



**ΠΑΝΤΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ
ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ**

ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ

**Νοηματοδοτήσεις των ασθενών για τον καρκίνο
και θεραπευτικές προεκτάσεις**

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

Παγώνα Ζαμουρίδου

Τριμελής Συμβουλευτική Επιτροπή:
Επίκουρος Καθηγητής Κ. Δημουλάς
Καθηγήτρια Ε. Παπαγαρουφάλη
Αν. Καθηγήτρια Α. Αθανασίου

Αθήνα, Δεκέμβριος 2014

Copyright © Παγώνα Ζαμουρίδου, 2014.

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας διατριβής, εξ ολοκλήρου ή τμήματος αυτής, για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα.

Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση της διατριβής για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τη συγγραφέα.

Η έγκριση διδακτορικής διατριβής από το Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών δε δηλώνει αποδοχή των γνώμων της συγγραφέως.

*Αφιερώνεται
σε όλους όσους έζησαν και ζουν με τον καρκίνο
και σε εκείνους που τους φροντίζουν με αγάπη.*

*Αφιερώνεται
μετά 100 χρόνια ελεύθερης Μακεδονίας
στην ιερή θυσία του αγαπημένου
Τέλλου Αγαπηνού (Άγρα)
και όλων όσων αγωνίστηκαν στα χώματά της,
ώστε να γεννηθώ ελεύθερη.*

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ευχαριστώ υπέρ πάντων τον Θεό και την Παναγία Μητέρα για την ολοκλήρωση αυτής της μελέτης.

Θερμές ευχαριστίες ιδιαίτερα στους καρκινοπαθείς που μου έδωσαν συνέντευξη για την έρευνά μου και στα μέλη της *Ομάδας ασθενών και φροντιστών του Συλλόγου Καρκινοπαθών, Εθελοντών, Φίλων, Ιατρών (Κ.Ε.Φ.Ι.)*, στους υπεύθυνους και επιστημονικούς συνεργάτες του Συλλόγου, στους αφηγητές όλων των δημοσιευμένων βιωματικών και στο *Σύλλογο Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης* για την εκτεταμένη χρήση του βιβλίου *Καρκίνος, ε και;*.

Ευχαριστίες ιδιαίτερα στον επιβλέποντα της διατριβής μου, επικ. καθηγητή κ. Κωνσταντίνο Δημουλά, για την άψογη ακαδημαϊκή του υποστήριξη, το ενδιαφέρον του και τη θετική του στάση στην όλη προσπάθειά μου, στην πρώην επιβλέπουσα, επικ. καθηγήτρια κα Μαρία Κορασίδου και στα μέλη της Τριμελούς Επιτροπής καθηγήτρια κα Ελένη Παπαγαρουφάλη και αν. καθηγήτρια κα Αθηνά Αθανασίου για τις αναγνώσεις των κειμένων και τις σημαντικές επιστημονικές τους παρατηρήσεις, που στάθηκαν καίριες για τον εμπλουτισμό της μελέτης μου, στη Διοίκηση και τη Γραμματεία του Τμήματος Κοινωνικής Πολιτικής για τη στήριξή τους, καθώς και στα μέλη της Εξεταστικής Επιτροπής για τον ακαδημαϊκό τους ρόλο στην αξιολόγηση της διατριβής μου.

Θα ήθελα, ακόμη, να ευχαριστήσω όλους όσοι πίστεψαν στο εγχείρημα αυτού του έργου και με ενθάρρυναν στην πορεία του, εμφανώς ή μυστικώς, με τα θερμά τους λόγια, την καλοσύνη τους και τις προσευχές τους. Ιδιαίτέρως τη μητέρα μου και την οικογένειά μου, τον π. Βαρθολομαίο Αντωνίου, τους φίλους μου, καθώς και τον πνευματικό μου π. Χαράλαμπο Γρηγοριάδη για την καρδιακή του υποστήριξη στους κόπους και τις οδύνες της συγγραφής.

Με την ευκαιρία αυτής της μελέτης θα ήθελα να εκφράσω εκ βάθρων την ευγνωμοσύνη μου σε τρεις υποδειγματικές δασκάλες που με επηρέασαν και με ενέπνευσαν στη ζωή μου με τη διδασκαλία τους, την παιδαγωγική στάση τους, το ήθος τους και την αγάπη τους για τη δουλειά τους και τους μαθητές και φοιτητές τους: την κα Ινώ Καλογερίδου, φιλόλογο-εκπαιδευτικό, που με τον πλούτο των φιλολογικών αναλύσεών της στα γυμνασιακά μου χρόνια μού έδειξε το δρόμο να αγαπήσω την ελληνική γλώσσα και την καλλιέργεια στα γράμματα, την κα Ευδοξία, θεολόγο-εκπαιδευτικό, που άφησε στην εφηβική ψυχή μου τον πνευματικό θησαυρό ότι “η Βασιλεία του Θεού ξεκινάει στο *εδώ και τώρα*”, καθώς και την κα Μελίνα Σεραφετινίδου, επίκουρο καθηγήτρια Πολιτικής Κοινωνιολογίας και Κοινωνιολογίας των Μ.Μ.Ε., που μας δίδαξε πώς να σκεφτόμαστε επιστημονικά και να ερμηνεύουμε τα κοινωνικά και πολιτικά φαινόμενα.

Εξαιρέτως ευχαριστώ τον μονάκριβο φίλο μου για την αγάπη του, την παντοτινή συνοδοιπορία και τις ανύστακτες προσευχές του. Είμαστε ένα.

Ευγνωμοσύνη στους ασθενείς που ζήσαμε μαζί πολύτιμες στιγμές κατά το εθελοντικό μου έργο στο *Ογκολογικό Νοσοκομείο “Αγ. Σάββας”* και υπήρξαν η πρώτη φλόγα έμπνευσης για την πραγματοποίηση αυτής της μελέτης.

Αιώνια η μνήμη των φίλων μου καρκινοπαθών που ταξίδεψαν για την αντίπερα όχθη. Οι προσευχές μας σχίζουν τους Ουρανούς. Θα συναντηθούμε ξανά.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Εισαγωγή.....	13
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1	
Μελετώντας τον καρκίνο ως ασθένεια	19
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2	
Μεθοδολογία: Μετοχή στο πεδίο και στο βίωμα της ασθένειας μέσω αφηγήσεων	53
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3	
Εισαγωγικά περί βίωσης και νοηματοδοτήσεων του καρκίνου	90
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4	
Αρνητική νοηματοδότηση του καρκίνου.....	112
4.1 Ο καρκίνος ως θάνατος	112
4.2 Ο καρκίνος ως κακό, φόβος, απώλεια, τιμωρία, αδικία	135
4.3 Ο καρκίνος ως γέννημα οδύνης, βίας, πίεσης, έντασης	177
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5	
Διφορούμενη νοηματοδότηση του καρκίνου	187
5.1 Ο καρκίνος ως πάλη, μάχη, πόλεμος.....	187
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6	
Θετική νοηματοδότηση του καρκίνου	209
6.1 Ο καρκίνος ως δοκιμασία, μάθημα ζωής, ωρίμανση, επαναπροσδιορισμός.....	209
6.2 Ο καρκίνος ως θεία παιδαγωγία, ενίσχυση της πίστης, άσκηση, μαρτύριο	235
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7	
Απονοηματοδότηση του καρκίνου	261
7.1 Ο καρκίνος ως βιολογία, κοινή ασθένεια, θεραπεύσιμη ασθένεια.....	261
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8	
Θεραπευτικές προεκτάσεις των νοηματοδοτήσεων του καρκίνου στην πολιτική υγείας: προς μια ολοκληρωμένη θεραπεία βάσει του βιοψυχοκοινωνικού-πνευματικού μοντέλου.....	277
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	334
ΠΗΓΕΣ	349
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	361

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι: ΙΑΤΡΙΚΑ ΚΑΙ ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΓΙΑ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ	377
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ: ΒΑΣΙΚΟΙ ΑΞΟΝΕΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΩΝ	381
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ: ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΩΝ	382
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙV: ΦΟΡΕΙΣ ΑΡΩΓΗΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ.....	387

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Το αντικείμενο της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση των νοημάτων που αποδίδουν οι ασθενείς στον καρκίνο μέσα από τη δική τους “φωνή”, που εκφράζει τα συναισθήματα, τις σκέψεις, τις πεποιθήσεις, τις εσωτερικευμένες κοινωνικές αναπαραστάσεις και εν γένει την εμπειρία που ζούνε ως ασθενείς με καρκίνο. Η ιδιαιτερότητα της μελέτης μας στηρίζεται στη μύηση στο βίωμά τους μέσω των αφηγήσεών τους, των οποίων γίναμε μάρτυρες με τη συμμετοχική μας έρευνα στην κοινότητα των καρκινοπαθών, τις εις βάθος συνεντεύξεις τους, αλλά και τα δημοσιευμένα τεκμήρια ζωής ασθενών και επιβιωσάντων από καρκίνο.

Το εγχείρημά μας είναι μια καταγραφή, ανάλυση και σύνθεση, μέσα από τις μοναδικές ιστορίες των αφηγητών, των διαφόρων κατευθύνσεων των νοηματοδοτήσεων του καρκίνου, όπως βιώνονται σε όλη την πορεία της ασθένειας, από τη διάγνωση ως τη θεραπεία και τη μετά καρκίνο ζωή. Τα ευρήματά μας μάς οδηγούν σε τέσσερις βασικές κατηγορίες νοημάτων του καρκίνου: την αρνητική νοηματοδότηση, τη διφορούμενη νοηματοδότηση, τη θετική νοηματοδότηση και την απονοηματοδότηση του καρκίνου.

Η αρνητική νοηματοδότηση εμπεριέχει νοήματα αρνητικά αξιολογημένα από τους ασθενείς και περιλαμβάνει το νόημα του καρκίνου ως θάνατος, του καρκίνου ως κακό, εχθρός, φόβος, απώλεια, τιμωρία και αδικία, καθώς και το νόημά του ως μια ασθένεια που έρχεται ως γέννημα οδύνης, βίας, πίεσης και έντασης της ζωής των ασθενών πριν νοσήσουν.

Η διφορούμενη νοηματοδότηση αναφέρεται στο νόημα του καρκίνου ως πάλη, μάχη και πόλεμος, ένα νόημα στο οποίο οι ασθενείς άλλοτε αποδίδουν αρνητική χροιά, ως έναν πόλεμο που δεν τον διάλεξαν, άλλοτε θετική χροιά, ως έναν πόλεμο που θα διεξάγουν με κάθε δύναμή τους, αποφασισμένοι να φθάσουν στην ποθητή ελευθερία της θεραπείας, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις αρνούνται την ίδια την έννοια του πολέμου ως μέρος της εμπειρίας του καρκίνου.

Η θετική νοηματοδότηση του καρκίνου λαμβάνει νοήματα θετικά αξιολογημένα από τους ασθενείς που προκύπτουν από έναν αναστοχασμό της ασθένειας ως μάθημα ζωής και ευκαιρία για προσωπική ωρίμανση και επαναπροσδιορισμό. Μια θρησκευτική θετική νοηματοδότηση βλέπει στον ορίζοντα του καρκίνου μια παραχώρηση του Θεού

με σκοπό την ανθρώπινη παιδαγωγία ή θεωρεί τον καρκίνο ως συνθήκη εμβάθυνσης της πίστης και της σχέσης με το Θεό, και ακόμη ως βίωμα άσκησης και μαρτυρίου για την πνευματική τελειότητα.

Στην αντίπερα όχθη, η απονοηματοδότηση του καρκίνου είναι η τάση ορισμένων ασθενών να απορρίπτουν τις αξιολογικές νοηματοδοτήσεις του και τον αντιμετωπίζουν ως βιολογική κατάσταση και ως κοινή και θεραπεύσιμη ασθένεια, στην προσπάθειά τους για απομυθοποίησή του και κατάργηση του κοινωνικού στιγματισμού που τον συνοδεύει.

Ακολουθώντας τα νοήματα των ασθενών για τον καρκίνο, καταλήγουμε σε μία πρόταση πολιτικής ολοκληρωμένης θεραπείας του προσώπου με βάση το βιοψυχοκοινωνικό-πνευματικό μοντέλο, που λαμβάνει υπόψη τον πολυδιάστατο χαρακτήρα της εμπειρίας του καρκίνου.

Συγγραφικές Παρατηρήσεις

Στο κείμενο αυτό η χρήση της λέξεως “ασθενής” αναφέρεται στον ασθενή με καρκίνο. Η χρήση του αρσενικού γένους “ο ασθενής” δεν αναφέρεται σε άνδρες ασθενείς, αλλά στον ασθενή άνθρωπο, που σημαίνει ότι συμπεριλαμβάνει και τα δύο φύλα εξίσου. Σε ένα τόσο εκτενές κείμενο ήταν αδύνατη για λόγους απρόσκοπτης ανάγνωσης η ταυτόχρονη χρήση των λέξεων ο/η ασθενής, και ιδιαίτερα των προσδιορισμών τους, λόγω των διαφορετικών κλίσεων και καταλήξεων της γραμματικής τους. Συχνά χρησιμοποιείται εναλλακτικά η λέξη “οι ασθενείς”, όπου και πάλι εννοούνται αμφότερα τα φύλα και τα δύο γένη παρουσιάζουν ίδιο πληθυντικό.

Η χρήση των όρων “ασθενής” και “ασθενείς” δεν υποδηλώνει κάποια γενική ομοιομορφία χαρακτηριστικών και εμπειριών των προσώπων. Οι όροι αποδίδουν μόνο το χαρακτηριστικό της παρουσίας του καρκίνου, αλλά και εισηγούνται ομάδες κοινών εμπειριών, στάσεων και πεποιθήσεων των προσώπων, που δημιουργούν κοινές εννοιολογικές κατηγορίες για τη μελέτη του κοινωνικού φαινομένου της εμπειρίας της ασθένειας.

Αρκετές φορές χρησιμοποιείται η λέξη “καρκινοπαθής”, καθώς οι ίδιοι οι σύλλογοι των ασθενών με καρκίνο την χρησιμοποιούν ευρέως και έρχεται σε αντιστοιχία με ασθενείς άλλων παθήσεων, όπως οι νεφροπαθείς και οι καρδιοπαθείς. Η χρήση των λέξεων μέσα στην κοινότητα των ασθενών είναι προσωπική, συζητείται κατά καιρούς και επισήμως δεν έχει απορριφθεί κάποια, εκτός από τη στιγματιστική έκφραση της “επάρατου νόσου” και των συναφών κατηγορημάτων.

Η χρήση της λέξεως “καρκίνος” δεν υπονοεί σε καμία περίπτωση την ταύτιση των ποικίλων και διαφορετικών τύπων και σταδίων καρκίνου. Είναι μια γενική λέξη που χρησιμοποιείται όπως στον ευρύτερο επιστημονικό και δημόσιο λόγο και μόνο για την οικονομία της επικοινωνίας.

Στο τέλος κάθε κεφαλαίου παρατίθεται μία σύνοψή του προς διευκόλυνση του αναγνώστη για μια σφαιρική επόπτευση της μελέτης.

Εισαγωγή

Η έρευνα αυτή έχει τη δική της ιστορία και προϊστορία. Η προϊστορία της ξεκινά πριν τη σύλληψη της ιδέας μελέτης του βιώματος των ασθενών με καρκίνο, όταν συνέκλιναν σε δεδομένη στιγμή της ζωής μου το ενδιαφέρον, η ευκαιρία και η πρόκληση. Το ενδιαφέρον μου για τον εθελοντισμό στο χώρο της κοινωνικής φροντίδας, ήδη από την εποχή των σπουδών μου στην κοινωνιολογία, πήρε σάρκα και οστά εν μέσω εργασιακών ματαιώσεων που προέρχονταν από τη μεγάλη προκατάληψη που κυριαρχούσε στο χώρο των κοινωνικών υπηρεσιών απέναντι στην εφαρμοσμένη κοινωνιολογία, προκατάληψη που εμπόδιζε κάθε άμεση επαφή του κοινωνιολόγου με τα δρώντα υποκείμενα που αφορούσαν στο έργο του. Το αξιακό και επιστημολογικό μου υπόβαθρο εξ' αρχής ήθελε τοποθετημένο τον κοινωνικό επιστήμονα μέσα στην κοινωνία και σε επαφή με τα πρόσωπα και τις κοινωνικές ομάδες για τις οποίες καλείται να παράγει έργο κοινωνικής πολιτικής. Μέσα, όμως, σε ένα άκαμπτο επαγγελματικό περιβάλλον, που απέκλειε την επικοινωνία του κοινωνιολόγου με τους χρήστες υπηρεσιών κοινωνικής πολιτικής και υποχρέωνε σε έναν εγκλεισμό σε μια “θεωρητικά” εργαζόμενη κοινωνιολογία, ο εθελοντισμός στο πεδίο ήταν η έξοδός μου προς τον άνθρωπο και ταυτόχρονα πράξη αντίστασης σε θεσμικές και επιστημολογικές στρεβλώσεις.

