καρκίνου δεν είναι και πρώην καρκινοπαθής, δεν διαθέτει αυτόν τον κατηγορικό προσδιορισμό; Όχι, δε θα μπορούσαμε να υποστηρίξουμε κάτι τέτοιο. Η Α. εδώ αναδεικνύει και δύο άλλες δεξαμενές στοιχείων και χαρακτηριστικών που πρέπει να λάβουμε υπόψη.

Αρχικά, το άτομο έχει “μάθει” για την εμπειρία του από τους γονείς του. Τι σημαίνει κάτι τέτοιο; Είναι πολύ δύσκολο να φανταστούμε τους φροντιστές αυτού του ατόμου να αναφέρουν μια σειριακή διαδοχή δεδομένων, γεγονότων και καταστάσεων χωρίς τον χρωματισμό τους με τις δικές τους νοητικές, συναισθηματικές και αξιακές αποχρώσεις. Οι γονείς δεν απαντούν μόνο στο “τι πρόβλημα υγείας αντιμετώπισα” αλλά και, αν όχι κυρίως, στο “πώς το αντιμετώπισα”. Οι γονείς παρέχουν εδώ το πρωτογενές βίωμα, την εμπειρία, μέσα από τα δικά τους μάτια. Το άτομο δέχεται αυτήν την εμπειρία ως “δική του” και αργότερα, στην επεξεργασία πια αυτών των δεδομένων, καλείται να ταυτιστεί ή να αποταυτιστεί από αυτήν. Μπορούμε ίσως να μιλήσουμε εδώ για μια δευτερογενή βίωση της ασθένειας.

Αυτή η δευτερογενής βίωση, η γνώση των όσων συνέβησαν μέσα από τις εξιστορήσεις των φροντιστών του ατόμου, φαίνεται να μην διαφοροποιείται

κατ'ουσίαν από την πρωτογενή, την ίδια εμπειρία ενός καρκινοπαθούς. Το άτομο δέχεται μία εμπειρία της δικής του βιογραφίας μέσα από την εμπειρία του φροντιστή του. Αυτό φυσικά συνεπάγεται ότι οι σκέψεις, οι αντιλήψεις και τα συναισθήματα με τα οποία δέχεται αυτήν την εμπειρία είναι ήδη φιλτραρισμένα από τα ίδια άτομα που έχουν τον ρόλο και την ευθύνη της φροντίδας και της ανατροφής του ατόμου στο σύνολο της καθημερινής του ζωής. Το ανήλικο άτομο λοιπόν δέχεται την εμπειρία αυτή έχοντας ως νοητική και συναισθηματική εργαλειοθήκη την ίδια την επεξεργασία των βιωμάτων από τους φροντιστές του. Έχοντας ως βίωμα, το βίωμα των φροντιστών και ως εργαλεία της επεξεργασίας του, τις νοητικές και συναισθηματικές βάσεις που οι ίδιοι του δίνουν, δημιουργείται ένα στενά ενδο-οικογενειακό κύκλωμα βίωσης της κατάστασης.

Ένας άλλος πυλώνας που συντελεί στην κοινή ταυτοτική κατηγοριοποίηση είναι το ότι το εν λόγω άτομο, ο Δ., βιώνει εξίσου με οποιοδήποτε άλλο άτομο το “μετά” της ασθένειας. Το μετά αυτό συνίσταται σε ένα σύνολο εμπειριών της καθημερινότητας, κοινωνικών αντιλήψεων, πολιτικών αιτημάτων και δικαιωμάτων αλλά κυρίως σε μια νέα φόρμα, ένα νέο πρωτόκολλο φροντίδας και περιφρούρησης του εαυτού, το οποίο καλείται να ακολουθήσει ο πρώην ασθενής.

Τα στοιχεία αυτά είναι αρκετά ισχυρά ώστε να αποτελούν συκροτησιακούς παράγοντες της ταυτότητας του “επιζώντα”, αρκετά ισχυρά ώστε να μπορεί ο Δ. όχι μόνο να κατηγοριοποιεί τον εαυτό του ως επιζώντα αλλά να μπορεί και να δρα με βάση αυτήν την ιδιότητα, να διεκδικεί και να εκπροσωπεί ως μέλος έναν σύλλογο απέναντι σε άλλα, έχοντα ή μη έχοντα αυτήν την ταυτοτική κατηγορία, άτομα. Το βίωμα του αντιμετωπίζεται ως χρήσιμο με βάση ακριβώς την ιδιαιτερότητά του, τη δευτερογενή εμπειρία του καρκίνου. Πράγματι, καθότι πολλά παιδιά νοσούν σε ηλικίες που επιτρέπουν λίγες και ασαφείς ή και καθόλου αναμνήσεις, το βίωμα του Δ. αποτελεί μια ιστορία ζωής με την οποία μπορούν να ταυτιστούν. Εδώ, η κοινωνική εμπειρία της ασθένειας υπό/αντι-καθιστά τη σωματική, χωρίς όμως η μία να κρίνεται ως περισσότερο ή λιγότερο αξιόλογη της άλλης, καθώς αποτελούν και οι δύο πτυχές που διέπουν τον εαυτό¹⁹.

¹⁹ Σε ό,τι αφορά την προσπάθεια θέασης του εαυτού εντός του βιοιατρικού πλαισίου, αξίζει να αναφέρουμε τη φεμινιστική κριτική στο βιοιατρικό μοντέλο. Με βάση αυτήν, ο εαυτός παρουσιάζεται αποσωματοποιημένος- να βρίσκεται εκτός χωροχρονικού συγκείμενου, πολιτισμού και φύλου. Ο εαυτός ωστόσο ενέχει τη σωματικότητα, ορίζει και ορίζεται κοινωνικά και πολιτισμικά

Υφεση, υποτροπή και μεθοριακότητα

Το ζήτημα του ποιός αποτελεί “επιζώντα” επανέρχεται όταν σε μια συνάντηση συζητιέται για το κατά πόσο θα μπορούσε να ενταχθεί στο σύλλογο ένα νέο άτομο. “Πόσο καιρό πριν αρρώστησε;” ρωτά ο Γ. Παραξενεμένη, ρωτάω γιατί μας ενδιαφέρει μια τέτοια πληροφορία - προσωπικά υποθέτω ότι θα απαιτείται ένα κάποιο χρονικό διάστημα για να έχει μπορέσει το άτομο να επεξεργαστεί ψυχολογικά την εμπειρία του και να μην επιβαρυνθεί περεταίρω ψυχολογικά. “Έχει να κάνει με το περιθώριο μετά τη θεραπεία στο οποίο υπάρχουν πιθανότητες υποτροπής. Βιβλιογραφικά συνήθως τοποθετείται μεταξύ 3 και 5 ετών αλλά υπάρχουν μεγάλες αποκλίσεις” μου απαντά η Α.

Το ζήτημα της υποτροπής αναδεικνύεται κεντρικό σε ό,τι αφορά τον χαρακτηρισμό κάποιου ως επιβιώσαντα. Οι ιατρικές έρευνες που εξετάζουν την θεραπεία του καρκίνου παρουσιάζουν κάποια χρονικά διαστήματα «ύφεσης» κατά την αποθεραπεία μέσα στα οποία η ασθένεια έχει θεραπευτεί αλλά υπάρχουν σημαντικές πιθανότητες επανεμφάνισης, υποτροπής, του καρκίνου, τα οποία διαφέρουν με βάση τη διάγνωση, την ηλικία, τη θεραπεία κτλ του κάθε ασθενούς. Τα διαστήματα αυτά διαμορφώνουν μια γκριζα ζώνη μεταξύ ασθένειας και υγείας: ο ασθενής δεν νοσεί πλέον αλλά δεν μπορεί ακόμα να θεωρηθεί υγιής.

Αυτές οι χρονικές περίοδοι ποικίλλουν και μαζί με αυτές ποικίλλει και το διάστημα ένταξης στην κανονικότητα. Όσο υφίσταται ακόμα ο κίνδυνος υποτροπής νοείται μια κατάσταση παύσης κατά την οποία ο καρκίνος δεν είναι παρών αλλά δεν εκλείπει κιόλας. Η ενδεχομενικότητά του είναι τόσο ισχυρή που το άτομο δεν μπορεί να θεωρηθεί ακόμα υγιές. Βλέπουμε λοιπόν να διαμορφώνεται εδώ μια οριακότητα, μια μεταβατική περίοδος μεταξύ ασθένειας και υγείας, κατά την οποία το άτομο δεν ανήκει ολοκληρωτικά σε κανέναν από τους δύο κόσμους, σε καμία από τις δύο καταστάσεις.

σε μία συνεχή διαδικασία, ακριβώς εξαιτίας της σωματικότητας αυτής. Αυτή η διαδικασία αποτελεί μία «τεχνολογία εαυτού» με φουκωικούς όρους, ένα σύνολο από κατ’ορισμένο τρόπο νοηματοδοτημένες πρακτικές που ασκούνται στο σώμα και ταυτόχρονα μεταμορφώνουν τον εαυτό. Η τεχνολογία εαυτού στέκεται βοηθητικά στην κατανόηση της υποκειμενοποίησης σε ένα βιοιατρικό πλαίσιο που αντικαθιστά τον καρτεσιανό δυισμό (Lester 2011).

«Νιώθω επιζών»: σχήματα λόγου, ρηματικές πρακτικές και υποκειμενοποίηση
“Διαγνώστηκα στα 2μισι με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία. Η θεραπεία κράτησε 3,5 χρόνια, μέχρι την πρώτη δημοτικού. Έκανα χημειοθεραπείες μόνο. Ναι, έχω μνήμες. Πολλές. Στο Αγία Σοφία ήμουν εγώ.”

Όταν μιλούν μεταξύ τους τα μέλη του Κυττάρου, η λέξη “καρκίνος” δεν αναφέρεται. Ίσως, θα πει κανείς, δεν χρειάζεται γιατί έχουν όλοι νοσήσει από την ίδια ασθένεια. Σίγουρα η λέξη έχει αρνητικές συνυποδηλώσεις και είναι και αυτή μία αιτία που αποφεύγεται. Και κατά τη διάρκεια της νόσου όμως η λέξη δεν χρησιμοποιείται από τους φροντιστές και το περιβάλλον του ασθενούς.

Μια μέση περιγραφή της κατάστασης για τα μέλη του Κυττάρου ξεκινά με την ηλικία και τη διάγνωση, συνεχίζεται με το χρονικό διάστημα και το είδος της θεραπείας/θεραπειών, το αν το άτομο έχει αναμνήσεις από την εμπειρία του (αν ήταν μικρό κατά τη διάγνωση) και σε ποίο νοσοκομείο ήταν- συχνά και ποιόν γιατρό είχε. Κάποιες φορές, και αν δεν προκύπτει από τα προηγούμενα, δηλώνει πόσο καιρό είναι αποθεραπευμένο (“εκτός θεραπείας”).

Οι όροι επιβίωση και επιζών/επιβιώσας δεν χρησιμοποιούνται στην καθημερινή επικοινωνία μεταξύ των ατόμων του Κυττάρου, αλλά ούτε και σε κάποια επίσημη σχετική εκδήλωση. Οι όροι αυτοί πρακτικά δεν χρησιμοποιούνται σε καμία προφορική αναφορά, πλην τυχόν αναφορών σε σχετική βιβλιογραφία. Εξίσου δεν χρησιμοποιείται και γραπτά, εκτός αν το εν λόγω κείμενο είναι κάποια ομιλία περί του θέματος και απαιτεί επίσημη ορολογία.