Η ευκαιρία που μου δόθηκε από γνωστή εθελοντική οργάνωση να προσφέρω εθελοντικό έργο σε καρκινοπαθείς που νοσηλεύονταν σε ογκολογικό Νοσοκομείο της Αττικής ήταν από την αρχή πρόκληση. Μετά από εκπαίδευση εισήλθα σταδιακά στο χώρο νοσηλείας των ασθενών και το έργο μου ήταν η συντροφιά, η ακρόαση και η ενθάρρυνση των καρκινοπαθών δίπλα στο κρεβάτι τους. Μέσα από την επικοινωνία με τους ασθενείς και τη μετοχή μου στο χώρο του πεδίου, ανοίχθηκε ένας κόσμος που αφορούσε στο βίωμα του καρκίνου και ταυτόχρονα η συνειδητοποίηση των αναγκών αλλά και των θεσμικών ελλείψεων υποστήριξής τους. Η μετοχή μου στο χώρο του κλινικού πεδίου διήρκεσε τέσσερα χρόνια, ενώ στη συνέχεια μετείχα και πάλι εθελοντικά στη δημιουργική απασχόληση παιδιών με καρκίνο σε ξενώνα φιλοξενίας παιδιών και των συνοδών τους. Η συνολική μου μετοχή στο πεδίο δίπλα σε ασθενείς με καρκίνο ήταν συνολικά 600 ώρες εθελοντικής εργασίας. Ο πλούτος της αλληλόδρασης με τους ασθενείς, που έγινε αναπόσπαστο κομμάτι της ζωής μου και καθόρισε το είναι

μου, όπως και το ενδιαφέρον μου να ακουστεί η φωνή αυτών που δεν άρθρωναν το λόγο τους μέσα στο σύστημα υγείας ή η φωνή τους ήταν αδύναμη μέσα στις δομές εξουσίας του, ήταν το έδαφος που γέννησε την ιδέα να ασχοληθώ σε επιστημονικό επίπεδο πια με το βίωμα των καρκινοπαθών.

Με τα παραπάνω έχουμε ήδη σκιαγραφήσει δύο βασικές επιστημολογικές προϋποθέσεις της παρούσας μελέτης, πρώτον τη θεμελιακή σημασία του *υποκειμένου* στην επιστήμη της κοινωνιολογίας, αλλά και στη διαμόρφωση κοινωνικής πολιτικής και την υλοποίησή της στο πλαίσιο των θεσμών, και δεύτερον τη θεμελιακή σημασία της μελέτης του *βιώματος* για την πρόσβαση στο υποκείμενο. Κοινωνιολογία, κοινωνική πολιτική και υπηρεσίες δεν είναι δυνατόν να υπηρετούν την κοινωνική ευημερία, εάν δε γνωρίσουν και κατανοήσουν τις ανάγκες των μονάδων των κοινωνιών, που είναι τα υποκείμενα. Το ενδιαφέρον, λοιπόν, πρέπει να εστιαστεί στη βάση της κοινωνίας και στο πώς τα πρόσωπα βιώνουν μέσα στις ιστορίες τους ανάγκες, δυσχέρειες, πιέσεις και οδύνες που έχουν κοινωνικές διαστάσεις. Η “από τα επάνω” κοινωνιολογική θεωρία κλεισμένη σε δομές, συστήματα, θεσμούς, φορείς και μηχανισμούς δεν αφήνει χώρο για το κοινωνικό υποκείμενο που είναι απλά απόν και εξαφανισμένο από τον κοινωνικό χάρτη. Κι ωστόσο, τα ίδια αυτά “αφανισμένα υποκείμενα” δεν σταματούν να δημιουργούν ιστορίες, να αλληλεπιδρούν κοινωνικά, να μετέχουν σε κοινωνικούς θεσμούς, να βιώνουν εμπειρίες που έχουν κοινωνικές διαστάσεις, να λαμβάνουν κοινωνικούς ρόλους, να πλήττονται από κοινωνικές πολιτικές ή να οργανώνονται συλλογικά και να διεκδικούν κοινωνικά δικαιώματα. Είναι ανάγκη, επομένως, η κοινωνιολογία να αναζητήσει και να αναδείξει το ανθρώπινο υποκείμενο στην έρευνά της για να αποκαταστήσει την επιστημολογία της, αλλά και τον ανθρωπιστικό της προσδιορισμό¹.

Στη βάση αυτή στηρίζεται επιστημολογικά και πολιτικά η έρευνά μου και για αυτό ο λόγος περί κοινωνικών διαστάσεων της ασθένειας του καρκίνου περνάει μέσα από το βίωμα του υποκειμένου, δηλαδή εδώ του καρκινοπαθούς. Το βίωμα του καρκινοπαθούς

¹ Στο πλαίσιο αυτό ο Ken Plummer κάνει λόγο για μια “ανθρωπιστική” κοινωνιολογία με τέσσερα κεντρικά κριτήρια: να τιμά την ανθρώπινη υποκειμενικότητα και δημιουργικότητα, να καταπιάνεται με συγκεκριμένες ανθρώπινες εμπειρίες – λόγια, αισθήματα, ενέργειες – μέσω της κοινωνικής και οικονομικής τους οργάνωσης, να δείχνει μια στενή εξοικείωση σε τέτοιες έννοιες αποκλείοντας αφηρημένες απόψεις που δεν έχουν ζυμωθεί με στενή συμμετοχή και ο κοινωνιολόγος να έχει επίγνωση του απώτερου ηθικού και πολιτικού ρόλου του. Βλ. K. Plummer, *Τεκμήρια ζωής – Εισαγωγή στα προβλήματα και τη βιβλιογραφία μιας ανθρωπιστικής μεθόδου*, μετφρ. Χ. Λιαναντωνάκη, Αθήνα (Gutenberg) 2000, 22.

είναι η ζωή του και η εμπειρία του μέσα από τον καρκίνο. Κανείς δεν μπορεί να γνωρίζει καλύτερα την εμπειρία του καρκίνου από εκείνον που τη ζει και κανείς δεν μπορεί να την επικοινωνήσει αυθεντικότερα στους άλλους από εκείνον που τη βιώνει. Για το λόγο αυτό επέλεξα να μυηθώ στο βίωμα των ασθενών με καρκίνο μέσα από τις προσωπικές τους αφηγήσεις και τη μετοχή μου στο πεδίο.

Αυτό που με ενδιέφερε να γνωρίσω μέσα από την παρούσα έρευνα ήταν το πώς σκέφτονται οι ασθενείς για τον καρκίνο, πώς δηλαδή αξιολογούν την εμπειρία της ασθένειάς τους. Ποιες είναι οι πεποιθήσεις τους για τον καρκίνο και οι σημασίες που αποδίδουν σε μια ασθένεια που είναι κοινωνικά επιβαρυμένη μέσα στις συλλογικές αναπαραστάσεις; Τι νοήματα προσλαμβάνει ο καρκίνος για τους ασθενείς; Πώς καταγράφουν τις επιπτώσεις του στη ζωή τους και πώς προσλαμβάνουν την πιθανότητα θανάτου; Πώς σκέφτονται για τη ζωή και το θάνατο μέσα από το πρίσμα της ασθένειας; Ποιες διαφορές εντοπίζονται στο βίωμα της ασθένειας από ασθενείς με διαφορετικά κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά; Πόσο η προσωπική και κοινωνική τους ταυτότητα επηρεάζει την εμπειρία τους και τις νοηματοδοτήσεις τους για την ασθένεια; Ποιες είναι οι διαστάσεις και τα επίπεδα ζωής στα οποία υπεισέρχεται ο καρκίνος; Πώς η ασθένεια αντανακλά στην ταυτότητά τους; Μέσα από ποια νοήματα εκφράζεται η οδύνη της ασθένειας και πώς οι ασθενείς επεξεργάζονται αυτά τα νοήματα; Επιφέρει φθορές ζωής και ταυτότητας μέσα στο σημασιολογικό τους σύστημα; Αν ναι, ο καρκίνος βιώνεται αποκλειστικά ως ένα γεγονός απειλών και απωλειών για την ταυτότητά τους ή υπάρχει ο ορίζοντας εναλλακτικών προοπτικών; Αν υπάρχουν εναλλακτικές νοηματοδοτήσεις του καρκίνου, ποιες είναι αυτές; Από ποια συστήματα ιδεών και πεποιθήσεων μπορεί να αντλούν πιθανές εναλλακτικές νοηματοδοτήσεις του καρκίνου; Πώς επηρεάζουν την εμπειρία της ασθένειας; Υπάρχουν προοπτικές ανακούφισης της οδύνης και άντλησης ηθικής δύναμης; Μπορεί η οδύνη της ασθένειας να προσλάβει θετικά νοήματα; Πώς επηρεάζουν την εμπειρία του καρκίνου πιθανές θετικές νοηματοδοτήσεις; Υπάρχουν δυνατότητες ανασυγκρότησης της ταυτότητας μέσα από θετικά νοήματα της εμπειρίας του καρκίνου; Υπάρχουν συλλήψεις της ασθένειας πέραν από αρνητικά ή θετικά νοήματα; Τα νοήματα των ασθενών για τον καρκίνο και οι διαστάσεις της εμπειρίας ασθένειας λαμβάνονται υπόψη στη θεραπεία τους μέσα στο σύστημα υγείας; Αν όχι, με ποιο τρόπο θα μπορούσαν να συμπεριληφθούν; Ποιο θεραπευτικό μοντέλο θα μπορούσε να απαντήσει στις ανάγκες

των ασθενών με καρκίνο; Πώς θα μπορούσε να οργανωθεί στην πράξη ένα τέτοιο μοντέλο;

Στην Ελλάδα ο καρκίνος έρχεται δεύτερος ως αίτιο θανάτου μετά τα καρδιαγγειακά νοσήματα, ενώ η εμπειρία του ενέχει ποικίλες προκλήσεις από άποψη θεραπείας και επιπτώσεων στη ζωή των ασθενών, οι οποίες συχνά διαρκούν και μετά τη φάση της οξείας θεραπείας και την επιβίωσή τους. Ταυτόχρονα, το οικογενειακό περιβάλλον υφίσταται τις προκλήσεις της φροντίδας των ασθενών, ενώ μεγάλο μέρος των ογκολογικών ασθενών διέρχεται της εμπειρίας καρκίνου εν μέσω μιας οικονομικο-κοινωνικής κρίσης που προσθέτει επιπλέον δυσχέρειες στην αντιμετώπισή της. Παρά ταύτα, η ελληνική βιβλιογραφία έχει ασχοληθεί ελάχιστα με τη μελέτη του καρκίνου από κοινωνική άποψη. Σποραδικά δημοσιεύονται άρθρα ή εκπονούνται εργασίες για τη σχέση γιατρού-ασθενή, τη νοσηλευτική φροντίδα, την ψυχολογική υποστήριξη και την ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο, αλλά η μελέτη της εμπειρίας του καρκίνου, των νοημάτων που της αποδίδονται από τους ίδιους τους ασθενείς και των θεραπευτικών τους προεκτάσεων είναι σχεδόν ανύπαρκτη. Οι λιγοστές βιβλιογραφικές αναφορές σε νοήματα του καρκίνου αφορούν μόνο σε εντοπισμένα θέματα, όπως τα νοήματα της μαστεκτομής, ενώ καμία εργασία δεν υπάρχει στην Ελλάδα που να μελετά εκτεταμένα τις νοηματοδοτήσεις των ασθενών για τον καρκίνο σε όλες τις διαστάσεις του βιώματός τους, σωματική, ψυχολογική, κοινωνική και πνευματική, μέσα από διάφορες μορφές της ασθένειας. Η παρούσα έρευνα αποτελεί μια συμβολή στην κάλυψη αυτού του σοβαρού βιβλιογραφικού κενού. Επιπρόσθετα, η μελέτη αυτή παρέχει όψεις ποικίλων κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών των ασθενών σε σχέση με την επίδρασή τους στη βίωση της εμπειρίας του καρκίνου και τις επιρροές τους στα είδη, τις πλευρές και τις εντάσεις των αποδιδόμενων νοημάτων του.

Επιπλέον, στα πλεονεκτήματα της μελέτης ανήκει σαφώς το γεγονός ότι τα πορίσματά της έρχονται μέσα από τις αφηγήσεις ζωής των ασθενών και έτσι τα δρώντα και πάσχοντα υποκείμενα διαμορφώνουν την κοινωνιολογική θεωρία και δεν τοποθετούνται απλώς σε έτοιμες κοινωνιολογικές κατηγορίες. Ακόμη, μεθοδολογικά, όπως θα δούμε στο οικείο κεφάλαιο, η συγκέντρωση υλικού από τρία διαφορετικά είδη πηγών, μετοχή στο πεδίο, εις βάθος συνεντεύξεις και γραπτά και προφορικά τεκμήρια ζωής, προσφέρουν ένα πλούσιο ερευνητικό υλικό, εγχείρημα χρονοβόρο και επίπονο για την ποιοτική έρευνα. Η μακροχρόνια επαφή μου με τους ασθενείς, η μετοχή μου σε

πτυχές της εμπειρίας τους και οι πολύωρες ακροάσεις και αναγνώσεις των βιογραφιών τους είναι αναγνωριστικό σημείο της μελέτης και μεθοδολογικό της πλεονέκτημα.

Ακόμη, σημαντικό μέρος της πρωτοτυπίας της παρούσας εργασίας είναι η συνεισφορά της στα αιτήματα κοινωνικής πολιτικής των ασθενών με καρκίνο. Οι πρακτικές προεκτάσεις των νοημάτων του καρκίνου αναφέρονται σε μια πολιτική υγείας κατά την οποία η θεραπεία θα είναι πολυδιάστατη και ολοκληρωμένη, όπως πολυδιάστατη είναι η εμπειρία του καρκίνου, τα νοήματά της και οι ανάγκες που απορρέουν από αυτά. Η ερευνητική πρωτοτυπία δεν έγκειται στο καινοφανές της πολιτικής της πρότασης, διότι η πρόταση αυτή με τον ένα ή τον άλλο τρόπο διατυπώνεται εδώ και χρόνια μέσα στην κοινότητα των καρκινοπαθών, αλλά στην πιο ολοκληρωμένη και τεκμηριωμένη θεωρητική της υποστήριξη και την ένταξή της στο δημόσιο, επιστημονικό λόγο μέσα από ένα Πανεπιστημιακό Τμήμα Κοινωνικής Πολιτικής που προωθεί τη γνώση και την πολιτική πρακτική για τη βελτιστοποίηση της ποιότητας, μεταξύ άλλων, και των θεσμών παροχής υγείας και κοινωνικής αλληλεγγύης.

Οι αφηγήσεις των ασθενών με καρκίνο είναι μια ευκαιρία να ακουστεί η φωνή τους². Με ένα σύστημα υγείας που διατηρεί ανισότητες στη δύναμη των φωνών που μετέχουν σ' αυτό και μια κοινωνία με επιβαρυνμένες σημασιοδοτήσεις για τον καρκίνο, η παρούσα έρευνα αποσκοπεί να αποτελέσει ένα βήμα των λόγων που αποσιωπήθηκαν, δεν αρθρώθηκαν ευκρινώς, δεν ακούστηκαν, δεν κατανοήθηκαν, δεν αναγνωρίστηκαν ή λησμονήθηκαν. Η άρθρωση του λόγου, πέραν της καθ' αυτό θεραπευτικής λειτουργίας που ενέχει για τον αφηγούμενο μέσα από τη δυνατότητα έκφρασης, είναι η δυνατότητα κατάθεσης της εμπειρίας, των αναγκών και των δυσχερειών της ασθένειας, μέσο ανάδειξης του σεβασμού απέναντι στον καρκινοπαθή, ευκαιρία για τους συντελεστές του χώρου της υγείας για βαθύτερη κατανόηση των πολλαπλών διαστάσεων του καρκίνου και ευαισθητοποίηση για τη βελτιστοποίηση των πολιτικών και των υπηρεσιών, αλλά και μύηση του κάθε αναγνώστη-μέλους της κοινωνίας σε μια γνώση που μπορεί να συμβάλει στην προσέγγιση των ασθενών με καρκίνο, σε μια συναίσθηση κοινωνικής αλληλεγγύης και μια εγρήγορση αναζήτησης ποιοτικής ζωής. Με ένα άλλο

² Η “φωνή” ανήκει στις θεμελιώδεις “αρχές αναγνώρισης και σεβασμού” που έχουν αναδειχθεί από τα κοινωνικά και προνοιακά κινήματα αναφορικά με την κοινωνική πολιτική. Βλ. F. Williams, “Αρχές αναγνώρισης και σεβασμού στην Πρόνοια” στο G. Lewis, S. Gewirtz & J. Clarke, *Κοινωνική Πολιτική - Μια Άλλη Προσέγγιση*, μετφρ. Α. Χολογουέη, επιμ. Ο. Στασινοπούλου, Αθήνα (Gutenberg) 2007, 430-431.

λόγο, η έρευνα αυτή είναι μια μαρτυρία για την ανθρώπινη οδύνη και τις νοηματοδοτήσεις της και μια πρόταση για συνοδοιπορία στην ανθρώπινη συνθήκη.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Μελετώντας τον καρκίνο ως ασθένεια

Στην παρούσα έρευνα θα αναλυθεί το πώς ο ασθενής με καρκίνο ερμηνεύει και αποδίδει νοήματα στην ασθένειά του στις ποικίλες της προσωπικές και κοινωνικές διαστάσεις. Η ασθένεια του καρκίνου, με όλες τις διαφοροποιήσεις που υπάρχουν ανά τύπο και στάδιο καρκίνου, φέρει κάποια χαρακτηριστικά, ενώπιον των οποίων θα βρεθεί ο ασθενής. Θα κληθεί σε μία συνθήκη και θα βιώσει μια εμπειρία, οι οποίες, βέβαια, διαφοροποιούνται ανάλογα με τις ιδιαιτερότητες της κάθε περίπτωσης, καθώς και την ιδιοσυστασία και τις κοινωνικές καταβολές του κάθε προσώπου, ωστόσο δεν παύουν να παρουσιάζουν κοινά στοιχεία που οδηγούν στην περιγραφή μορφωμάτων εμπειριών.