Το ακαδημαϊκό και το πολιτικό είναι τα περιβάλλοντα στα οποία συναντιούνται οι όροι επιβίωση και επιζών. Το μεν ακαδημαϊκό προσπαθεί να χαρτογραφήσει την ζωή μετά τον καρκίνο με βάση την εκάστοτε επιστήμη και χρησιμοποιεί τον όρο για να διασαφηνήσει την ομάδα ανθρώπων που καλείται να περιγράψει. Το δε πολιτικό αντιμετωπίζει υποκείμενα με δικαιώματα και υποχρεώσεις και καλείται να ανταποκριθεί στα δίκαια αιτήματά τους.

Πότε όμως νοιώθει κανείς “επιζών”; Η βιβλιογραφία μας λέει πως κάτι τέτοιο είναι δυνατό ήδη με τη διάγνωση. Πράγματι, αρκεί να σκεφτούμε τη χρήση λόγου για υποστήριξη κατά την θεραπεία: τα άτομα χαρακτηρίζονται “δυνατοί”, “αγωνιστές” και “μαχητές” που θα τα “καταφέρουν” να “αντιμετωπίσουν”, να “κερδίσουν” τον καρκίνο. Η επιβίωση προκύπτει ως έννοια από τις αντιλήψεις σχετικά με τον καρκίνο.

Η χρήση λόγου είναι συνυποδηλωτική όχι τόσο ενός προβλήματος υγείας όσο μιας δοκιμασίας που καλείται να περάσει κανείς, μίας μάχης που πρέπει να δώσει.

Οι κύριοι επιθετικοί προσδιορισμοί για τα ανήλικα νοσούντα άτομα αφορούν την δύναμη (“δυνατός”, “μαχητής”) και την “ωριμότητα”. Οι λέξεις αυτές αφορούν προσδιορισμούς που δίνονται σε σχέση με τη στάση του ατόμου κατά τη θεραπεία και περιγράφουν τη δράση και τη συμπεριφορά του. Οι ίδιες εκφράσεις θα χρησιμοποιηθούν αργότερα για να περιγράψουν τις αρετές ενός ατόμου σε μακροπρόθεσμη βάση, με αναφορά στην ίδια αυτή εμπειρία. Σε σχέση με μία απειλητική για τη ζωή ασθένεια, λίγες μεταγενέστερες εμπειρίες είναι άξιες να εμπνεύσουν φόβο ή λύπη. Όταν κάποιος έχει νοσήσει από καρκίνο δεν μπορούμε να φανταστούμε πολλά σενάρια ζωής στα οποία να επιδείξει αδυναμία, έλλειψη θάρρους, πυγμής ή σθένους- έχει αποδείξει ήδη ότι μπορεί να τα βγάλει πέρα με ό,τι του φέρει η ζωή.

Ωστόσο αυτό δεν είναι αληθές. Όντως, ένα αποθεραπευμένο άτομο έχει βιώσει μια πολύ δύσκολη κατάσταση. Η κατάσταση όμως αυτή ανήκει στο παρελθόν και το άτομο καλείται να αντιμετωπίσει όλα τα υπόλοιπα μικρά και μεγάλα ζητήματα της καθημερινότητας. Παρά το πόσο θάρρος, υπομονή ή ευαισθησία και αν έχει επιδείξει, συνεχίζει να είναι εξίσου ευάλωτο νοητικά και συναισθηματικά με τα υπόλοιπα άτομα της ηλικίας του. Η συνεχής επανάληψη όμως των στοιχείων της δύναμης, της ωριμότητας κτλ. ως αρετές του, οδηγεί το άτομο στο να τις διδαχτεί ως κομμάτι του εαυτού του. Το άτομο δρα, δηλαδή, με έναν συγκεκριμένο τρόπο γιατί έτσι θα έκανε κάποιος “δυνατός” και γνωρίζει ήδη για τον εαυτό του ότι είναι τέτοιος.

Το να επιζεί κανείς φέρει το βάρος του “μετά” μέσα από όλα όσα έχει μάθει ότι αποτελούν τον εαυτό του. Η περιφρούρηση της υγείας είναι ένα ενδεικτικό παράδειγμα. Μετά από μία τέτοια εμπειρία όμως διευρύνεται πολύ ο ορισμός της υγείας.

Δύναμη, μάχες και «όλα καλά»: Μια διαπραγμάτευση της ευαλωτότητας Βρισκόμουν στον ξενώνα της “Φλόγας”, ενός συλλόγου γονέων παιδιών με καρκίνο. Στον ξενώνα αυτόν μένουν οικογένειες από την επαρχία κατά την νοσηλεία του παιδιού στο ογκολογικό νοσοκομείο ελπίδα. Τον ξενώνα τον επισκέπτονται μία φορά την εβδομάδα ως εθελοντές τα μέλη του Κυττάρου. Πηγαίνουν και παίζουν με τα παιδιά, συζητούν μαζί τους και τους κρατούν συντροφιά. Σε μία τέτοια επίσκεψη λοιπόν στην

οποία παρευρέθηκα κι εγώ, βρίσκονταν ήδη στον παιδότοπο του ξενώνα 5 ή 6 παιδιά και προσπαθούσαμε να αποφασίσουμε όλοι μαζί τι θα παίζαμε. Τα παιδιά ήθελαν ομόφωνα να παίζουμε κρυφτό και προσπαθήσαμε να τα μεταπείσουμε. Μία από τις σαφέστερες οδηγίες που έχουμε λάβει για τις επισκέψεις είναι να αποφεύγουμε παιχνίδια κατά τα οποία είναι δυνατό να προκύψουν τραυματισμοί και, λόγω του τρεξίματος, το κρυφτό είναι τέτοιο. Τα παιδιά όμως επέμεναν και έτσι, αφού τους υπογραμμίσαμε ότι δεν θα έπρεπε να τρέχουν παρά μόνο να περπατούν, συμφωνήσαμε όμως να παίζουμε για λίγο.

Τότε ήρθε η Μ., ένα κορίτσι 9 χρονών και έκατσε κοντά μας. Της είπαμε οτι θα παίζαμε κρυφτό και αν ήθελε να παίζει και εκείνη. Απάντησε: “Δεν κάνει να κουράζω το πόδι μου”. Αυτή η στιχομωθία με προβλημάτισε πολύ. Μάλλον το κορίτσι αυτό είχε όγκο στο πόδι και είχε εγχειριστεί ή μπορεί να είχε κάποια άλλη μορφή καρκίνου και εκείνη την ημέρα να είχε απλά στραμπουλήξει το πόδι της. Δεν έχει και τόση σημασία. Αυτό που έχει σημασία είναι ο τρόπος που απάντησε. Την ρωτήσαμε αν θέλει να παίζει και δεν απάντησε με το ρήμα “θέλω”. Για την ακρίβεια, δεν εξέφρασε επιθυμία με κανένα τρόπο. Είπε μόνο κάτι που μάλλον ήταν οδηγία γιατρού χωρίς να διαπραγματευτεί, χωρίς να δηλώσει συναίσθημα ή προσωπικό στοιχείο. Είδα τον εαυτό μου στη θέση της εκείνη την ώρα και θυμήθηκα μια φίλη που όταν συζητούσαμε μου έλεγε αυστηρά: σε ρώτησα τι «θες» να κάνεις, όχι τι «πρέπει». Η ταύτιση και η ανάμνηση της φίλης μου με έκαναν να νιώσω έναν κόμπο στο στομάχι.

Η Μ. πρέπει να είχε συνηθίσει τις συνομιλίες με ενήλικες. Απάντησε κατευθείαν και με σαφήνεια. Απάντησε αυθόρμητα επαναλαμβάνοντας αυτό που ήταν μάλλον οι οδηγίες του γιατρού της. Απάντησε αυθόρμητα με βάση το σωστό για την υγεία της. Η αυθόρμητη απάντησή της ακολουθούσε το πρωτόκολλο περιφρούρησης σώματος που είχε λάβει από τους βιοιατρικά και βιοηθικά ιθύνοντες, τους τύπους με τις άσπρες ρόμπες.

Αυτό που με προβλημάτισε ήταν το πόσο βαθειά είχε δεχτεί την οδηγία αυτήν, τόσο ώστε να είναι η αυτονόητη απάντηση. Τα παιδιά μπορεί να παρακούσουν τους ενήλικες φροντιστές τους. Οι ενήλικοι ασθενείς μπορεί να παρακούσουν τους ενήλικους γιατρούς τους. Οι ανήλικοι ασθενείς δεν παρακούν τους ενήλικους γιατρούς τους, δεν σκέφτονται καν να τους παρακούσουν. Πέρα από την εξουσία του ενήλικα απέναντι στο παιδί και του γιατρού στον ασθενή, αξίζει να εξετάσουμε και κατά πόσο το παιδί έχει

απορροφήσει την έννοια του καθήκοντος. Τι “είναι σωστό”, τι “κάνει” και τι “πρέπει” σε σχέση με το σώμα του, την υγεία του, τη ζωή του.

Οι οδηγίες που θα λάμβανε ένας ενήλικας σε σχέση με ένα πόδι το οποίο “δεν κάνει να κουράζεται”, θα ήταν ακριβώς αυτό: οδηγοί για τη στάση του. Για τη Μ. όμως δεν ήταν μόνο αυτό. Η Μ. ακούει συχνά πόσο «καλό κορίτσι» είναι, πόσο «δυνατή» και «ώριμη». Μαθαίνει ότι αν κάνει “αυτά που λέει ο γιατρός” “όλα θα πάνε καλά” και θα μπορέσει σύντομα “να φύγει από κει μέσα”. Η Μ. μαθαίνει ότι είναι “αγωνίστρια”, “μαχήτρια” και “δε μασάει” γιατί “έχει δύναμη ψυχής”.

Όταν πήγα στην ημερίδα εκείνη στο Μαιευτήριο Μητέρα, στην ημερίδα που με έφερε σε επαφή με το Κύτταρο, η Α. είχε μια ομιλία σε σχέση με την επιβίωση από τον καρκίνο. “Μας μαθαίνουν ότι είμαστε δυνατοί, είμαστε καλά, όλα είναι καλά, όλα είναι οκ” είχε πει. “Ας αφήσουμε τους εαυτούς μας να μην είναι και συνέχεια καλά, να έχουμε προβλήματα και να μας απασχολεί πολύ πως θα τα αντιμετωπίσουμε. Είναι οκ να μην είμαστε συνέχεια οκ”.

Κατά τη γνώμη μου, η Α. μιλά εδώ για το πως αυτές οι πρακτικές λόγου που αναφέρονται στη δύναμη, την υγεία και το ευ ζην γίνονται τμήμα της ταυτότητας του ατόμου. Το άτομο που έχει δεχτεί τα παραπάνω για τον εαυτό του δεν αφήνεται να υπάρξει ευάλωτο - είναι πάντα “καλά”, συνεχώς “οκ”²⁰. Με αυτόν τον τρόπο λαμβάνει χώρα μια μόνιμη διαπραγμάτευση για το πως είναι το άτομο. Ακόμα και όταν αισθάνεται άσχημα, “είναι καλά”. Με βάση το τι έχει μάθει για τον εαυτό του, πρέπει, οφείλει να είναι καλά. Καθετί που νιώθει πέρα από το “είμαι καλά”, το αναγκάζει να ξανασυζητήσει το κατά πόσο πράγματι είναι καλά. Έχουμε λοιπόν μία συνεχή επαναδιαπραγμάτευση του σώματος, της υγείας, του ευ ζην του. Μια επαναδιαπραγμάτευση του αν και κατά πόσο ο εαυτός είναι ευάλωτος- μια διαπραγμάτευση της ευαλωτότητας.