Κοινά βιολογικά και ιατρικά χαρακτηριστικά της ασθένειας είναι ο κίνδυνος του θανάτου, η χειρουργική επέμβαση, οι δραστικές θεραπείες με τις παρενέργειές τους, η πιθανότητα ακρωτηριαστικών επεμβάσεων, η σωματική αλλαγή και η αλλαγή της εικόνας του σώματος, η καταβολή δυνάμεων και η σωματική εξάντληση, ο πόνος, η χρονιότητα της θεραπείας, ο κίνδυνος επέκτασης της νόσου και ο κίνδυνος επανεμφάνισής της. Στοιχεία που συνθέτουν τις διανοητικές και ψυχικές αντιδράσεις του προσώπου είναι το σοκ, η άρνηση, η ψυχική δοκιμασία και η οδύνη, η ανασφάλεια, η αγωνία, οι φόβοι, η ελπίδα, ο αγώνας επιβίωσης, η εναλλαγή των συναισθημάτων, η τάση ενδοσκόπησης και αναθεώρησης πλευρών του βίου. Όλα αυτά τα στοιχεία συνθέτουν τον καμβά πάνω στον οποίο γράφεται η προσωπική ιστορία του κάθε ασθενή, στη δική της μοναδικότητα, που διεκδικεί το δικαίωμα του λόγου με βάση τη ζώσα εμπειρία του καρκίνου του.

Η ασθένεια δεν αποτελεί στατική και μονοσήμαντη έννοια στον ιστορικό και κοινωνικό χώρο-χρόνο. Στην ελληνική γλώσσα οι λέξεις ασθένεια και αρρώστια³ δηλώνουν την έλλειψη σθένους ή ρώμης, που διακρίνουν το μη υγιές σώμα από το υγιές. Ο προσδιορισμός της ασθένειας από την αρχαία ελληνική γλώσσα ως μία κατάσταση που ορίζεται αρνητικά, ως έλλειψη της δύναμης που χαρακτηρίζει την υγεία, και όχι ως αυθύπαρκτη, ανεξάρτητη έννοια, υπονοεί ότι το ζητούμενο δεν είναι

³ Ετυμολογικά η λέξη “ασθενής” προέρχεται από το “α στερητικό και σθένος”, καθώς επίσης, η λέξη “άρρωστος” από το “α στερητικό και ρώννυμι”. Και στις δύο περιπτώσεις, η γλώσσα υποδεικνύει τη δύναμη που στερείται το σώμα και ο άνθρωπος που χάνει την υγεία του.

τόσο η ακριβής περιγραφή του παθολογικού φαινομένου, όσο το αποτέλεσμα του, που είναι η μερική ή ολική στέρηση της υγείας. Το διακύβευμα της ασθένειας είναι ακριβώς η *απώλεια του φυσιολογικού και του οικείου*, η στέρηση της φυσιολογικότητας του οικείου σώματος και της οικείας ζωής. Η ασθένεια είναι το ανοίκειο, το ξένο, το ανεπιθύμητο, το άγνωστο· είναι η αίσθηση περιορισμού ή απουσίας της οικείας φυσιολογικότητας μιας ζωής με θεμέλιο την υγεία. Η ασθένεια είναι ένα *βίωμα απώλειας και οδύνης*, καθώς και *επιθυμίας και νοσταλγίας* για εκείνο που χάνεται.

Ως φυσικό και λογικό επακόλουθο, από την αρχαιότητα ο άνθρωπος και οι κοινότητες του αναζητούν τρόπους αποκατάστασης της υγείας. Αυτό που διαφέρει είναι οι θεωρήσεις περί υγείας και σώματος, οι ιδέες περί αιτιών των ασθενειών και το φιλοσοφικό και επιστημολογικό υπόβαθρο των τρόπων θεραπείας. Στην ελληνική αρχαιότητα, ο Ιπποκράτης ήταν από τους υποστηρικτές της αλληλένδετης σχέσης μεταξύ σώματος και ψυχής και θεωρούσε ότι η υγεία συνδέεται με τη διατήρηση μιας κατάστασης ισορροπίας ανάμεσα στο νου, το σώμα και το περιβάλλον του ανθρώπου.⁴ Υποστήριζε ότι ο άνθρωπος διαθέτει αυτο-θεραπευτικές ικανότητες για την αποκατάσταση της υγείας του και προσέγγιζε την ασθένεια στο πλαίσιο των μοναδικών ιδιαιτεροτήτων του κάθε ασθενούς, του οργανισμού του και του τρόπου ζωής του. Παρόμοια, σε άλλους πολιτισμούς της αρχαιότητας, όπως στην Κίνα, καλλιεργήθηκε η ιδέα της ασθένειας ως κατάστασης ανισορροπίας του οργανισμού του ανθρώπου που σχετίζεται με τη δυσαρμονία με τον εαυτό του, τον τρόπο ζωής του, το οικογενειακό του περιβάλλον, την κοινότητα, καθώς και τις μεταβολές του φυσικού περιβάλλοντος⁵. Επίσης, στο πλαίσιο της θρησκείας, όπως ο χριστιανισμός, η ασθένεια κατανοήθηκε με έναν ολικό τρόπο, ως ασθένεια μιας ευάλωτης στα πάθη και τη φθορά ανθρώπινης φύσης, που αφορά αμοιβαία και σε αλληλεξάρτηση στην ψυχή και στο σώμα.

Η κοσμοθεωρία αυτής της στενής διασύνδεσης ψυχής και σώματος, υπό τους διαφορετικούς εκφραστές της και τις διάφορες προσεγγίσεις της, σταδιακά εγκαταλείπεται στη δυτική κοινωνία και διανόηση του 17^{ου} αιώνα ως οπτική μη επιστημονική⁶. Η ανάπτυξη της σύγχρονης ιατρικής κοσμοθεωρίας στηρίζεται στη διάσπαση της ενότητας των ποικίλων διαστάσεων της ανθρώπινης υπόστασης και στην

⁴ Δ. Παπαδάτου, Φ. Αναγνωστόπουλος, “Υγεία και Αρρώστια: Η Θέση της Ψυχολογίας” στο Δ. Παπαδάτου, Φ. Αναγνωστόπουλος, *Η Ψυχολογία στο χώρο της Υγείας*, Αθήνα (Ελληνικά Γράμματα) 1999, 11-12.

⁵ Ο. π., 12.

⁶ Ο. π., 13.

επικέντρωση στο σώμα ως ανεξάρτητο αντικείμενο μηχανικής κατανόησης και αποκατάστασης της λειτουργίας του. Η ιατρική, με τον τρόπο αυτό, αποστασιοποιείται από την ολική θέαση της ασθένειας.

Η κοσμοθεωρία αυτή συνιστά το “βιοϊατρικό υπόδειγμα” της υγείας και της ασθένειας και αποτελεί το κυρίαρχο παράδειγμα της ιατρικής στα δυτικά συστήματα παροχής φροντίδας υγείας από τα τέλη του 18^{ου} αιώνα⁷. Η οπτική αυτή έχει ως βάση της τη *διαίρεση σώματος και ψυχής*, η οποία ανάγεται στην καρτεσιανή φιλοσοφία. Τόπος άσκησης της ιατρικής είναι το σώμα. Το σώμα θεωρείται ότι είναι μια μηχανή, η οποία αποτελείται από επιμέρους όργανα και συστήματα, και λειτουργεί με βάση συγκεκριμένους νόμους, δηλαδή διέπεται από μία κανονικότητα λειτουργίας. Οι νόμοι αυτοί ανακαλύπτονται με την εμπειρική παρατήρηση, την κλινική έρευνα και το πείραμα. Η λειτουργία του σώματος βασίζεται στο γνωστικό σχήμα “κάθε αιτία φέρνει συγκεκριμένο αποτέλεσμα και αντίστροφα, κάθε συμβάν πάνω στο σώμα είναι αποτέλεσμα συγκεκριμένης αιτίας”. Από τα παραπάνω είναι φανερό ότι το βιοϊατρικό μοντέλο της ιατρικής είναι αντίστοιχο με αυτό της νευτώνειας φυσικής. Υιοθετεί ένα γραμμικό και επαγωγικό τρόπο σκέψης και εδράζεται στη θετικιστική υπόθεση ότι η υγεία και η νόσος είναι αντικειμενικά, παρατηρήσιμα και μετρήσιμα φαινόμενα.

Οι κεντρικές παραδοχές του βιοϊατρικού μοντέλου της ιατρικής και της βιοϊατρικής θέασης της υγείας και της αρρώστιας είναι συνοπτικά οι ακόλουθες⁸:

- α) η διαίρεση της ολοκληρωμένης ανθρώπινης υπόστασης σε δύο ξεχωριστές οντότητες, το πνεύμα και το σώμα,
- β) η αντιμετώπιση του σώματος ως μηχανή, υπό την έννοια ότι διέπεται από συγκεκριμένους νόμους και είναι επισκευάσιμο,
- γ) η επικέντρωση της ιατρικής στο σώμα και στο βιολογικό επίπεδο της ασθένειας, και η παράλληλη αγνόηση ή παραμέληση της ψυχο-πνευματικής διάστασης του ανθρώπου,
- δ) η αναγωγή των ασθενειών σε βιολογικά αίτια και η παράβλεψη των ψυχοκοινωνικών αιτιακών παραγόντων της ασθένειας και της θεραπείας,

⁷ S. Nettleton, *Κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας*, μετφρ. Α. Βακάκη, επιμ. Δ. Αγραφιώτης, Αθήνα (Τυπωθήτω - Γ. Δαρδανός) 2002, 24.

⁸ Οικονόμου, Χαράλαμπος, *Κοινωνιολογία της υγείας - Βασικές θεωρητικές προσεγγίσεις*, Τόμος Α', Αθήνα (Διόνικος) 2005, 34, Δ. Παπαδάτου, Φ. Αναγνωστόπουλος, “Υγεία και αρρώστια: Η θέση της ψυχολογίας”, 13-17 και S. Nettleton, *Κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας*, 23-26.

ε) η επικέντρωση της ιατρικής παρέμβασης στο άτομο-ασθενή και η δευτερεύουσα σημασία του οικογενειακού και κοινοτικού συστήματος όπου εντάσσεται,

στ) η έμφαση στην βιοϊατρική τεχνολογία και η υπερεκτίμηση των θεραπευτικών της δυνατοτήτων,

ζ) η θεώρηση της νόσου ως παρέκκλιση από το φυσιολογικό και το κανονικό, που είναι η κατάσταση της υγείας,

η) η κεντρική θέση του γιατρού στο σύστημα υγείας και του νοσοκομείου ως χώρου νοσηλείας και θεραπείας,

θ) το δόγμα της συγκεκριμένης αιτιολογίας, κατά το οποίο η πρόκληση κάθε ασθένειας οφείλεται σε έναν συγκεκριμένο ανιχνεύσιμο παράγοντα,

ι) η πίστη ότι η ιατρική είναι αντικειμενική και αξιακά ουδέτερη επιστήμη, εφόσον βασίζεται στην εμπειρική παρατήρηση και την επαγωγή.

Το βιοϊατρικό μοντέλο, ωστόσο, παρουσιάζει σημαντικές ανεπάρκειες καθώς δεν λαμβάνει υπόψη “την αιτιακή πολυπαραγοντικότητα στην εμφάνιση των νόσων, την πολιτισμική διάσταση του χαρακτηρισμού μιας κατάστασης ως νοσήματος, την κοινωνική κατασκευή της έννοιας της παρέκκλισης και το ευρύτερο κοινωνικό και πολιτικό πλαίσιο στο οποίο παράγεται η ιατρική γνώση”.⁹ Επίσης, το βιοϊατρικό μοντέλο δεν μπορεί να εξηγήσει τις ψυχοσωματικές ασθένειες, καθώς και τις ατομικές διαφορές μεταξύ ασθενών με την ίδια πάθηση αναφορικά με την αντιμετώπιση της αρρώστιας, του πόνου, της θεραπείας και της αποκατάστασης της υγείας τους. Ακόμη, η αποκατάσταση μιας δυσλειτουργίας του σώματος δεν σημαίνει απαραίτητα και αποκατάσταση της υγείας, δεδομένου ότι το βιοϊατρικό μοντέλο δεν λαμβάνει υπόψη τους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες, οι οποίοι ενδέχεται να οδηγήσουν στην εμφάνιση μιας νέας οργανικής δυσλειτουργίας ή ψυχικής διαταραχής.¹⁰ Οι δυνατότητες της βιοϊατρικής τεχνολογίας έχουν περιορισμούς, ενώ ταυτόχρονα θέτουν ηθικά ερωτήματα και διλήμματα σχετικά με την ανακούφιση της οδύνης και την ποιότητα ζωής των ασθενών. Επιπλέον, οι ασθενείς δεν είναι μεμονωμένα άτομα, αλλά κοινωνικά πρόσωπα, που μετέχουν σε οικογενειακά, κοινοτικά και κοινωνικά συστήματα, που επηρεάζουν την εκδήλωση και τη θεραπεία των ασθενειών, αλλά και επηρεάζονται από την εμπειρία ασθένειας των μελών τους και τις ανάγκες τους.

⁹ Οικονόμου, Χαράλαμπος, *Κοινωνιολογία της υγείας - Βασικές θεωρητικές προσεγγίσεις*, Τόμος Α', 34.

¹⁰ Δ. Παπαδάτου, Φ. Αναγνωστόπουλος, “Υγεία και αρρώστια: Η θέση της ψυχολογίας”, 17.

Δεδομένων των παραπάνω ανεπαρειών του βιοϊατρικού μοντέλου, τα τελευταία τριάντα χρόνια άρχισε να εμφανίζεται σταδιακά στο δυτικό κόσμο το ενδιαφέρον για το ρόλο που παίζουν ψυχολογικοί και κοινωνικοί παράγοντες στην εκδήλωση και την πορεία των σωματικών νοσημάτων, διαμορφώνοντας έτσι μια νέα θεώρηση της υγείας και της ασθένειας, γνωστή ως βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο (biopsychosocial model)¹¹, ενώ ιδιαίτερα την τελευταία δεκαετία αυξάνονται οι δημοσιεύσεις στην αγγλική βιβλιογραφία αναφορικά με τις πνευματικές ανάγκες στο πλαίσιο της ασθένειας, διευρύνοντας και εμπλουτίζοντας το παραπάνω μοντέλο και εισάγοντας τον όρο βιοψυχοκοινωνικό-πνευματικό μοντέλο (biopsychosocial-spiritual model)¹². Σύμφωνα με το βιοψυχοκοινωνικό-πνευματικό μοντέλο, η υγεία και η ασθένεια είναι δύο αλληλοσυμπληρούμενες πλευρές ενός συνεχούς ενιαίου συστήματος. Η υγεία αφορά στη σωματική, διανοητική, συναισθηματική και πνευματική υπόσταση του ανθρώπου, οι οποίες αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και επηρεάζονται από το φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον.¹³ Η ασθένεια δεν είναι κάτι “κακό” που πρέπει να καταπολεμηθεί, αλλά ένα μήνυμα του οργανισμού ότι το άτομο ως βιοψυχοκοινωνική και πνευματική οντότητα βρίσκεται σε κατάσταση ανισορροπίας. Η ανισορροπία μπορεί να οφείλεται σε σειρά οργανικών, ψυχολογικών, κοινωνικών και περιβαλλοντικών παραγόντων, οι οποίοι από κοινού συμβάλλουν στην υγεία και την ασθένεια.¹⁴

Το βιοψυχοκοινωνικό-πνευματικό μοντέλο βλέπει τον ασθενή ως όλον και δεν περιορίζεται στο σώμα και τη βιολογική του διάσταση. Εφόσον ο άνθρωπος είναι οντότητα πολλαπλών διαστάσεων, αυτή η προσέγγιση της ασθένειας είναι πιο ολοκληρωμένη, επομένως αναμένεται να είναι και πιο αποτελεσματική στην παροχή υπηρεσιών υγείας. Η υιοθέτηση αυτού του μοντέλου σημαίνει ότι η ιατρική πρακτική και νοσηλευτική φροντίδα θα λαμβάνουν υπόψη τους όλες τις παραπάνω διαστάσεις που επηρεάζουν την υγεία και την ασθένεια. Ακόμη περισσότερο, με βάση το βιοψυχοκοινωνικό-πνευματικό παράδειγμα θεραπείας τα σύγχρονα συστήματα υγείας θα πρέπει να αναθεωρήσουν τη μονομέρεια της επικέντρωσης της θεραπείας στον επαγγελματία ιατρό και πιο συστηματικά να ανοίξουν τη φροντίδα υγείας και σε άλλες

¹¹ G. L. Engel, “The need for a new medical model: A challenge for biomedicine”, *Science*, New Series, 196, 4286 (1977) 129-136.