Αν ο καρκίνος είναι η δαμόκλειος σπάθη, η μόνιμη απειλή στη ζωή του ατόμου η οποία συνεχίζει να υφίσταται και μετά το πέρας της θεραπείας, τότε η διαπραγμάτευση της ευαλωτότητας αποτελεί το αντιστάθμισμα αυτού. Το άτομο είναι μονίμως επιρρεπές στον καρκίνο - υπάρχουν τόσα άλλα όμως που δεν το

²⁰ Παραθέτω εδώ ως σχόλιο πως η Αθηνά Αθανασίου (Αθανασίου 2011) αναφέρεται στην «υποκειμενικότητα του ανταπεξέρχομαι/ τα βγάζω πέρα» ως ένα κοινωνικό πλέγμα που δεσμεύει και ταυτόχρονα επιτρέπει την ατομική εμπειρία.

στεναχωρούν, που δεν το αγγίζουν. Οι δυσκολίες που μπορεί να προκύπτουν στην σχολική/επαγγελματική, οικογενειακή, φιλική και προσωπική του ζωή συνεχώς αντιπαραβάλλονται με την εμπειρία του καρκίνου, την αντιμάχονται και χάνουν. Τα προβλήματα της καθημερινότητας ωχριούν μπροστά σε μία απειλητική για τη ζωή κατάσταση και άρα αντιμετωπίζονται ως δευτερεύουσας σημασίας, χάνοντας το γόητρό τους.

Μπορούμε να καταλάβουμε πως αυτό που κυριαρχεί σε αυτήν την περίπτωση είναι η ζωή ως αγαθό υψίστης σημασίας. Η ζωή ως υπάρχουν, η ζωή ως αποφεύγει το θάνατο. Η ζωή όμως ως βίωση; Η ζωή ως σύνολο εμπειριών, βιωμάτων, του ατόμου παραγκωνίζεται στο πλαίσιο του να “είμαστε καλά”. Ζωή είναι μόνο αυτά που μας κάνουν καλά, με τα οποία νιώθουμε αν όχι όμορφα, τουλάχιστον ουδέτερα. Ζωή δεν είναι η τεράστια δεξαμενή με όλες τις αρνητικές εμπειρίες που πλουτίζουν τη βιογραφία μας, ζωή δεν είναι ο αρνητισμός. Αυτά τα οποία ανα-γνωρίζονται, προάγονται και αναπαράγονται από τη συνείδηση του ατόμου είναι οι θετικές εμπειρίες και βιώματα.

Με κάτι τέτοιο δεν εννοώ φυσικά ότι το άτομο δεν αντιμετωπίζει δυσάρεστα ή αρνητικά για τη ζωή του γεγονότα. Αναφέρομαι όμως στο πως αυτά τα αρνητικά γεγονότα αποτελούν αντικείμενα σύλληψης, κατηγοριοποίησης και αξιολόγησης. Το πως η ταυτότητα του καρκινοπαθούς μετασχηματίζεται στην ταυτότητα του επιζώντα/επιβίωσαντα. Ενός επιζώντα/βιώσαντα ο οποίος επι-ζει/βιώνει μόνο τα θετικά στοιχεία της ζωής, γιατί τα λοιπά δεν είναι άξια βιώματος. Το άτομο αυτό δομεί το ψυχισμό και τη ζωή του καθημερινά, γύρω από όσα είναι “καλά”, τον κάνουν να νιώθει “δυνατός” και τα “αντιμετωπίζει” με επιτυχία. Το άτομο αυτό ξεγλιστρά από τις αρνητικές εμπειρίες, επαναδιαπραγματευόμενο συνεχώς τη θέση του σε σχέση με το “καλά”. Αυτό το οποίο με βεβαιότητα είναι κακό είναι ο καρκίνος. Όσο οι ετήσιες εξετάσεις του “βγαίνουν καθαρές”, είναι καλά. Η νόσος του καρκίνου είναι η μόνη συνθήκη στην οποία είναι επιτρεπτό να νιώσει άσχημα.

Η παραπάνω συνθήκη αποτελεί και την κατακλείδα της ταυτότητας του επιζώντα. Από τη μία, ο επιζών ζει υπο τη συνεχή απειλή της ασθένειας και όσα αυτή συνεπάγεται για τη σωματικότητά του, την ψυχική του ισορροπία, την επαγγελματική και κοινωνική του ζωή. Από την άλλη, ο,τι δεν αποτελεί καρκίνο αναγνωρίζεται και βιώνεται ως πολύ μικρο για να ταράξει την κανονικότητά του. Η εκκρεμής

αναταραχή που προκύπτει από την ενδεχομενικότητα του καρκίνου απαλλάσσει από άλλες δυνητικές αναταραχές.

Συμπεράσματα

Στην εισαγωγή της μελέτης μου διατύπωσα την υπόθεση εργασίας μου ως εξής: Το βίωμα της ασθένειας του καρκίνου κατά τα πριν την ενηλικίωση χρόνια διαμορφώνει μια ταυτότητα μακροχρόνια ασθενούς, την οποία το άτομο συνεχίζει να κουβαλά κατά την ενήλικη ζωή του παρά το πέρας της νόσου. Συγκρίνοντάς τη με τα δεδομένα μου αναδεικνύεται πως η αρχική μου υπόθεση δεν ήταν σωστή.

Πράγματι, το βίωμα της ασθένειας του καρκίνου διαμορφώνει μια ταυτότητα μακροχρόνια ασθενούς, αυτή του καρκινοπαθούς. Η ταυτότητα αυτή αποτελείται από ποικίλα στοιχεία. Αρχικά, αφορά το ιατρικό ιστορικό του ασθενούς και όποια γεγονότα προκύπτουν δευτερευόντως από αυτό. Το ιατρικό ιστορικό αφορά τη διάγνωση, την ηλικία του ασθενούς, το φύλο του, τις θεραπείες που αυτός έλαβε και το διάστημα της νοσηλείας. Αυτά είναι σημεία που μας απασχολούν και καθώς εξετάζουμε τη βιογραφική αναστάτωση που βίωσε το άτομο κατά τη διάρκεια της θεραπείας του. Όπως είδαμε οι δυσκολίες της βιογραφίας διαφοροποιούνται κυρίως με βάση την ηλικία του ατόμου και το διάστημα παραμονής του σε καθεστώς νοσηλείας.

Στη συνέχεια κεντρικό σημείο είναι η περίοδος που περιγράφεται ως περίοδος ύφεσης. Σε αυτό το χρονικό διάστημα, το άτομο βιώνει μία μετάβαση, μία περίοδο μεθοριακότητας μεταξύ υγείας και ασθένειας κατά την οποία δεν εντάσσεται ούτε στους υγιείς αλλά ούτε και στους αρρώστους. Το άτομο βρίσκεται σε ύφεση όταν η θεραπεία έχει δράσει και το άτομο δεν βιώνει πλέον συμπτώματα ασθένειας, ωστόσο υπάρχουν σημαντικές πιθανότητες υποτροπής της νόσου. Σε αυτήν την περίοδο το σημείο - κλειδί είναι η ενδεχομενικότητα.

Όμως, όταν η περίοδος ύφεσης περάσει, δηλαδή ιατρικά το άτομο είναι αποθεραπευμένο και με λίγες πιθανότητες υποτροπής, τη θέση στις έως τότε πρακτικές φροντίδας, δίνει ένα νέο πρωτόκολλο φροντίδας του εαυτού, το οποίο δεν

αφορά μονάχα τη σωματική υγεία αλλά επεκτείνεται και στην ψυχική και νοητική σφαίρα. Το αποθεραπευμένο άτομο, ο επιζών, μπορεί να πια να αποφεύγει τον καρκίνο λαμβάνοντας υπόψη του κάποια σημεία όπως οι τακτικές εξετάσεις, ο υγιεινός τρόπος ζωής και η «καλή ψυχολογία».

Διαπιστώνουμε ότι η νέα ταυτότητα που διαμορφώνεται δεν είναι ταυτότητα αρρώστου ατόμου· το άτομο είναι πια καθόλα υγιές. Αυτό όμως που έχει συμβεί είναι πως έχει μετακυλιστεί το βάρος της ευθύνης του ευ ζην στις πλάτες του. Ο καρκίνος, ένα νόσημα με μέχρι τώρα άγνωστη αιτία, παραμένει ένα ανοιχτό ενδεχόμενο για το άτομο και μετά την αποθεραπεία του- μαζί με άλλα ενδεχόμενα προβλήματα υγείας που οφείλονται σε μακρόχρονες παρενέργειες των θεραπειών που έχει λάβει. Ακριβώς όμως η ενδεχομενικότητα του καρκίνου είναι αυτή η οποία κρίνεται κομβική για την περιφρούρηση της υγείας του ατόμου. Ο υγιεινός τρόπος ζωής είναι εφικτός με τη σωστή διατροφή, την άσκηση και την αποφυγή κατανάλωσης καπνού, αλκοόλ και άλλων ουσιών. Οι τακτικές εξετάσεις – «επανέλεγχοι» μετρούν την βιοϊατρική απόκλιση του σώματος από τα κανονικά και διευκολύνουν την σύντομη και αποτελεσματική θεραπεία του όποιου τυχόν προβλήματος.

Η καλή ψυχολογική κατάσταση επιτυγχάνεται με τη σειρά της μέσω μίας διαρκούς διαπραγμάτευσης της ευαλωτότητας. Ήδη κατά τη διάρκεια της θεραπείας του το άτομο έχει έρθει σε επαφή με αντιλήψεις οι οποίες αντισταθμίζουν την τρωτότητα του ασθενούς αναφερόμενες στην δύναμη. Το άτομο έχει μάθει ήδη ότι σε μία κατάσταση που θεωρείται από την κοινωνία του εξαιρετικά δυσάρεστη, αυτό έχει υπάρξει «δυνατό». Αυτό το σθένος ανακαλείται και επαναπροκύπτει συνεχώς στην καθημερινότητα του, αφού η δύναμη, η ισχύς, είναι μια ποιότητα που αφορά τον εαυτό και είναι εξίσου δεδομένη με οποιαδήποτε άλλη ταυτοτική κατηγορία του ατόμου. Με αυτόν τον τρόπο το άτομο καταφέρνει να αντισταθμίζει τη δυσμενή ενδεχομενικότητα του καρκίνου, επεξεργαζόμενο τη νοητική και συναισθηματική αναστάτωση που αυτός προκαλεί ακόμα και σε φαντασιακό επίπεδο.