¹² D. P. Sulmasy, “A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life”, *The Gerontologist*, 42, Special Issue III, (2002) 24-33.

¹³ Ο. π., 17-18.

¹⁴ Ο. π., 18.

επιστήμες και ειδικότητες, όπως η ψυχολογία, η κοινωνιολογία, η κοινωνική ανθρωπολογία, η κοινωνική πολιτική και διοίκηση, η κοινωνική εργασία, η κοινωνική θεολογία και η ποιμαντική, με σκοπό μια διεπαγγελματική και ολοκληρωμένη προσέγγιση του ασθενούς στην προσπάθεια παροχής πιο ποιοτικών υπηρεσιών υγείας.

Η προσέγγιση της ασθένειας με βάση την *ιατρική αφήγηση*¹⁵ κυριάρχησε σε μεγάλο βαθμό και στην περίπτωση του καρκίνου κατά την ιστορική εποχή της νεωτερικότητας. Η ιατρική αφήγηση ανέλαβε κεντρικό ρόλο στην επιστημονική κατανόηση του καρκίνου, στην απόδοση αιτιολογικών παραγόντων, στη θεραπευτική αντιμετώπιση και στην οργάνωση του συστήματος φροντίδας υγείας. Η ιατρική ιστορία του καρκίνου ή η ιστορία των γιατρών για τον καρκίνο έγινε το μέτρο για την εμπειρία της ασθένειας, υπό την έννοια ότι επέβαλε το βιοϊατρικό παράδειγμα της ασθένειας, εισήγαγε τον ασθενή στην κατανόηση του καρκίνου ως παθολογία του σώματος και στην αναζήτηση κυρίαρχα της ιατρικής φροντίδας, όρισε τη συζήτηση για την ασθένεια με την ιατρική ορολογία, καθιέρωσε την αυθεντία της ιατρικής τεχνολογίας και περιθωριοποίησε τις εναλλακτικές δυνατότητες αφήγησης του καρκίνου. Ο καρκίνος, αν και προσωπική εμπειρία και βίωμα του ασθενούς, περιήλθε στην επιστημονική επόπτευση και αντιμετωπίστηκε από το ιατρικό σύστημα κατ' εξοχήν ως νόσος, περιορισμένη στο σώμα, την ανατομία του και τους νόμους του. Η δυτική ιατρική, στην κυρίαρχη θετικιστική της εκδοχή, επέβαλε την αντικειμενοποίηση της ασθένειας και τη μοναδικότητα της επιστημονικής αλήθειας. Ασφαλώς, η επιστημονική μελέτη του καρκίνου οδήγησε σε σημαντικά βήματα προς τη θεραπεία του, αλλά ταυτόχρονα η μονοκρατορία της ιατρικής προσέγγισης δεν επέτρεπε να ακουστούν οι φωνές των ασθενών για τη δική τους οπτική της προσωπικής εμπειρίας τους και την οδύνη που αυτή εμπεριείχε, αλλά και οι φωνές των οικείων τους που μετείχαν με το δικό τους τρόπο στην ιστορία και την οδύνη.

Σε διάσταση με τη βιοϊατρική προσέγγιση, η κοινωνιολογική μελέτη του καρκίνου στην εποχή της μετα-νεωτερικότητας έχει την πρόκληση και το επιστημονικό ενδιαφέρον να ακολουθήσει την οπτική των ασθενών και να μετάσχει στην εμπειρία τους μέσα από το δικό τους λόγο και τη δική τους, προσωπική αφήγηση, που υπερβαίνει τις βιοϊατρικές αφηγήσεις. Η μετα-νεωτερική *αφήγηση του καρκίνου από*

¹⁵ A. W. Frank, *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*, Chicago (The University of Chicago Press) 1995, 4-6.

τους ασθενείς¹⁶ ξεκινά όταν εκείνοι αναγνωρίζουν ότι η εμπειρία τους δεν περιορίζεται σε όσα ο ιατρικός λόγος επιβάλλει με το κύρος της επιστήμης, αλλά αποτελεί μια προσωπική ιστορία, στην οποία οι γιατροί έχουν δευτερεύοντα ρόλο. Οι ιστορίες των ασθενών είναι σύνθεση από προσωπικά γεγονότα, σκέψεις, νοήματα, συναισθήματα, συμπεριφορές, ιδέες, πεποιθήσεις,πίστεις, αξίες και σχέσεις. Στην μετα-νεωτερική εποχή οι ασθενείς αξιώνουν να μιλήσουν για τον καρκίνο με το δικό τους λόγο, αν και ο λόγος αυτός είναι ακόμη επηρεασμένος από την ιατρική, μπορεί να διστάζει να αρθρωθεί, να σωπαίνει και να αναζητά ακόμη τη διαμόρφωση της δικής του ταυτότητας.

Η κοινωνιολογική μελέτη του καρκίνου συνάδει με το λόγο των ασθενών, διότι μελετά την ασθένεια σε σχέση με τα νοήματά της για τους ασθενείς, τις επιπτώσεις της σε όλα τα επίπεδα της ζωής τους, καθώς και τις *προσωπικές και κοινωνικές συνθήκες της εμπειρίας* της και της διαχείρισής της.

Ένας βασικός δρόμος της κοινωνιολογίας να μελετά την εμπειρία της ασθένειας είναι μέσα από τις σημασίες που λαμβάνει για τα πρόσωπα-ασθενείς. Η σοβαρή ασθένεια είναι φορέας σημασιολογικών ερεθισμάτων για τον ασθενή, υπό την έννοια ότι οι συνέπειές της απευθύνονται σε πτυχές της σωματικής, ψυχο-συναισθηματικής, κοινωνικής και πνευματικής του διάστασης. Στη μελέτη μας, υπό το κοινωνιολογικό πρίσμα, κεντρική μονάδα ανάλυσης της εμπειρίας ασθένειας και των επιπτώσεών της είναι τα νοήματα που λαμβάνει από τους ασθενείς. Το νόημα είναι το πολυδιάστατο σημασιολογικό περιεχόμενο που δίνεται από τον κάθε ασθενή στα βιολογικά στοιχεία της ασθένειας σε όλα τα επίπεδα της ζωής του. Στο σημείο αυτό είναι χρήσιμο να κάνουμε μία εννοιολογική επεξήγηση του όρου ασθένεια και του περιεχομένου του υπό την κοινωνιολογική οπτική.

Μελετώντας την εμπειρία της ασθένειας ορισμένοι συγγραφείς υποστήριξαν ότι είναι σκόπιμο να γίνεται διάκριση μεταξύ νόσου (disease) και ασθένειας (illness)¹⁷. Η νόσος θεωρείται ότι αποτελεί ένα βιο-φυσικό γεγονός, το οποίο μάλιστα δεν περιορίζεται στον άνθρωπο, αλλά είναι επίσης χαρακτηριστικό των ζώων και των φυτών. Ο όρος νόσος περιγράφει μια βιολογική δυσλειτουργία ή απόκλιση από αυτό που θεωρείται φυσιολογικό στον τρόπο λειτουργίας του ανθρώπινου οργανισμού.

¹⁶ A. W. Frank, *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*, 6-7.

¹⁷ A. Kleinman, *The illness narratives – Suffering, healing and the human condition*, New York (Basic Books) 1988, 3-6 και D. Lupton, *Medicine as culture*, London (Sage) 2003, 93-94.

Παρόλα αυτά, δεν είναι απαραίτητα μια αντικειμενική κατάσταση δεδομένου ότι το τι ονομάζουμε φυσιολογικό και τι μη φυσιολογικό, ακόμη και υπό τη θετικιστική θέαση της ιατρικής επιστήμης, επηρεάζεται από το ιστορικό, κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο.¹⁸ Ο όρος ασθένεια, από την άλλη πλευρά, αναφέρεται στη *ζώσα εμπειρία* των συμπτωμάτων και του πάσχειν, δηλαδή στο πώς ο άρρωστος προσλαμβάνει την εμπειρία των συμπτωμάτων, της θεραπευτικής αγωγής και των ποικίλων συνεπειών τους στην καθημερινότητά του, πώς ερμηνεύει και νοηματοδοτεί τις προκλήσεις τους και πώς ανταποκρίνεται και διαμορφώνει τη ζωή του απέναντι σ' αυτά. Ας σημειώσουμε παρενθετικά, ότι ο A. Kleinman, εκτός από τη νόσο και την ασθένεια, διακρίνει και έναν τρίτο όρο, την *αρρώστια* (sickness)¹⁹, για να περιγράψει δυσλειτουργίες που συναντώνται σε ολόκληρους πληθυσμούς και οι οποίες σχετίζονται με οικονομικές, πολιτικές και θεσμικές δυνάμεις του κοινωνικού μακρόκοσμου. Πρόκειται για την κατ' εξοχήν έννοια που χρησιμοποιείται στην περίπτωση των επιδημιών, που οφείλονται στη φτώχεια και στις συνθήκες ζωής ολόκληρων πληθυσμών.

Με τη διάγνωση μιας ασθένειας απειλητικής για τη ζωή, και ειδικότερα μιλώντας για τον καρκίνο, εμφανίζεται ένα δεδομένο που θα παίζει καθοριστικό ρόλο στην πορεία της ζωής του προσώπου. Η διάγνωση συνοδεύεται από αντιδράσεις συναισθηματικής φύσεως και λογικής επεξεργασίας, καθώς και από μια κινητοποίηση του αξιακού του συστήματος και του συστήματος νοηματοδότησης που έχει ήδη διαμορφώσει. Επομένως, όταν μελετάμε την εμπειρία του καρκίνου, είναι ορθό να μιλάμε για *ασθένεια*, αφού ο όρος περιλαμβάνει εκτός από τη βιολογική και την ψυχολογική, κοινωνική και πνευματική της διάσταση.

Στη βάση της διάκρισης νόσου-ασθένειας, ο A. Kleinman θεωρεί ότι η νόσος αναφέρεται στην οπτική του γιατρού και για την ακρίβεια, στην οπτική του βιοϊατρικού μοντέλου, που σημαίνει ότι η νόσος περιγράφει μόνο μια παθολογική αλλαγή της βιολογικής δομής και της σωματικής λειτουργίας του μέχρι πρότινος υγιούς²⁰. Αντίθετα, η έννοια της ασθένειας συνάδει με το βιοψυχοκοινωνικό-πνευματικό μοντέλο, που σημαίνει ότι η ασθένεια, και εν προκειμένω ο καρκίνος, εκφράζει μια πολυσύνθετη διαλεκτική της βιολογικής παθολογίας με την πολυδιάστατη ολότητα του

¹⁸ D. Lupton, *Medicine as culture*, 94.

¹⁹ A. Kleinman, *The illness narratives – Suffering, healing and the human condition*, 6.

²⁰ Ο. π., 5.

ασθενή και οι επιπτώσεις της διαχέονται σε μια σειρά από επίπεδα της ζωής του²¹. Έτσι, ο καρκίνος στο *βιολογικό-σωματικό επίπεδο* είναι η παθολογική ανάπτυξη των κυττάρων και η δυσλειτουργία του σώματος, στο *ψυχολογικό επίπεδο* είναι το σοκ, οι φόβοι και η θλίψη, στο *κοινωνικό επίπεδο* είναι οι δυσκολίες που επιφέρει στην επιτέλεση των κοινωνικών ρόλων του ασθενούς και η επαναδιαπραγμάτευση των κοινωνικών του σχέσεων, ενώ στο *πνευματικό επίπεδο* είναι τα υπαρξιακά ερωτήματα για τη ζωή και το θάνατο, η αναζήτηση ελπίδας μέσα από φιλοσοφίες ζωής και η ενατένιση προς το θείο.

Η διαλεκτική σχέση του ασθενούς με τον καρκίνο σε όλα τα παραπάνω επίπεδα λαμβάνει χώρα μέσω των νοημάτων που ο ίδιος του αποδίδει ή αλλιώς μέσω των ερμηνειών του και των αντιδράσεών του στις προκλήσεις των βιολογικών γεγονότων και όλων των προεκτάσεων τους στο σύνολο της ζωής του. Για τους ασθενείς ο καρκίνος δεν είναι μόνον ο παθολογικός πολλαπλασιασμός των κυττάρων και ο κακοήθης όγκος ως καθαυτές βιολογικές συνιστώσες, αλλά τα βιοψυχοκοινωνικά και πνευματικά νοήματα με τα οποία είναι συνδεδεμένη αυτή η σωματική δυσλειτουργία. Ο καρκίνος δεν είναι παθολογικά κύτταρα, αλλά προκλητικά νοήματα. Ο καρκίνος κατ' ουσίαν είναι η απειλή του θανάτου και των πολυποίκιλων απωλειών με τις οποίες έρχεται αντιμέτωπος ο ασθενής, η οδύνη και το πένθος, αλλά και η πρόκληση να επιβιώσει, να μεταστρέψει τα αρνητικά νοήματα σε θετικά και τις απειλές και απώλειες σε καταλύτες για τον εμπλουτισμό της προσωπικής του ιστορίας. Ο τύπος του καρκίνου δεν είναι μόνο μια ιατρική διάγνωση και είναι πολύ περισσότερα από μια βιολογική διάσταση της ασθένειας· είναι ο προσωπικός τρόπος με τον οποίο ο ασθενής βιώνει την ασθένεια σε σχέση με το σώμα του και τα είδη των απωλειών με τα οποία συνδέεται ο συγκεκριμένος τύπος καρκίνου. Το στάδιο του καρκίνου δεν είναι καθαυτό το βάθος και η έκταση της διήθησης της νόσου, αλλά το υπαρξιακό ερώτημα αν ζει κανείς ή πεθαίνει.

Οι μέθοδοι θεραπείας δεν είναι απλώς ο τρόπος αντιμετώπισης του συγκεκριμένου καρκίνου, αλλά μια σειρά από νοήματα για την ορατότητα της ασθένειας και το

²¹ Ο. π., 6. Για την ακρίβεια, ο A.Kleinman αναφέρεται στο βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο, όπως το εισήγαγε ο Engel το 1977, ενώ εμείς το συμπληρώνουμε ως βιοψυχοκοινωνικό-πνευματικό μοντέλο, που αποτελεί εμπλουτισμό του ίδιου μοντέλου με την πνευματική διάσταση, όπως εμφανίζεται στη βιβλιογραφία την τελευταία δεκαετία. Ωστόσο, κατ' ουσίαν εδώ πρόκειται μόνο για λεκτική διαφοροποίηση, αφού στην πραγματικότητα και ο ίδιος ο Kleinman λαμβάνει υπόψη ως καίρια την πνευματική διάσταση της ασθένειας με την αναφορά του στη θρησκευτική και την ηθική οπτική της (religion and moral perspective). Βλ. για παράδειγμα σελ. 26-29.

στιγματιστικό της χαρακτήρα, καθώς και τις προεκτάσεις στην ταυτότητα του φύλου, στην εργασιακή υπόσταση του ασθενούς και στην κοινωνική του ζωή σε σχέση με τη μελλοντική του σωματική λειτουργικότητα ή αναπηρία. Ακόμη, αρκετοί ασθενείς δεν περιορίζονται στην ιατρική αυθεντία αναφορικά με τις μεθόδους ίασης, αλλά αναζητούν κι άλλους θεραπευτικούς δρόμους, ανεξάρτητα από την πραγματική τους αποτελεσματικότητα. Αυτό δείχνει μια τάση αμφισβήτησης της μοναδικότητας της συμβατικής ιατρικής θεραπείας, αλλά και μια ανάγκη αναπλήρωσης των κενών και των αδυναμιών της. Αν και η συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών ακολουθεί τη συμβατική ιατρική μεθοδολογία, ωστόσο, κάποιοι ασθενείς καταφεύγουν σε συμπληρωματικές και εναλλακτικές θεραπευτικές μεθόδους. Η “συμπληρωματική και η εναλλακτική ιατρική” (complementary and alternative medicine - CAM) είναι ένας όρος που περιγράφει στη βιβλιογραφία προϊόντα και πρακτικές που δεν ανήκουν στη συμβατική ιατρική. Η “συμπληρωματική ιατρική” αναφέρεται σε θεραπείες που χρησιμοποιούνται μαζί με τη σύγχρονη ιατρική, ενώ η “εναλλακτική ιατρική” σε θεραπείες αντί της σύγχρονης ιατρικής. Σήμερα διεξάγονται διάφορες μελέτες για να αξιολογήσουν την ασφάλεια και τη χρησιμότητα των διαφόρων “συμπληρωματικών και εναλλακτικών θεραπειών” για τον καρκίνο.

Επιπλέον, οι αιτιολογίες του καρκίνου μπορεί να αντλούν από τον ιατρικό λόγο, όμως, δεν ταυτίζονται απαραίτητα μαζί του στις πεποιθήσεις των ασθενών. Χαρακτηριστική περίπτωση όπου οι ασθενείς δε συμφωνούν με την ιατρική αιτιολογία είναι οι ψυχο-κοινωνικές ερμηνείες γένεσης του καρκίνου, σύμφωνα με τις οποίες η ένταση και η πίεση από γεγονότα και κρίσεις του προσωπικού και κοινωνικού βίου των ασθενών οδηγεί στη σωματική παθολογία. Εδώ οι ασθενείς διατείνονται ότι το ψυχο-κοινωνικό υπόβαθρο του καρκίνου δεν είναι μια διανοητική θεωρία, αλλά το βίωμά τους, που το εμπιστεύονται περισσότερο από τις ιατρικές θεωρίες.