Μπορώ λοιπόν να διαπιστώσω με σχετική ευκολία ότι η αρχική υπόθεση εργασίας που είχα διατυπώσει δεν ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα, όπως τουλάχιστον προσπάθησα να την προσεγγίσω στην πορεία της εργασίας μου. Τα ευρήματα και η επεξεργασία τους μου απέδειξαν πως το άτομο δεν κουβαλά μια ταυτότητα αρρώστου και μετά το πέρας της θεραπείας. Ο ακρογωνιαίος λίθος του οικοδομήματος της ζωής

του επιβιώσαντα είναι η υγεία. Το άτομο είναι πλέον υγιές και η υγεία αυτή αποτελεί διακύβευμα τόσο εύθραυστο που καταλήγει επισφαλές. Ακριβώς εξαιτίας αυτής της υγείας, και με στόχο την υγεία (όπως επίσης ακριβώς εξαιτίας αυτής της επισφάλειας και με στόχο την κατά το δυνατόν διασφάλιση), το άτομο περιφρουρεί συνεχώς τον εαυτό του σε βιοιατρικό επίπεδο με τον υγιεινό τρόπο ζωής και τις τακτικές ιατρικές εξετάσεις και σε ψυχικό και κοινωνικό επίπεδο με μια συνεχή διαπραγμάτευση της ευαλωτότητας του.

Βιβλιογραφία

Ελληνόγλωσση βιβλιογραφία

Αθανασίου, Α. (2011). *Επιτελέσεις της Τρωτότητας και του Κοινωνικού Τραύματος. Βιοκοινωνικότητες. Θεωρήσεις στην Ανθρωπολογία της Υγείας*. Νήσος, Αθήνα.

Αλεξιάς, Γ. (2012). *Κοινωνία Και Γενετική: Ο Γενετικός Επικαθορισμός Της Υγείας Και Της Ασθένειας Και Ο Ρόλος Της Κοινωνιολογίας. Ανθρωπολογικές και Κοινωνιολογικές Προσεγγίσεις της υγείας*. Ι.Σιδέρης, Αθήνα.

Λάμπη. Ο Καρκίνος της Παιδικής Ηλικίας. Ανακτήθηκε στις 9 Σεπτεμβρίου 2018 από <http://lampsi.org/%CE%BF-%CE%BA%CE%B1%CF%81%CE%BA%CE%AF%CE%BD%CE%BF%CF%82-%CF%84%CE%B7%CF%82-%CF%80%CE%B1%CE%B9%CE%B4%CE%B9%CE%BA%CE%AE%CF%82-%CE%B7%CE%BB%CE%B9%CE%BA%CE%AF%CE%B1%CF%82/>

Σοντάκ, Σ. (1993). *Η Νόσος ως Μεταφορά. Το AIDS και οι Μεταφορές του*. Ύψιλον/Βιβλία, Αθήνα.

Lester, J., R. (2011). *Ο (από)σωματοποιημένος Εαυτός της Νευρικής Ανορεξίας. Βιοκοινωνικότητες. Θεωρήσεις στην Ανθρωπολογία της Υγείας*. Νήσος, Αθήνα.

Lock, M. (2011). *Ιστορική Γνώση και Πολιτική του Σώματος. Βιοκοινωνικότητες. Θεωρήσεις στην Ανθρωπολογία της Υγείας*. Νήσος, Αθήνα.

Taussig, M. (2011) *Η πραγματοποίηση και η συνείδηση των ασθενών. Βιοκοινωνικότητες. Θεωρήσεις στην Ανθρωπολογία της Υγείας*. Νήσος, Αθήνα.

Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία

- Abrams, A. N., Hazen, E. P., & Penson, R. T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 33(7), 622-630.
- Aziz, N., & Rowland, J. (2003). Trends and advances in cancer survivorship research: Challenge and opportunity. *Seminars in Radiation Oncology*, 13(3), 248-266.
- Blaauwbroek, R., Stant, A., Groenier, K., Kamps, W., Meyboom, B., & Postma, A. (2007). Health-related quality of life and adverse late effects in adult (very) long-term childhood cancer survivors. *European Journal of Cancer*, 43(1), 122-130.
- Charlton, A., Pearson, D., & Morris-Jones, P. (1986). Children's return to school after treatment for solid tumours. *Social Science & Medicine*, 22(12), 1337-1346.
- Clarke, J. N., & Everest, M. M. (2006). Cancer in the mass print media: Fear, uncertainty and the medical model. *Social Science & Medicine*, 62(10), 2591-2600.
- Cline, R. J., Harper, F. W., Penner, L. A., Peterson, A. M., Taub, J. W., & Albrecht, T. L. (2006). Parent communication and child pain and distress during painful pediatric cancer treatments. *Social Science & Medicine*, 63(4), 883-898.
- Comaroff, J., & Maguire, P. (1981). Ambiguity and the search for meaning: Childhood leukaemia in the modern clinical context. *Social Science & Medicine. Part B: Medical Anthropology*, 15(2), 115-123.
- Deimling, G. T., Bowman, K. F., & Wagner, L. J. (2007). Cancer Survivorship and Identity among Long-Term Survivors. *Cancer Investigation*, 25(8), 758-765.
- Dongen-Melman, J. V., Zuuren, F. V., & Verhulst, F. (1998). Experiences of parents of childhood cancer survivors: A qualitative analysis. *Patient Education and Counseling*, 34(3), 185-200.

- 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.
- Dumas, A., Cailbault, I., Perrey, C., Oberlin, O., Vathaire, F. D., & Amiel, P. (2015). Educational trajectories after childhood cancer: When illness experience matters. *Social Science & Medicine*,135, 67-74.
- Dyer, K. E. (2015). “Surviving is not the same as living”: Cancer and Sobrevivencia in Puerto Rico. *Social Science & Medicine*,132, 20-29.
- Ganz, P. (2003). Why and how to study the fate of cancer survivors. *European Journal of Cancer*,39(15), 2136-2141.
- Gerhardt, C. A., Vannatta, K., Valerius, K. S., Correll, J., & Noll, R. B. (2007). Social and Romantic Outcomes in Emerging Adulthood Among Survivors of Childhood Cancer. *Journal of Adolescent Health*,40(5).
- Green, S. E. (2003). “What do you mean ‘whats wrong with her?’”: Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine*,57(8), 1361-1374.
- Jenkins, J. (2006). Survivorship: Finding a New Balance. *Seminars in Oncology Nursing*,22(2), 117-125.
- Kelly, D., Pearce, S., & Mulhall, A. (2004). ‘Being in the same boat’: Ethnographic insights into an adolescent cancer unit. *International Journal of Nursing Studies*,41(8), 847-857.
- Kim, M. A., & Yi, J. (2014). Life after cancer: How does public stigma increase psychological distress of childhood cancer survivors? *International Journal of Nursing Studies*,51(12), 1605-1614.