Με βάση τα παραπάνω, φαίνεται ότι η άρθρωση των προσωπικών ιστοριών των ασθενών ενέχει και προϋποθέτει μια κριτική θέαση της βιοϊατρικής αφήγησης, ανεξάρτητα από το γεγονός ότι κάνουν χρήση των υπηρεσιών της ιατρικής. Δεν απορρίπτουν την ιατρική εν συνόλω, αλλά εξετάζουν τις ανεπάρκειές της και αναζητούν τη βελτίωσή της και την ολοκλήρωσή της μέσα από ένα μοντέλο υπηρεσιών υγείας που θεμελιώνεται στη θέαση του ασθενούς ως πολυδιάστατης ύπαρξης με

σωματικές, ψυχικές, κοινωνικές και πνευματικές ανάγκες, ιδιαιτερότητες και δυνατότητες.

Η βιοϊατρική προσέγγιση επικεντρώνοντας στο σώμα τείνει να θεωρεί τους ασθενείς προσωπικά και κοινωνικά ομοιόμορφους και αδιαφοροποίητους, με κύρια συνιστώσα τις ομοιότητες και τις ιδιαιτερότητες των σωμάτων στα συμπτώματα και στις αντιδράσεις τους στη θεραπεία. Η κοινωνιολογική μελέτη της ασθένειας, όμως, αναδεικνύει και τονίζει ότι τα σώματα είναι φορείς διαφορετικών και ιδιαίτερων προσώπων, με διαφορετικό κοινωνικό υπόβαθρο και ιστορία, ενταγμένα σε τοπικές κοινότητες και ευρύτερες κοινωνίες, αλλά και κοινωνοί πολιτισμικών, ιδεολογικών και θρησκευτικών πεποιθήσεων. Αντίστοιχα, η ασθένεια δεν είναι ένα βιολογικό γεγονός περιορισμένο στο σώμα, αλλά μια πολυδιάστατη εμπειρία, μια συνθήκη με την οποία συνδιαλέγεται το πρόσωπο-ασθενής με βάση την προσωπική του κοινωνική και πολιτισμική ταυτότητα. Οι προκλήσεις της ασθένειας εμπεριέχουν νοήματα που διακινούνται προς τον ασθενή όχι μόνο μέσω του σώματος, αλλά μέσω όλων των κοινωνικών υποσυστημάτων στα οποία εντάσσεται το σώμα.

Στη συνέχεια της κοινωνιολογικής προσέγγισης της ασθένειας θα επιχειρήσουμε να σκιαγραφήσουμε την εμπειρία του καρκίνου *με βάση τις επιπτώσεις* της στη ζωή του ασθενή και να εξετάσουμε πώς τοποθετείται μέσα στο φάσμα των ασθενειών του κυρίαρχου εννοιολογικού δίπολου οξεία – χρόνια ασθένεια.

Στη βάση αυτού του κεντρικού χαρακτηριστικού της σοβαρής ασθένειας που αφορά στις επιπτώσεις της στη ζωή του ασθενούς και στις νοηματοδοτήσεις της, θα δώσουμε εδώ ένα πρώτο σχεδιάγραμμα, το οποίο θα μας εισαγάγει στην παρακάτω ανάλυση της μελέτης μας. Μια σοβαρή ασθένεια, όπως ο καρκίνος, καταρχάς αποτελεί τομή στη ζωή του προσώπου που το αποχωρίζει από το παρελθόν της κανονικότητας και της ασφάλειας και το θέτει στη διακινδύνευση μιας αφύσικης αλλαγής. Η σοβαρή ασθένεια εκκινεί για το πρόσωπο νέες *διαδρομές ζωής* και θέτει *νέο πρίσμα* στα γεγονότα. Ο ασθενής θα θεωρεί πια την πραγματικότητα του μικρόκοσμου στον οποίο ζει υπό το πρίσμα της ασθένειας. Βέβαια, στην κυριολεξία δεν υπάρχει “ο ασθενής” ως ενιαία και συμπαγής κατηγορία, γιατί το κάθε πρόσωπο βιώνει τη δική του ασθένεια μέσα στο πλαίσιο της δικής του ζωής. Ο καθένας βιώνει την ασθένεια ως “πρόσωπο” ξεχωριστό και ιδιαίτερο, με βάση τη δική του ταυτότητα. Έτσι, το υποκείμενο της έρευνάς μας δεν είναι ο “ασθενής”, αλλά οι ασθενείς, παρά τη χρήση και των δύο όρων μέσα στη μελέτη

μας για λόγους επικοινωνίας της γνώσης. Παρομοίως, δεν υπάρχει η “ασθένεια”, ο “καρκίνος”, αλλά οι ασθένειες και οι καρκίνοι. Ωστόσο, στη βάση κάποιων κοινών στοιχείων των ανθρώπων, των καρκίνων και των βιωμάτων, μπορούμε να συνοψίζουμε και να μιλάμε για ορισμένα κοινά χαρακτηριστικά, για κατηγοριοποίηση στάσεων, συμπεριφορών και πεποιθήσεων και για ταξινόμηση σε μια γκάμα νοημάτων της εμπειρίας ασθένειας των καρκινοπαθών.

Υπάρχει γενικότερα μια αίσθηση στους ανθρώπους ότι “σε μένα δε θα συμβεί το χειρότερο”. Αυτή η ουσιαστικά αυταπάτη είναι ένας μηχανισμός επιβίωσης για να μη ζούμε υπό συνθήκες υπαρξιακού στρες που μπορεί να αποδιοργανώσει τον άνθρωπο. Φυσιολογικά υπάρχει μέσα μας η αισιόδοξη προοπτική της ζωής. Αυτό είναι υγιές, όχι όμως πάντα και η πραγματική εξέλιξη. Η ασθένεια είναι μια *ισχυρή ματαίωση* που μπορεί να ζήσει κανείς. Ματαίωση της εμπιστοσύνης προς το σώμα του ασθενή, ματαίωση του αναμενόμενου της καθημερινότητας, ματαίωση και του μύθου ότι “σε μένα δε θα συμβεί το χειρότερο”. Αυτό είναι από μόνο του *το πρώτο σοκ* της ασθένειας²².

Η ασθένεια συνιστά μια *ευάλωτη θέση*. Ο ασθενής βρίσκεται σε ευάλωτη θέση. Πολλές σταθερές της καθημερινότητάς του μεταβάλλονται από σωματική, ψυχική και κοινωνική άποψη. Η ασθένεια είναι μια *κρίση για το πρόσωπο*. Κάθε κρίση συνεπάγεται αλλαγές σε σχέση με τον γνωστό ρυθμό των πραγμάτων. Οι αλλαγές αυτές είναι είτε εκ των πραγμάτων αναπόφευκτες από τις ίδιες τις επιπτώσεις της ασθένειας στο σώμα και στη λειτουργικότητά του, είτε κρίνονται απαραίτητες για την αντιμετώπιση της ασθένειας με τη θεραπεία. Η ασθένεια είναι μια *μεγάλη δαπάνη* για το πρόσωπο, αλλά και για το στενό κοινωνικό του περιβάλλον, την οικογένειά του. Το κόστος αυτό διαπερνάει περισσότερο ή λιγότερο όλους τους τομείς της ζωής του. Η κρίση αναδεικνύει νέες καταστάσεις, ο κλονισμός των ισορροπιών απαιτεί μεγαλύτερη ενέργεια για την αντιμετώπιση των νέων συνθηκών και επιτάσσει νέες κινητοποιήσεις. Η κρίση και οι νέες καταστάσεις προβάλλουν ως πρόβλημα που πρέπει να επιλυθεί για να επιστρέψει ο ασθενής και οι οικείοι του στην πρότερη κατάσταση ή να βρεθεί ένα νέο σημείο ισορροπίας.

²² Για μια ανάλογη θεώρηση της ασθένειας ως ισχυρού σοκ λόγω αδυναμίας του σώματος να προσφέρει στο άτομο επιβεβαίωση και ως πλήγμα στον ναρκισσισμό του βλ. M. Balint, *The Doctor, his Patient and the Illness*, London (Churchill Livingstone) 2000, 258.

Όπως γράφει ο A. Frank, “η σοβαρή ασθένεια είναι μια απώλεια ‘του προορισμού και του χάρτη’ που προηγουμένως οδηγούσε τη ζωή του ασθενούς: οι ασθενείς πρέπει να μάθουν ‘να σκέφτονται διαφορετικά’”²³. Ένας δρόμος να μάθουν να σκέφτονται διαφορετικά είναι το να μοιραστούν την εμπειρία της ασθένειάς τους με άλλους ανθρώπους. Μέσα από την αφήγηση αυτοί οι ίδιοι πρώτα ακούν τους εαυτούς τους αλλά και εισπράττουν τις αντιδράσεις των άλλων. Έτσι, η αφήγηση συνιστά μια εκ νέου γνωριμία με τον εαυτό τους και τους άλλους, μια ευκαιρία να σχηματίσουν νέους χάρτες και να ανακαλύψουν νέες συλλήψεις της σχέσης τους με τον κόσμο²⁴.

Οι ασθενείς μέσα από τις αφηγήσεις τους δίνουν ένα νόημα στο βίωμά τους και μια αξία στην απαξιωτική συνθήκη της ασθένειας. Με την αφήγηση δημιουργούν κάποια “τάξη” στην αταξία και στη συχνά χαοτική συνθήκη που εισάγει η ασθένεια στη ζωή τους και προσπαθούν να διερευνήσουν το νόημα που μπορεί να την περιβάλλει²⁵. Αλλά και αν η βίωση του καρκίνου θεωρηθεί ότι δεν έχει κάποιο νόημα και συντελείται υπό συνθήκες φθοράς, πόνου, θλίψης και απωλειών του σώματος, της ζωής και της ταυτότητας των ασθενών, ωστόσο η αφήγηση είναι μια ηθική και πολιτική πράξη που εμπεριέχει νόημα και κάνει τους αφηγητές της σημαντικούς, γιατί έχουν κάτι αξιόλογο να αφηγηθούν, το πώς ως θνητοί επωμίζονται την ανθρώπινη συνθήκη και πώς ως ιδιαίτερα και κοινωνικά πρόσωπα απαντούν στην πρόκληση αυτή. Τα πρόσωπα διηγούμενα το αντάμωμα του ανθρώπου με τη θνητότητα και τη φθορά μεταφέρουν νοήματα και γράφουν ιστορία και υπό μία έννοια, συνειδητά ή ασυνειδητά, υφαίνουν την αθανασία τους μέσω της διδαχής και της μνήμης.

Επιπλέον, η αφήγηση αποτελεί “θεμελιώδη διεργασία κατασκευής της ταυτότητας”, καθώς μέσα από την προσπάθεια δημιουργίας συνέχειας στη βιογραφική ρήξη που φέρει η ασθένεια, συντείνει στην δημιουργία συνοχής της ταυτότητας σε προσωπικό, διαπροσωπικό και κοινωνικό επίπεδο²⁶. Επομένως, η αφήγηση όχι μόνο αντανakλά την εμπειρία της ασθένειας, αλλά και δημιουργεί τις προϋποθέσεις συνεκτικότητας και συγκρότησης του εαυτού. Η αφήγηση, με άλλα λόγια, επιτελεί μια “κατασκευαστική

²³ A. Frank, *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*, 1.

²⁴ Ο. π.

²⁵ M. Bury, “Illness narratives: Fact or fiction?”, *Sociology of Health and Illness*, 23, 3 (2001) 263-285, G. Williams, “The genesis of chronic illness: Narrative re-construction”, *Sociology of Health and Illness*, 6, 2 (1984) 175-200 και M. L. Crossley, “Introducing narrative psychology” in *Narrative, memory and life transitions*, Huddersfield (University of Huddersfield) 2002, 1-13.

²⁶ Ε. Αυδή, Θ. Καραμπά, “Η συμβολή της αφηγηματικής προσέγγισης στην κατανόηση της εμπειρίας του καρκίνου του μαστού”, *Επιστημονική Επετηρίδα της Ψυχολογικής Εταιρείας Βορείου Ελλάδος*, 8 (2010) 263-288.

λειτουργία” ανασυγκρότησης της εμπειρίας και της ταυτότητας μετά την τομή του καρκίνου στη ζωή του ασθενούς²⁷.

Η αφήγηση αποτελεί αρχέγονο τρόπο που ο άνθρωπος εκφράζει τις οδύνες και τα πάθη του και μια διέξοδο λύτρωσης δια μέσου του λόγου, της ακρόασης και της σχεσιακής επικοινωνίας με την ετερότητα. Ο λόγος επιτελεί μια θεραπευτική πράξη, εφόσον η έκφραση είναι ένας δρόμος συναισθηματικής εκτόνωσης και κάθαρσης. Οι αφηγήσεις των ασθενών δεν είναι μόνο έκφραση της οδύνης τους, αλλά έχουν και επικοινωνιακό χαρακτήρα με την έννοια του διαλόγου με τον εαυτό τους, αλλά και με ανθρώπους μιας κοινωνίας αλληλεγγύης που ενδιαφέρονται να ακούσουν μια ιστορία οδύνης. Η οδύνη είναι κοινό στοιχείο της ανθρώπινης κοινότητας και μέσο κοινωνίας των μελών της. Η μετοχή σε ένα βίωμα οδύνης δημιουργεί δεσμούς συμπαράστασης και φιλίας που ανακουφίζουν τον ασθενή από αισθήματα απομόνωσης και υπαρξιακής μοναξιάς. Η αφήγηση είναι ταυτόχρονα προσωπική και κοινωνική πράξη, κατά την οποία η προσωπική ιστορία αναζητεί το μοίρασμα και κατ’ ουσίαν την αποδοχή, την αναγνώριση και την επιβεβαίωση του πάσχειν.

Ταυτόχρονα, η αφήγηση είναι σημείο συνάντησης του προσωπικού με το κοινωνικό και υπό μία άλλη έννοια: ο αφηγητής αντλεί στοιχεία διήγησης, μοτίβα έκφρασης και τρόπους νοηματοδότησης μέσα από τον πολιτισμό που είναι ενταγμένος. Η αφήγησή του παράγεται σε συγκεκριμένο κοινωνικό και ιστορικό πλαίσιο²⁸ και εκφράζει σε ένα βαθμό αξίες και πεποιθήσεις του, μια εγκόλπωση του πολιτισμικού του πλαισίου, αλλά πιθανώς και νέα στοιχεία, που συνιστούν ένα είδος κοινωνικής ζύμωσης, διαλόγου και πολιτισμικού εμπλουτισμού.

Συνοπτικά, οι βασικές λειτουργίες των αφηγήσεων²⁹ των ασθενών είναι η ένταξη της ασθένειας στη ζωή τους, η επισκόπηση και αναθεώρηση της ζωής τους υπό την οπτική της ασθένειας, η κατανόηση της ασθένειας ως βίωμα από τους ίδιους, οι διεργασίες ταυτότητας μετά την ασθένεια, αλλά και ο μετασχηματισμός ενός φαινομενικά προσωπικού γεγονότος, όπως η ασθένεια, σε κοινωνικό, υπό την έννοια ότι ο αντίκτυπός του εκτείνεται σε άμεσα (οικογένεια, κοινωνικές σχέσεις, εργασία), αλλά και ευρύτερα κοινωνικά πεδία (θεσμοί υγείας και κοινωνικής αλληλεγγύης).

²⁷ Ο. π.

²⁸ Ο. π.

²⁹ L. C. Hyden, “Illness and narrative”, *Sociology of Health and Illness*, 19 (1997) 55.

Παρά ταύτα, όλοι οι ασθενείς δεν έχουν τις ίδιες δυνατότητες αφήγησης και ακρόασης της ιστορίας τους. Μια σειρά κοινωνικοί παράγοντες επηρεάζουν το αν θα αφηγηθούν οι ασθενείς ή θα σιωπήσουν, με ποιο τρόπο και ποιο βαθμό ελευθερίας, εάν υπάρχουν ακροατές και ποιοι είναι αυτοί και εν τέλει τι αντίκτυπο θα έχει η ιστορία τους. Η αφήγηση και η ακρόαση είναι κοινωνικές πράξεις και οι ασθενείς δεν έχουν την ίδια θέση μέσα στο κοινωνικό γίγνεσθαι. Το οικονομικοκοινωνικό στάτους, οι γλωσσικές δεξιότητες και άρα το εκπαιδευτικό υπόβαθρο, η δύναμη ακροάσεως και επιρροής στο σύστημα υγείας, η μετοχή σε χώρους και θεσμούς δημόσιου λόγου, η δύναμη επιρροής στα κοινωνικά δρώμενα, η προσωπική αυτο-αντίληψη, το κοινωνικό δίκτυο, ακόμη και στοιχεία όπως το φύλο και η ηλικία, αποτελούν παράγοντες που επηρεάζουν τη δυνατότητα και τη δυναμική της αφήγησης ασθένειας³⁰.

Παρά τους παραπάνω περιορισμούς οι ασθενείς αφηγούνται τις ιστορίες τους σε αρκετά μεγάλο βαθμό. Οι ασθενείς αφηγούνται τις ιστορίες τους στο οικείο τους περιβάλλον και στο κοινωνικό τους δίκτυο, μεταξύ των συνασθενών τους, και ακόμη σε επαγγελματίες υγείας και ψυχο-κοινωνικής αρωγής. Κάποιοι ασθενείς επιδίδονται στην αφήγηση της εμπειρίας τους μέσα από προσωπικά ημερολόγια ή την κατάθεση σκέψεων, συναισθημάτων και γεγονότων μέσω του διαδικτύου³¹ σε blog ή μέσω twitter, chat rooms κλπ. Τόσο τα ημερολόγια, όσο και οι ιστότοποι επικοινωνίας είναι γραφές προσωπικού χαρακτήρα που σκοπό έχουν την κατάθεση της ιστορίας του ασθενή και με τον τρόπο αυτό τη διαχείρισή της. Τα προσωπικά ημερολόγια έχουν ένα πιο “κλειστό” χαρακτήρα και συνιστούν τρόπο υπαρξιακής επιβεβαίωσης μέσα από τη δυνατότητα να εγγραφεί κάπου η ιστορία του ασθενή και να παραμείνει ζωντανή και άξια μνήμης. Γράφονται κυρίως για την αυτοέκφραση, αλλά κάποτε μπορεί να συνιστούν πνευματική διαθήκη προς αγαπημένα πρόσωπα. Οι αφηγήσεις μέσω διαδικτύου, εκτός της προσωπικής έκφρασης στην ηλεκτρονική κοινότητα, πολλές φορές έχουν και πολιτικό χαρακτήρα, υπό την έννοια της αναφοράς σε συνθήκες του συστήματος υγείας, της κρατικής κοινωνικής πολιτικής ή και της κοινωνίας εν γένει

³⁰ Σχετικά με τους περιορισμούς της αφήγησης ασθένειας, βλ. K. White, *An introduction to the sociology of health and illness*, London (Sage) 2002, 70.

³¹ Σχετικά με την εμπειρία καρκινοπαθών που χρησιμοποιούν το διαδίκτυο για πληροφόρηση και στήριξη, ώστε να διαχειριστούν τον καρκίνο, βλ. S. S. Dickerson, M. Boehmke, C. Ogle and J. K. Brown, “Seeking and managing hope: Patients’ experiences using the internet for cancer care”, *Oncology Nursing Forum*, 33, 1 (2006). Επίσης, για το ίδιο θέμα με αναφορά στη διάσταση του φύλου βλ. R. J. Gooden, H. R. Winefield, “Breast and prostate cancer online discussion boards – A thematic analysis of gender differences and similarities”, *Journal of Health Psychology*, 12,1 (2007) 103–114.

που δυσχεραίνουν την κατάσταση του ασθενή, παραβιάζουν τα δικαιώματά του και προσβάλλουν το σεβασμό του ως πρόσωπο. Μέσα από τη δημοσιοποίησή τους ο ασθενής αποσκοπεί όχι μόνο στην προσωπική του διαμαρτυρία και στην επίκληση του δικαίου, αλλά και στη συμβολή του τόσο σε ένα κράτος με καλύτερο σύστημα υγείας και πιο υπεύθυνη συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας, όσο και σε μια κοινωνία με λιγότερες προκαταλήψεις και περισσότερη ευαισθητοποίηση στα θέματα των καρκινοπαθών.

Η διαφορετικότητα των πεδίων που μπορεί να ακουστεί η αφήγηση του κάθε ασθενή έχει έναν διαφορετικό κοινωνικό και πολιτικό αντίκτυπο, αλλά κάθε αφήγηση ως πράξη συγκρότησης του προσωπικού *είναι* στον κοινωνικό μικρόκοσμο του ασθενούς κινητοποιεί διεργασίες διερεύνησης και κατανόησης του βιώματος, της ζωής του και της ταυτότητάς του και θέτει ερωτήματα επαναπροσδιορισμού. Άρα, υπό αυτή την έννοια έχει νόημα και ισχύ για το πρόσωπο.

Μέσα από τη διερεύνηση και την προσπάθεια ερμηνείας του βιώματος από τον ασθενή, η κρίση της ασθένειας μπορεί να αποδειχθεί ότι δεν είναι μονοδιάστατη. Μέσα στο σκηνικό των κινδύνων και των απωλειών που συνεπάγεται ο καρκίνος, μπορεί να προκύψουν και κάποια οφέλη από τις αλλαγές που επιτάσσει και τις δυνάμεις που κινητοποιεί κατά την πορεία θεραπείας. Αναδεικνύεται, έτσι, ένα δίπολο κόστους και οφέλους με το οποίο ο ασθενής βρίσκεται συνειδητά και ασυνείδητα σε διάλογο. Στον αγώνα του για τη θεραπεία και την επιβίωση, μαζί με τη διακύβευση και την κατάφαση της ζωής, πλάι στις απώλειες ανοίγει ο ορίζοντας μιας υπαρξιακής ενδοσκόπησης και μιας πιθανότητας για νέα ποιότητα ζωής.

Με βάση τα παραπάνω πρώτα στοιχεία για την εμπειρία του καρκίνου μέσα από τις επιπτώσεις του στη ζωή του ασθενή θα εξετάσουμε τώρα πώς τοποθετείται μέσα στο κυρίαρχο εννοιολογικό δίπολο οξεία – χρόνια ασθένεια. Στον κόσμο των “καθαρών” ορισμών και των απόλυτων εννοιολογήσεων η υγεία και η ασθένεια θεωρούνται ως δύο διαφορετικές και δη αντίθετες έννοιες, δυο αλληλοαποκλειόμενες καταστάσεις, δύο σαφώς οριοθετημένοι χώροι με ιδιαίτερα χαρακτηριστικά γνωρίσματα, βιώματα και γλώσσες. Οι απόλυτοι όροι και οι αντιθετικές έννοιες αποτελούν μια προσπάθεια του ανθρώπινου πνεύματος να εννοιολογήσει οντότητες, γεγονότα και εμπειρίες, ώστε να μιλήσει για αυτά. Η γλώσσα διαμεσολαβημένη από δυϊστικά ιδεολογήματα αποβαίνει διχαστική. Χαρακτηριστική εκδήλωση της διαιρετικής γλώσσας είναι και οι αντιθετικοί

δυϊστικοί ορισμοί του υγιή και του ασθενή. Η υγεία και η ασθένεια συνδέονται με διαφορετικούς και αντίθετους ρόλους και συμπεριφορές που αλλάζουν με την αλλαγή της ταυτότητας από υγιή σε ασθενή, όπως αλλάζουν και οι προσδοκίες και στάσεις του κοινωνικού σώματος απέναντί του αναφορικά με τις υποχρεώσεις που απορρέουν από τους κοινωνικούς του ρόλους.

Μια τέτοια δυϊστική προσέγγιση της υγείας και της ασθένειας δίνεται στις απαρχές της θεώρησης της ασθένειας ως κοινωνικού φαινομένου - και όχι απλώς ως βιοϊατρικής κατάστασης κατά τα πρότυπα της δυτικής ιατρικής. Ο Parsons, που θέτει τις βάσεις για την κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας με τη θεωρία του για το *ρόλο του ασθενή*³², δίνει μια διάσταση της υγείας και της ασθένειας ως αντιθετικές καταστάσεις και μιλάει για την υποχρέωση του ασθενούς να επιδιώξει να θεραπευτεί και να επανέλθει στα κανονικά κοινωνικά του καθήκοντα. Παρά ταύτα, όπως και ο ίδιος παραδέχθηκε μεταγενέστερα³³, η θεωρία του δε βρίσκει εφαρμογή στις χρόνιες ασθένειες, όπου συχνά τα πρόσωπα, αν και ασθενούν, διατηρούν παράλληλα μια “φυσιολογική” κοινωνική λειτουργικότητα.

Σε μια άλλη, πιο εκλεπτυσμένη οπτική, η υγεία και η ασθένεια είναι μεν διαφορετικοί χώροι, αλλά τα πρόσωπα ταξιδεύουν ανάμεσα στο βασίλειο των υγιών και στο βασίλειο των ασθενών έχοντας *διπλή υπηκοότητα*³⁴ και διαβατήριο. Η έννοια της ασθένειας ως ταξιδιού και της διπλής υπηκοότητας της S. Sontag μάς φέρνει πιο κοντά στους διπλούς ρόλους και τη συναίσθηση της ρευστότητας και της εναλλαγής τους. Παρά ταύτα, ο διχασμός των δύο βασιλείων σημαίνει ότι κανείς χρησιμοποιεί εναλλακτικά τη μία ή την άλλη υπηκοότητα ανάλογα με το πού “κατοικεί” κάθε φορά.

Μέσα από την εμπειρική πραγματικότητα διαπιστώνει κανείς τη χρησιμότητα, αλλά παράλληλα και την περιοριστική χρήση των δυϊστικών ορισμών, καθώς η πραγματικότητα συγκροτείται μάλλον από κλίμακες και εναλλαγές συνθηκών παρά από ακραίες μεμονωμένες συνθήκες. Όπως έδειξε η μετοχή μας στον κόσμο των “ασθενών” καρκινοπαθών μέσα από τη συμμετοχική μας έρευνα, τη ζωή μαζί τους, την ακρόαση και την ανάγνωση των αφηγήσεών τους, οι δυϊστικοί ορισμοί “υγιής” και “ασθενής”

³² T. Parsons, *The social system*, London (Routledge and Kegan Paul) 1951. Επίσης, βλ. S. Nettleton, *Κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας*, 109-110 και 119, και X. Οικονόμου, *Κοινωνιολογία της υγείας*, Τόμος Α', *Βασικές θεωρητικές προσεγγίσεις*, 87-96.

³³ T. Parsons, *Action theory and the human condition*, New York (Free Press) 1978, 28.

³⁴ Για την έννοια της “διπλής υπηκοότητας” του “βασιλείου των υγιών” και του “βασιλείου των ασθενών” βλ. S. Sontag, *Η νόσος ως μεταφορά – Το AIDS και οι μεταφορές του*, μετφρ. Γ. Λυκιαρδόπουλος, Σ. Ροζάνης, Αθήνα (Υψίλον/ Βιβλία) 1993, 9.

αποτελούν πρωτόλεια εργαλεία που βοηθούν αρχικά, αλλά και παραπλανούν εάν δεν αποφασίσει κανείς σύντομα να οριοθετήσει τη χρησιμότητά τους για την ψηλάφηση της γνώσης, εάν δεν τα αμφισβητήσει και τελικά εάν δεν τα εγκαταλείψει σε ένα επιστημολογικό πέταγμα προς μια νέα εννοιολόγηση, πιο σύνθετη και περιεκτική. Πράγματι στον κόσμο των καρκινοπαθών το πρώτο βίωμα είναι το πέρασμα από την υγεία στην ασθένεια. Στη συνέχεια, όμως, και ενόσω η ασθένεια αποκτά χρονιότητα, διαπιστώνει κανείς ότι οι καρκινοπαθείς ζουν σε μεγάλο βαθμό με *διπλούς ρόλους*. Είναι ασθενείς υπό την έννοια ότι δεν μπορούν να εκτελέσουν κάθε εργασία που μπορεί ένας τυπικά “υγιής”, αλλά ταυτόχρονα είναι υγιείς υπό την έννοια ότι διατηρούν την καθημερινή τους λειτουργικότητα. Είναι ασθενείς υπό την έννοια ότι συνεχίζουν να έχουν ανάγκη ιατρικών υπηρεσιών και θεραπειών και να διατηρούν επαφή με το σύστημα υγείας, αλλά είναι και υγιείς υπό την έννοια ότι επανέρχονται στην καθημερινή κοινωνική τους ζωή. Κι ακόμη είναι ασθενείς, γιατί έχουν καρκινικά ευρήματα, αλλά παράλληλα μπορεί να είναι πιο δημιουργικοί και δραστήριοι από πολλούς υγιείς με φυσιολογικά κύτταρα. Ή άλλοτε, μπορεί να διαβαίνουν από τη χώρα των ασθενών στη χώρα των υγιών, ενώ με ένα νέο εύρημα να επιστρέφουν στη χώρα των ασθενών.

Στην περίπτωση της πλήρους αποκατάστασης της υγείας και της σωματικής ικανότητας ενός καρκινοπαθούς μπορεί κανείς να μιλάει για αποκατάσταση στο ρόλο του υγιούς. Συνηθέστερα, όμως, στον καρκίνο ως χρόνια ασθένεια θεωρούμε ότι θα πρέπει να μιλάμε για *εναλλαγή ρόλων* ή ακόμη για *διπλούς ρόλους* υγιούς και ασθενούς στο ίδιο πρόσωπο. Μια τέτοια θεώρηση που συνάδει με την άποψή μας είναι αυτή του A. Frank, ο οποίος εισάγει την έννοια της “κοινωνίας ύφεσης της ασθένειας” (remission society) για να περιγράψει “όλους εκείνους τους ανθρώπους που είναι λειτουργικά καλά, αλλά δεν θα μπορούσαν ποτέ να θεωρηθούν θεραπευμένοι”³⁵, στους οποίους περιλαμβάνει τους καρκινοπαθείς, τους χρόνια ασθενείς εν γένει, τους αναπήρους και εκείνους που επανέρχονται από κακοποιήσεις και εξαρτήσεις. Η θεώρηση του Frank για την κοινωνία των ανθρώπων που είναι σε ύφεση της ασθένειάς τους είναι αυτή μιας “αποστρατικοποιημένης ζώνης” μεταξύ των δύο βασιλείων των υγιών και των ασθενών ή μιας “μυστικής κοινωνίας εν μέσω της χώρας των υγιών”³⁶. Με άλλα λόγια, οι χρόνια

³⁵ A. Frank, *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*, 8.

³⁶ Ο. π., 9.

ασθενείς είναι ασθενείς και υγείς ταυτόχρονα με τον τρόπο που περιγράψαμε παραπάνω.

Στην προσπάθεια εξήγησης αυτής της διπλής ιδιότητας του χρόνια ασθενή, και εν προκειμένω του καρκινοπαθή, θα συμφωνήσουμε με μοντέλα εξήγησης της υγείας που υπερβαίνουν τον συμβατικό ορισμό της υγείας ως απουσίας αρρώστιας και συνδέουν την υγεία με την έννοια της λειτουργικής ικανότητας³⁷ ή της κοινωνικής λειτουργικότητας³⁸. Αυτό σημαίνει ότι στο βαθμό που ένας σωματικά άρρωστος είναι ικανός να εκτελεί τις καθημερινές του δραστηριότητες και να φέρει εις πέρας τις κοινωνικές του λειτουργίες και ευθύνες, άρα να παραμένει ενσωματωμένο μέλος της κοινωνίας όπου ζει, τότε διατηρεί μια αίσθηση του εαυτού του ως υγιούς. Με αυτό τον τρόπο οι καρκινοπαθείς όντας ασθενείς αισθάνονται ότι “είναι καλά”, εφόσον βιώνουν την επίτευξη λειτουργικότητας ως υγεία.

Μέσα στο δυϊστικό μοντέλο κατάταξης των ασθενειών, ανάλογα με τη διάρκεια και τις επιπτώσεις τους στη ζωή του ασθενή, με τα εναλλακτικά κατηγορήματα “οξεία ή χρόνια ασθένεια”, που χρησιμοποιείται τόσο από την ιατρική όσο και από τις κοινωνικές και ανθρωπιστικές επιστήμες, εύλογα εντάσσεται ο καρκίνος στις χρόνιες ασθένειες. Πηγαίνοντας, όμως, ένα βήμα παραπέρα θεωρούμε ότι το κατηγορήμα της “χρόνιας ασθένειας” δεν επαρκεί από μόνο του για τον προσδιορισμό και την κατανόηση του καρκίνου εις βάθος και ότι για το σκοπό αυτό πρέπει να προστεθούν τα κατηγορήματα της “απειλητικής για τη ζωή ασθένειας” και της “ασθένειας με επώδυνη θεραπεία”. Ασφαλώς κάθε χρόνια ασθένεια μπορεί να οδηγήσει στο θάνατο, όμως ο καρκίνος περισσότερο από κάθε άλλη συνδέεται με το φόβο και την απειλή του θανάτου, πραγματικά ή και φαντασιακά, ενώ η θεραπεία του ενέχει το βίωμα της σωματικής και ψυχικής οδύνης, κάτι που δε συμβαίνει σε όλες τις χρόνιες παθήσεις, τουλάχιστον όχι στο βαθμό που ισχύει για τον καρκίνο. Μέσα στη μελέτη μας θα φανεί ο αντίκτυπος των δύο παραπάνω κατηγορημάτων στα κεφάλαια περί θανάτου, φόβου και απωλειών, καθώς και ο κεντρικός ρόλος αυτών των διαστάσεων στο λόγο περί καρκίνου.

³⁷ Βλ. Hughner R., Kleine S., “Views of health in the lay sector: A compilation and review of how individuals think about health”, *Health*, 8, 4 (2004) 395-422.

³⁸ Βλ. M. Kagawa-Singer, “Redefining health: Living with cancer”, *Social Science and Medicine*, 37, 3 (1993) 302-303.