- Kim, Y. (2017). Exploration of life experiences of positive growth in long-term childhood cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing*,*30*, 60-66.
- Krall, E. A., Valadian, I., Dwyer, J. T., & Gardner, J. (1988). Recall of childhood illnesses. *Journal of Clinical Epidemiology*,*41*(11), 1059-1064.
- Lee, Y., & Santacroce, S. J. (2007). Posttraumatic stress in long-term young adult survivors of childhood cancer: A questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies*,*44*(8), 1406-1417.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*,*27*(1), 363-385.
- Martin, L. A., Moye, J., Street, R. L., & Naik, A. D. (2014). Reconceptualizing Cancer Survivorship Through Veterans' Lived Experiences. *Journal of Psychosocial Oncology*,*32*(3), 289-309.
- Mccarthy, M. (1975). Social aspects of treatment in childhood leukaemia. *Social Science & Medicine (1967)*,*9*(4-5), 263-269.
- Mccubbin, M., Balling, K., Possin, P., Frierdich, S., & Bryne, B. (2002). Family Resiliency in Childhood Cancer*. *Family Relations*,*51*(2), 103-111.
- Muzzin, L., Anderson, N., Figueredo, A., & Gudelis, S. (1994). The experience of cancer. *Social Science & Medicine*,*38*(9), 1201-1208.
- Oconnor, L., & Blesch, K. S. (1992). Life cycle issues affecting cancer rehabilitation. *Seminars in Oncology Nursing*,*8*(3), 174-185.
- Oeffinger, K. C. (2003). Longitudinal risk-based health care for adult survivors of childhood cancer. *Current Problems in Cancer*,*27*(3), 143-167.

- Olson, R. E. (2011). Managing hope, denial or temporal anomie? Informal cancer carers' accounts of spouses' cancer diagnoses. *Social Science & Medicine*,*73*(6), 904-911.
- Orbuch, T. L., Parry, C., Chesler, M., Fritz, J., & Repetto, P. (2005). Parent-child relationships and quality of life: Resilience among childhood cancer survivors*. *Family Relations*,*54*(2), 171-183.
- Pudrovska, T. (2010). Cancer and mastery: Do age and cohort matter? *Social Science & Medicine*,*71*(7), 1285-1291.
- Rabinow, P. (1996). Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality. *Essays on the Anthropology of Reason*. Princeton University Press.
- Reading, R. (2005). 'It takes three to tango': A framework for understanding patient partnership in paediatric clinics. *Child: Care, Health and Development*,*31*(1), 123-123.
- Rourke, M. (1999). Posttraumatic stress disorder: Understanding the psychosocial impact of surviving childhood cancer into young adulthood*1. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*,*16*(3), 126-135.
- Servitzoglou, M., Papadatou, D., Tsiantis, I., & Vasilatou-Kosmidis, H. (2007). Psychosocial functioning of young adolescent and adult survivors of childhood cancer. *Supportive Care in Cancer*,*16*(1), 29-36.
- Skinner, R. (2012). Long-term effects of cancer therapy in children – functional effects, late mortality and long-term follow-up. *Paediatrics and Child Health*,*22*(6), 248-252.
- Stam, H., Hartman, E. E., Deurloo, J. A., Groothoff, J., & Grootenhuis, M. A. (2006). Young Adult Patients with a History of Pediatric Disease: Impact on Course of Life and Transition into Adulthood. *Journal of Adolescent Health*,*39*(1), 4-13.

- Thompson, A. L., Gerhardt, C. A., Miller, K. S., Vannatta, K., & Noll, R. B. (2009). Survivors of Childhood Cancer and Comparison Peers: The Influence of Peer Factors on Later Externalizing Behavior in Emerging Adulthood. *Journal of Pediatric Psychology, 34*(10), 1119-1128.
- Walter, T. (2010). Jade and the journalists: Media coverage of a young British celebrity dying of cancer. *Social Science & Medicine, 71*(5), 853-860.
- Whelan, J. (2003). Where should teenagers with cancer be treated? *European Journal of Cancer, 39*(18), 2573-2578.
- Woodgate, R. L., Edwards, M., & Ripat, J. (2012). How families of children with complex care needs participate in everyday life. *Social Science & Medicine, 75*(10), 1912-1920.
- Wu, M., Hsu, L., Zhang, B., Shen, N., Lu, H., & Li, S. (2010). The experiences of cancer-related fatigue among Chinese children with leukaemia: A phenomenological study. *International Journal of Nursing Studies, 47*(1), 49-59.
- World Health Organization. Cancer. (n.d.). Ανακτήθηκε 9 Σεπτέμβρη, 2018, από <http://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M., & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: Conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine, 55*(10), 1835-1847.
- Wilson, A. (2016). "Survivor Gene": Navigating Survivorship and the Strong Black Woman among African-American Breast Cancer Survivors in Los Angeles, California. *Undergraduate Honors Theses*.

Zebrack, B. (2001). An Advocate's Perspective On Cancer Survivorship. *Seminars in Oncology Nursing*, 17(4), 284-287.