Στο τελευταίο μέρος αυτής της πρώτης σκιαγράφησης του καρκίνου θα εισαγάγουμε μία ακόμη κοινωνιολογική παράμετρο της μελέτης της ασθένειας, δηλαδή τις *προσωπικές και κοινωνικές συνθήκες της εμπειρίας* της, ή αλλιώς τη βίωση του καρκίνου από πρόσωπα με διαφορετικά δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά, όπως μας δίνεται μέσα από τη βιβλιογραφική έρευνα.

Οι *δημογραφικές και κοινωνικές μεταβλητές* των ασθενών επηρεάζουν το πώς βιώνουν την εμπειρία του καρκίνου και διαφοροποιούν κατευθύνσεις, πτυχές και εντάσεις των νοημάτων τους για αυτή. Το κάθε πρόσωπο που περιέρχεται σε κατάσταση ασθένειας είναι μια οντότητα με συγκεκριμένη ταυτότητα, η οποία φέρει σωματικές, ψυχικές, κοινωνικές και πνευματικές διαστάσεις. Δε θα πρέπει να νοούνται οι ασθενείς με καρκίνο ως μια ομοιόμορφη ομάδα με κοινά χαρακτηριστικά σε όλα τα επίπεδα της ζωής τους. Αντίθετα, κάθε ασθενής είναι μία μοναδικότητα ως προς το συγκεκριμένο καρκίνο που έχει και κυρίως ως προς τα χαρακτηριστικά της ταυτότητάς του. Η σωματική του κατασκευή και η σχέση με το σώμα του, το φύλο του, η ηλικία, η ψυχική του ιδιοσυγκρασία, η οικογενειακή του κατάσταση, το συγγενικό και κοινωνικό δίκτυο, οι υγιείς ή παθολογικές σχέσεις, ιδιαίτερα με τους σημαντικούς άλλους της ζωής του, η εκπαίδευση και το επάγγελμά του, ο τόπος κατοικίας και η οργάνωση της ζωής του, η γεωγραφική προσβασιμότητα στις κατάλληλες υπηρεσίες υγείας, η κοινωνική του θέση, το κοινωνικό του κύρος και γόητρο, η κοινωνική του ισχύς, η οικονομική του δύναμη και ανεξαρτησία, η πολιτική του δύναμη, οι πεποιθήσεις του, το αξιακό του σύστημα, η ιδεολογία του και η κοσμοθεωρία του, τα θρησκευτικά του πιστεύω, η πνευματικότητά του, η ψυχική του υγεία, άλλα χρόνια ή περιστασιακά προβλήματα υγείας, η αναπηρία, το εθνοτικό του περιβάλλον, οι πολιτισμικές του καταβολές, το ανήκειν σε μειονοτικές ομάδες, η ιδιότητα του μετανάστη ή του πρόσφυγα, ο βαθμός της κοινωνικής του ένταξης ή περιθωριοποίησης, η ευημερία της χώρας του, οι δομές υγείας και κοινωνικής φροντίδας και εν γένει η ανάπτυξη του κοινωνικού κράτους στο οποίο είναι πολίτης, τα τραύματα της ζωής του, η αίσθηση προσωπικής πληρότητας και ικανοποίησης από τη ζωή του, όλα μαζί συνιστούν ένα μοναδικό και ανεπανάληπτο ψηφιδωτό προσωπικής και κοινωνικής ταυτότητας για τον καθένα, στη βάση του οποίου θα βιώσει και θα διαχειριστεί την εμπειρία του καρκίνου. Γι' αυτό άλλωστε η χρήση του όρου "ασθενής" μέσα στο κείμενό μας είναι από κάθε άποψη καταχρηστική και αποσκοπεί μόνο στην οικονομία της επικοινωνίας.

Η ασθένεια είναι μεν ένα προσωπικό βίωμα και ιστορία, αλλά ταυτόχρονα κοινά βιολογικά, κοινωνικά και πολιτισμικά χαρακτηριστικά των ασθενών αποτελούν το έδαφος για κοινές εμπειρίες και την ανάπτυξη παρόμοιων νοηματοδοτήσεων από τους ασθενείς. Θα πρέπει κανείς να συλλάβει τον ασθενή διττά, ως πρόσωπο που ισορροπεί επάνω στη *μοναδικότητα* και στην *κοινότητα*. Καμία ιστορία δεν είναι ίδια με τις άλλες και ταυτόχρονα σε κάθε ιστορία ακούει κανείς αφηγήματα που του θυμίζουν κάποιες άλλες ιστορίες. Το πρόσωπο ασθενής βιώνει και αφηγείται μία ιστορία στην οποία είναι ταυτόχρονα μοναδικός πρωταγωνιστής, αλλά και μέλος κοινωνικών ομάδων με κοινά χαρακτηριστικά. Το βίωμά του ενέχει μία οδύνη που είναι προσωπική, αλλά ταυτόχρονα και κοινωνική. Κανείς δεν μπορεί να βιώσει αντί αυτού την οδύνη του και υπό την έννοια αυτή είναι μοναδικά δική του, κομμάτι της προσωπικής του ταυτότητας. Αλλά ταυτόχρονα μπορεί να παρατηρήσει ότι άλλα πρόσωπα με τα οποία μοιράζεται κοινά κοινωνικά και πολιτισμικά χαρακτηριστικά βιώνουν εμπειρίες της ασθένειας που συνάδουν με τις δικές του. Το μοίρασμα αυτό είναι μια διαπροσωπική βάση της οδύνης και αρχή της θεώρησης της οδύνης ως κοινωνικής εμπειρίας.

Παραδοσιακά η *κοινωνική οδύνη* αφορά πρώτιστα στους κοινωνικά, οικονομικά, πολιτικά και πολιτισμικά αδύναμους των τοπικών κοινωνιών, αλλά και της παγκόσμιας κοινωνίας³⁹. Το πρόσωπο δεν είναι απομονωμένο από το κοινωνικό και ιστορικό πλαίσιο όπου ζει, γι' αυτό και το πρόσωπο ασθενής θα πρέπει να ιδωθεί μέσα σ' αυτό το περιβάλλον του. Η υγεία και η ασθένεια, επίσης, δεν μπορούν να διαχωριστούν από το κοινωνικό περιβάλλον μέσα στο οποίο βιώνονται. Η ασθένεια σε όλες τις διαστάσεις της ενέχει κοινωνικά στοιχεία, από την πρόληψη και τη διάγνωση έως τη διαχείριση, τις δομές υγείας, τις μεθόδους θεραπείας και την αποκατάσταση. Από την άλλη πλευρά, η βιολογία της φθοράς, της αρρώστιας και της θνητότητας ακουμπά σε μια πανανθρώπινη βάση, στην ανθρώπινη συνθήκη, η οποία όμως δεν αποβάλλει τα πολιτισμικά και ιδεολογικά στοιχεία με τα οποία ο κάθε ασθενής την προσεγγίζει. Τα δίπολα θεώρησης της ασθένειας ως γεγονότος πανανθρώπινου και πολιτισμικού, προσωπικού και κοινωνικού, βιολογικού και ιδεολογικού, παγκόσμιου και τοπικού δεν είναι απαραίτητο να αποτελούν διχοτομήσεις που διεκδικούν την μοναδική αλήθεια, αλλά πλευρές του φάσματός της που συμπλέκονται και δημιουργούν την ιστορία ασθένειας ως μοναδική και συλλογική ταυτόχρονα.

³⁹ A. Kleinman, V. Das, M. Lock (eds.), *Social suffering*, Berkeley (University of California Press) 1997.

Μέσα από την έρευνα έχει αποδειχθεί η επίδραση της κοινωνικο-οικονομικής κατάστασης των ανθρώπων στην υγεία, αλλά και στην αντιμετώπιση της ασθένειας. Εκείνοι που ανήκουν σε ανώτερες κοινωνικο-οικονομικές θέσεις έχουν καλύτερη διατροφή και τρόπο ζωής, οι συνθήκες εργασίας τους είναι συνήθως καλύτερες, γεγονός που συμβάλλει στην καλύτερη υγεία, η πρόσβασή τους στην ιατρική φροντίδα είναι ευχερέστερη και επωφελούνται περισσότερο από αυτή σε σχέση με άτομα που ανήκουν σε χαμηλές κοινωνικο-οικονομικές θέσεις⁴⁰.

Ο καρκίνος ως ασθένεια δεν ανήκει στις αρρώστιες εκείνες που εύκολα τις υπάγει κανείς κάτω από τον υψηλό παράγοντα κινδύνου της φτώχειας, όπως είναι σήμερα η φυματίωση και το AIDS. Είναι μια ασθένεια που η κατανομή της εκτείνεται τόσο στις υπό ανάπτυξη όσο και στις ανεπτυγμένες χώρες και παράλληλα εντός των τοπικών κοινωνιών σε φτωχούς και πλούσιους. Την εικόνα αυτή απέδωσε γλαφυρά ένας αφηγητής της έρευνάς μας λέγοντας ότι “ο καρκίνος είναι δημοκρατικός, χτυπάει την πόρτα του καθένα”. Ωστόσο, είναι γνωστό από την ιατρική ότι πολλοί τύποι καρκίνου προλαμβάνονται, εάν ανιχνευθεί η προκαρκινική κατάσταση του οργανισμού, αλλά και θεραπεύονται, εάν διαγνωστούν έγκαιρα, δηλαδή σε πρώιμο στάδιο του καρκίνου. Στο θέμα αυτό θα μπορούσε να απαντήσει με σιγουριά μια εξειδικευμένη μελέτη στους Έλληνες καρκινοπαθείς, η οποία θα ερευνούσε κατά πόσο προκαρκινικές καταστάσεις, που θα μπορούσαν να διαγνωστούν έγκαιρα και να αποφευχθεί ο καρκίνος, ή πρώιμα στάδια του καρκίνου δεν διαγνώστηκαν λόγω ελλιπούς πρόσβασης στην πληροφόρηση και στα μέσα διάγνωσης, που οφείλεται σε διαστάσεις κοινωνικής ανισότητας, όπως η φτώχεια και το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης.

Στη διεθνή βιβλιογραφία πάντως υπάρχουν μελέτες που υποστηρίζουν τη σύνδεση έγκαιρης διάγνωσης και *κοινωνικο-οικονομικών μεταβλητών* των ασθενών. Για παράδειγμα στις Η.Π.Α. το 1990, ενώ τα περιστατικά καρκίνου του μαστού ήταν περισσότερα στις λευκές γυναίκες σε σχέση με τις μαύρες γυναίκες (113 και 96 στις 100.000 αντίστοιχα) και επιπλέον τα περιστατικά των γυναικών υψηλότερου εισοδήματος ήταν περισσότερα σε σχέση με αυτά των γυναικών χαμηλότερου εισοδήματος, παρά ταύτα οι γυναίκες με χαμηλό κοινωνικο-οικονομικό στάτους ήταν λιγότερο πιθανό να διαγνωστούν σε πρώιμο στάδιο του καρκίνου σε σχέση με γυναίκες

⁴⁰ A. Giddens, *Κοινωνιολογία*, μετφρ., επιμ. Δ. Γ. Τσαούσης, Αθήνα (Gutenberg) 2009, 191-192.

υψηλότερου κοινωνικο-οικονομικού στάτους⁴¹. Ακόμη, η παραπάνω έρευνα έδειξε ότι γυναίκες με χαμηλότερο κοινωνικο-οικονομικό στάτους είχαν μεγαλύτερο ποσοστό αναμενόμενων θανάτων από καρκίνο μαστού σε σύγκριση με γυναίκες υψηλότερου κοινωνικο-οικονομικού στάτους και μεγαλύτερο ποσοστό αυτών των θανάτων ήταν δυνατό να προληφθεί με πρόωπη ανίχνευση της ασθένειας. Σε μια πολυδιάστατη διερεύνηση του θέματος της έγκαιρης διάγνωσης του καρκίνου μαστού στις Η.Π.Α. βρέθηκε ότι η διάγνωση σε προχωρημένο στάδιο επεξηγείται ορθότερα μόνο όταν λαμβάνονται υπόψη ταυτόχρονα οι φυλετικές, οικονομικο-κοινωνικές και πολιτισμικές διαφορές των ασθενών⁴².

Από την άλλη πλευρά, πολλές έρευνες έχουν βρει, ότι άνδρες με υψηλό κοινωνικο-οικονομικό στάτους, όπως πολλά χρόνια εκπαίδευσης και/ ή επάγγελμα με υψηλό κοινωνικο-οικονομικό στάτους, παρουσιάζουν αυξημένο κίνδυνο καρκίνου του προστάτη, αν και υπάρχουν άλλες έρευνες που διαφωνούν με αυτό ή δεν εντοπίζουν σχέση μεταξύ κοινωνικο-οικονομικού στάτους και καρκίνου του προστάτη⁴³. Ο καρκίνος είναι μια πολυπαραγοντική ασθένεια⁴⁴ και στοιχεία που δεν σχετίζονται με την οικονομικο-κοινωνική κατάσταση των ασθενών μπορεί να επηρεάζουν την εμφάνισή του. Ωστόσο, η έγκαιρη διάγνωση και η αποτελεσματική θεραπεία του φαίνεται ότι επηρεάζεται από ποικίλους κοινωνικο-οικονομικούς παράγοντες των ασθενών.

Η βιβλιογραφία παρέχει αποδείξεις ότι ασθενείς από χαμηλές κοινωνικές τάξεις έχουν σταθερά μικρότερη επιβίωση από ασθενείς που ανήκουν σε υψηλές κοινωνικές τάξεις, τόσο στη Β. Αμερική όσο και σε χώρες της Δ. Ευρώπης⁴⁵. Το μέγεθος της διαφοράς για όλους τους καρκίνους είναι σχετικά μικρό, αλλά εκεί που εντοπίζεται η

⁴¹ T. A. Farley, J. T. Flannery, "Late-stage diagnosis of breast cancer in women of lower socioeconomic status: public health implications", *American Journal of Public Health*, 79, 11 (1989) 1508-1512.

⁴² D. Lannin, H. F. Mathews, J. Mitchell, et. al., "Influence of socioeconomic and cultural factors on racial differences in late-stage presentation of breast cancer", *Journal of American Medical Association*, 279, 22 (1998) 1801-1807. Στην έρευνα αυτή βρέθηκε ότι οι δημογραφικοί και κοινωνικο-οικονομικοί παράγοντες που ήταν σημαντικοί προγνώστες προχωρημένου σταδίου καρκίνου μαστού ήταν η φυλετική ταυτότητα της Αφροαμερικανής, το χαμηλό εισόδημα, η απουσία γάμου, η απουσία ιδιωτικής ασφάλισης υγείας, η καθυστέρηση επίσκεψης στο γιατρό λόγω έλλειψης χρημάτων και οι δυσκολίες μεταφοράς στο γιατρό. Επίσης, σημαντικοί προγνώστες ήταν και διάφορες ανορθολογικές πολιτισμικές πεποιθήσεις και φόβοι των γυναικών.

⁴³ T. I. Lund Nilssen, R Johnsen, L. J. Vatten, "Socio-economic and lifestyle factors associated with the risk of prostate cancer", *British Journal of Cancer*, 82, 7 (2000) 1358-1363.

⁴⁴ Για τα βασικά ιατρικά και επιδημιολογικά στοιχεία του καρκίνου βλ. Παράρτημα Ι της μελέτης.

⁴⁵ M. Kogevinas and M. Porta, "Socioeconomic differences in cancer survival: A review of the evidence", in M. Kogevinas, N. Pearce, M. Susser, P. Boffetta (eds.), *Social Inequalities and Cancer*, IARC Scientific Publications, 138 (1997) 177-206.

μεγάλη διαφορά είναι στις περιπτώσεις καρκίνων που έχουν καλή πρόγνωση και θα μπορούσαν να θεραπευτούν, όπως ο καρκίνος του μαστού, της μήτρας, του παχέος εντέρου και της κύστεως. Το χαμηλό κοινωνικο-οικονομικό στάτους, δηλαδή, δεν συνδέεται μόνο με τη διάγνωση του καρκίνου σε προχωρημένο στάδιο και ως εκ τούτου με μικρότερες πιθανότητες επιβίωσης, αλλά ακόμη και ασθενείς χαμηλού κοινωνικο-οικονομικού στάτους που διαγιγνώσκονται σε πρώιμο στάδιο, έχουν μικρότερες πιθανότητες επιβίωσης⁴⁶.

Πέραν των κοινωνικο-οικονομικών μεταβλητών, ο καρκίνος ως ασθένεια έχει επιπλέον ιδιαιτερότητες αναφορικά με το πώς βιώνεται ως εμπειρία μέσα από τις διαστάσεις του φύλου, αφενός διότι υπάρχουν γυναικείοι και ανδρικοί καρκίνοι ως προς τον εντοπισμό τους, που απειλούν στοιχεία της γυναικείας και της ανδρικής ταυτότητας αντίστοιχα και αφετέρου διότι τα συμπτώματα της ασθένειας και οι παρενέργειες της θεραπείας έχουν συνέπειες που φιλτράρονται με διαφορετικό τρόπο με βάση πολιτισμικά χαρακτηριστικά του φύλου. Οι γυναικείοι καρκίνοι (γυναικολογικοί και μαστού) απειλούν αφενός τη γονιμότητα και τα νοήματα ζωής που συνδέονται μ' αυτή και αφετέρου πλευρές της εικόνας του σώματος που είναι πολιτισμικά συνδεδεμένες με νοήματα της σεξουαλικότητας και της θηλυκότητας⁴⁷. Ακόμη, ο καρκίνος γενικότερα λόγω των παρενεργειών της θεραπείας και των ψυχο-σωματικών επιπτώσεων εγείρει ζητήματα των κοινωνικών ρόλων, των συναισθηματικών αναγκών και των σχέσεων της γυναίκας⁴⁸. Οι ανδρικοί καρκίνοι (όρχεων, προστάτη) βιώνονται ως απειλητικοί της σεξουαλικότητάς τους και του ανδρικού τους ρόλου με τη σύντροφό τους⁴⁹. Επιπλέον, γενικότερα ο καρκίνος λόγω της σωματικής αδυναμίας και της απώλειας ελέγχου του σώματος απειλεί πολιτισμικές διαστάσεις του αρσενικού φύλου, όπως η αρρενωπότητα, η σωματική και ψυχική δύναμη, η κυριαρχία της λογικής σε σχέση με το συναίσθημα, η ικανότητα εργασίας και η οικονομική συντήρηση της οικογένειας⁵⁰.

⁴⁶ K. S. Eggleston, A. L. Coker, M. Williams, et. al., "Cervical cancer survival by socioeconomic status, race/ethnicity, and place of residence in Texas, 1995–2001", *Journal of Women's Health*, 15, 8 (2006) 941-951.

⁴⁷ P. Fobair, S. L. Stewart, S. Chang, et. al., "Body image and sexual problems in young women with breast cancer", *Psycho-Oncology*, 15 (2006) 579–594.

⁴⁸ A. Kiss, S. Meryn, "Effect of sex and gender on psychosocial aspects of prostate and breast cancer", *BMJ*, 323 (2001) 1055-1058.

⁴⁹ A. Chapple, S. Ziebland, "Prostate cancer: embodied experience and perceptions of masculinity", *Sociology of Health & Illness*, 24, 6 (2002) 820–841.

⁵⁰ Ο. π. και A. Kiss, S. Meryn, "Effect of sex and gender on psychosocial aspects of prostate and breast cancer".

Αλλά και μια σειρά άλλες κοινωνικο-δημογραφικές μεταβλητές, όπως η *οικογενειακή κατάσταση* και το *κοινωνικό υποστηρικτικό δίκτυο*, η *ηλικία*, η *εκπαίδευση* και ο *τόπος κατοικίας* παίζουν ρόλο αφενός στα διαθέσιμα μέσα διαχείρισης της ασθένειας και αφετέρου στα αντίστοιχα νοήματα που αποδίδονται στον καρκίνο. Ως προς τον καίριο *υποστηρικτικό ρόλο της οικογένειας* στον ασθενή, που επηρεάζει την εμπειρία και τα νοήματα της ασθένειας, υπάρχει μια πλούσια βιβλιογραφία⁵¹ από όλο το φάσμα των σχετικών επιστημών, όπως η κοινωνιολογία, η ψυχολογία, η ιατρική και η νοσηλευτική. Οι έρευνες αυτές καταδεικνύουν την πολυδιάστατη συνεισφορά της οικογένειας και του υποστηρικτικού κοινωνικού δικτύου στην πλήρωση των αναγκών⁵² των ασθενών σε όλα τα επίπεδα, δηλαδή τις σωματικές, τις πρακτικές, τις συναισθηματικές ανάγκες και τις ανάγκες πληροφόρησης, καθώς και στην ποιότητα ζωής⁵³ και την ελπίδα⁵⁴.

Αναφορικά με την *ηλικία* έχει υποστηριχθεί στη βιβλιογραφία⁵⁵, ότι στις σύγχρονες κοινωνίες τα ηλικιωμένα άτομα τείνουν να έχουν χαμηλότερη κοινωνική θέση και λιγότερη δύναμη από ό,τι σε προνεωτερικές κοινωνίες, όπου τα γηρατειά συνδέονταν με τη σοφία και το σεβασμό. Η θέση αυτή αντανακλά στις μικρότερες δυνατότητές τους να επωφεληθούν από τις ιατρικές και νοσηλευτικές υπηρεσίες μέσα στο σύστημα υγείας λόγω προκαταλήψεων, των επαγγελματιών αλλά και των θεσμοθετημένων πολιτικών υγείας, για τη μεγάλη ηλικία (*age bias*, *ageism*), που θεωρούν τους ηλικιωμένους ως εύθραυστους, φιλάσθενους, ανίκανους, εξαρτημένους και βάρος για το κοινωνικό τους περιβάλλον ή ότι δεν αντέχουν στις επιθετικές θεραπείες του καρκίνου, με αποτέλεσμα να υποθεραπεύονται⁵⁶. Ακόμη, οι ιδιαίτερες συνθήκες των γηρατειών, όπως η συνύπαρξη κι άλλων ασθενειών και η σχετική αποδοχή του αναπόφευκτου του θανάτου διαφοροποιούν διαστάσεις της εμπειρίας του καρκίνου,

⁵¹ Ενδεικτικά βλ. K. A. Snyder, W. Pearse, "Crisis, social support, and the family response: Exploring the narratives of young breast cancer survivors", *Journal of Psychosocial Oncology*, 28, 4 (2010) 413-431, Π. Μπέλλου-Μυλωνά, Γ. Κ. Γερογιάννη, "Η συμβολή της οικογένειας στη φροντίδα του αρρώστου στο νοσοκομείο", *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 9, 1 (2010) 21-30.

⁵² V. S. Helgeson, S. Cohen, "Social support and adjustment to cancer: Reconciling descriptive, correlational, and intervention research", *Health Psychology*, 15, 2 (1996) 135-148, B. M. Ohaeri, E. O. Oladele, J. U. Ohaeri, "Social support needs and adjustment of cancer patients", *East African Medical Journal*, 78, 12 (2001) 641-645.

⁵³ Y. I. Michael, L. F. Berkman, et. al, "Social networks and health-related quality of life in breast cancer survivors: A prospective study", *Journal of Psychosomatic Research*, 52 (2002) 285-293.

⁵⁴ A. Denewer, O. Farouk, et. al., "Social support and hope among Egyptian women with breast cancer after mastectomy", *Breast Cancer: Basic and Clinical Research*, 5 (2011) 93-103.

⁵⁵ A. Giddens, *Κοινωνιολογία*, μετφρ., επιμ. Δ. Γ. Τσαούσης, Αθήνα (Gutenberg) 2009, 201.

⁵⁶ R. T. Penson, K. J. Daniels, T. J. Lynch Jr, "Too old to care?", *The Oncologist*, 9 (2004) 343-352.

όπου ο καρκίνος νοσηματοδοτείται ως ένα ακόμη πρόβλημα υγείας ανάμεσα στα άλλα που μπορεί να προκαλέσει το θάνατο και ακόμη σημαντικότερο, την αναπηρία⁵⁷. Υπό αυτή την έννοια μπορεί να μην λογίζεται ως το σημαντικότερο πρόβλημα υγείας ή μπορεί να φοβίζει λιγότερο σε σχέση με νεότερες ηλικίες⁵⁸. Από την άλλη πλευρά, η έρευνα δείχνει ότι η νεαρή ηλικία συνδέεται με νοήματα πιο σοβαρής απειλής της ασθένειας για το μέλλον των ασθενών και με επιδείνωση των επιπτώσεων των σωματικών προβλημάτων στην ψυχική τους υγεία⁵⁹. Οι νεότερες ασθενείς με βαριές σωματικές βλάβες βιώνουν σημαντικά μεγαλύτερη χειροτέρευση της ψυχικής τους υγείας και της ποιότητας ζωής τους σε σχέση με τις πιο ηλικιωμένες ασθενείς με αντίστοιχα βαριές σωματικές βλάβες. Ωστόσο, στις μεγαλύτερες ηλικίες είναι μεγαλύτερη η επιδείνωση στους περιορισμούς που προκαλεί η θεραπεία στη σωματική τους δραστηριότητα⁶⁰.

Το *επίπεδο εκπαίδευσης* στη βιβλιογραφία συνδέεται ισχυρά και αντίστροφα με τη θνησιμότητα από όλους τους καρκίνους. Το ποσοστό θανάτων από όλους τους καρκίνους βρέθηκε να είναι 3,5 φορές υψηλότερο στους λευκούς άνδρες που είχαν από 0 έως 8 χρόνια εκπαίδευση σε σχέση με εκείνους με 17 ή περισσότερα χρόνια εκπαίδευσης⁶¹. Αλλά και στους μαύρους άνδρες το ποσοστό θανάτων ήταν 2,7 φορές υψηλότερο σε εκείνους που είχαν από 0 έως 8 χρόνια εκπαίδευση σε σχέση με εκείνους είχαν εκπαιδευτεί 17 ή περισσότερα χρόνια⁶². Στις λευκές γυναίκες το αντίστοιχο ποσοστό θανάτων ήταν 2,2 φορές υψηλότερο για εκείνες με τη μικρότερη εκπαίδευση, ενώ στις μαύρες γυναίκες δεν παρουσιαζόταν κάποια συγκεκριμένη τάση ανάλογα με την εκπαίδευση⁶³. Ακόμη, τα ποσοστά περιστατικών και θανάτων από καρκίνο του τραχήλου της μήτρας αυξάνονται με την αυξημένη φτώχεια και το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης⁶⁴. Επίσης, η έρευνα δείχνει ότι το χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο συνδέεται

⁵⁷ G. J. Yoo, E. G. Levine, C. Aviv, C. Ewing, A. Au, "Older women, breast cancer, and social support", *Supportive Care in Cancer*, 18 (2010) 1521-1530.

⁵⁸ Ο. π.

⁵⁹ A. D. Vinokur, B. A. Threath, D. Vinokur-Kaplan, W. A. Satariano, "The process of recovery from breast cancer for younger and older patients - Changes during the first year", *Cancer*, 65, 5 (1990) 1242-1254.

⁶⁰ Ο. π.

⁶¹ J. D. Albano, E. Ward, A. Jemal, et. al, "Cancer mortality in the United States by education level and race", *Journal of the National Cancer Institute*, 99 (2007) 1384-1394.

⁶² Ο. π.

⁶³ Ο. π.

⁶⁴ G. K. Singh, B. A. Miller, B. F. Hankey, B. K. Edwards, "Persistent area socioeconomic disparities in U.S. incidence of cervical cancer, mortality, stage, and survival, 1975-2000", *Cancer*, 101, 5 (2004) 1051-1057.

με υψηλότερο ποσοστό θνησιμότητας από καρκίνο εν συγκρίσει με το υψηλό εκπαιδευτικό επίπεδο, ακόμη κι όταν συμπεριληφθούν παράγοντες όπως το κάπνισμα, η φυσική δραστηριότητα και οι διαιτητικές συνήθειες⁶⁵. Επιπλέον, ένας συνδυασμός κοινωνικο-οικονομικών παραγόντων, όπως η απουσία γάμου, η μικρή εκπαίδευση και το χαμηλό εισόδημα, συνδέονται με αυξημένο κίνδυνο θανάτου από οποιαδήποτε ασθένεια⁶⁶.

Σχετικά με τη γεωγραφική διάσταση και την ασθένεια, η βιβλιογραφία μάς δίνει αναφορές που συσχετίζουν τη θνησιμότητα με τον τόπο κατοικίας σε αγροτικές, αστικές περιοχές και κοινωνικο-οικονομικά υποβαθμισμένες περιοχές. Στο Μεξικό⁶⁷ γυναίκες που ζούσαν σε αγροτικές περιοχές είχαν 3,07 μεγαλύτερο ποσοστό κινδύνου θανάτου από καρκίνο του τραχήλου της μήτρας σε σύγκριση με γυναίκες που είχαν αστικό τόπο κατοικίας. Οι περιοχές με χαμηλότερη κοινωνικο-οικονομική ανάπτυξη εμφάνιζαν μεγαλύτερη επικινδυνότητα θανάτου από την ίδια ασθένεια. Στην περίπτωση αυτή η θνησιμότητα από καρκίνο συνδέεται με παράγοντες φτώχειας, συμπεριλαμβανομένων της χαμηλής επίσημης εκπαίδευσης, της ανεργίας, του χαμηλού κοινωνικο-οικονομικού επιπέδου, της αγροτικής κατοικίας και της ανεπαρκούς προσβασιμότητας στη φροντίδα υγείας⁶⁸. Ακόμη, στις Η.Π.Α. το κατοικείν σε οικονομικά και κοινωνικά υποβαθμισμένες περιοχές ή περιοχές με ελλιπή ιατρική κάλυψη έτεινε να αυξάνει την πιθανότητα διάγνωσης του καρκίνου του μαστού και του καρκίνου του τραχήλου της μήτρας σε προχωρημένο στάδιο⁶⁹. Αντίθετα, άλλοι ερευνητές⁷⁰ δε βρίσκουν στατιστικά σημαντική σύνδεση μεταξύ αγροτικού τρόπου κατοικίας και διάγνωσης σε προχωρημένο στάδιο, ούτε αγροτικού τρόπου κατοικίας και επιβίωσης από καρκίνο του τραχήλου της μήτρας σε οποιοδήποτε στάδιο διάγνωσης

⁶⁵ L. Kilander, L. Berglund, M. Boberg, B. Vessby, H. Lithell, "Education, lifestyle factors and mortality from cardiovascular disease and cancer. A 25-year follow up of Swedish 50-year-old-men", *International Journal of Epidemiology*, 30 (2001) 1119-1126.

⁶⁶ J. T. Salonen, "Socioeconomic status and risk of cancer, cerebral stroke, and death due to coronary heart disease and any disease: a longitudinal study in eastern Finland", *Journal of Epidemiology and Community Health*, 36 (1982) 294-297.

⁶⁷ L. S. Palacio-Mejía, G. Rangel-Gómez, M. Hernández-Avila, E. Lazcano-Ponce, "Cervical cancer, a disease of poverty: Mortality differences between urban and rural areas in Mexico", *salud pública de méxico*, 45, 3 (2003) S315-S325.

⁶⁸ Ο. π.

⁶⁹ J. Barrya, N. Breen, "The importance of place of residence in predicting late-stage diagnosis of breast or cervical cancer", *Health & Place*, 11 (2005) 15-29.

⁷⁰ K. S. Eggleston, A. L. Coker, M. Williams, et. al., "Cervical cancer survival by socioeconomic status, race/ethnicity, and place of residence in Texas, 1995-2001", *Journal of Women's Health*, 15, 8 (2006) 941-951.

του, αλλά βρίσκουν προχωρημένο στάδιο διάγνωσης και μικρότερη επιβίωση σε πρώιμο στάδιο σε γυναίκες που κατοικούν σε περιοχές με χαμηλό κοινωνικο-οικονομικό στάτους. Οι διαφορές, επομένως, του τόπου κατοικίας καταγράφουν διαφορετικές δυνατότητες πρόσβασης των ασθενών στις υπηρεσίες υγείας και τη θεραπεία, όχι μόνο από άποψη γεωγραφικής προσβασιμότητας και ύπαρξης επαρκών δομών υγείας στην περιοχή κατοικίας, αλλά κυρίως από άποψη οικονομικο-κοινωνικής δύναμης των κατοίκων για την προσβασιμότητα στις υπηρεσίες υγείας.

Για τους παραπάνω λόγους θα πούμε ότι οι καρκινοπαθείς είναι εσωτερικά κατηγοριοποιημένοι ως βιοκοινωνική ομάδα με βάση την *οικονομική* και *κοινωνική* τους κατάσταση. Αυτό που έχουν κοινό είναι μία σοβαρή και επικίνδυνη νόσο, με παρεμφερή θεραπευτική αντιμετώπιση και παρενέργειες, σωματική ταλαιπωρία και αναπηρίες, ψυχική δοκιμασία, αρνητικές κοινωνικές αναπαραστάσεις και στερεότυπα περί καρκίνου και το οντολογικό ερώτημα περί ζωής και θανάτου. Είναι περισσότερο κοντά βιολογικά και οντολογικά, αλλά διαφέρουν σαφώς από άποψη οικονομικο-κοινωνικής κατηγοριοποίησης. Οι συνέπειες που έχει η διαφορετική οικονομικο-κοινωνική τους βάση στη θεραπεία, στην επιβίωσή τους και στη μετέπειτα ποιότητα ζωής τους είναι ένα θέμα που αξίζει μιας ξεχωριστής ποιοτικής έρευνας στην Ελλάδα για να αναδείξει σε βάθος τις κοινωνικές ανισότητες της ασθένειας.

Ο καρκίνος, όμως, είναι μια πολυδιάστατη ασθένεια ως προς τα βιώματά του. Η οδύνη του δεν μπορεί να αποτυπωθεί μόνο στην βάση της άνισης κατανομής των πόρων και της κοινωνικής δύναμης, αλλά εμπεριέχει πολιτισμικά και ανθρωπολογικά ζητήματα που ωθούν τη θεωρία της οδύνης πέραν μιας ανάλυσης πολιτικής οικονομίας. Τα πολιτισμικά νοήματα⁷¹ που εμπεριέχει ο καρκίνος αφορούν στις πεποιθήσεις για τον στιγματισμό που επιφέρει σε σχέση με την απώλεια του ελέγχου της ζωής, τη δυσοίωση προοπτική του, τη σύνδεσή του με έναν αποτροπιαστικό θάνατο και τις θεραπευτικές παρεμβάσεις που επιφέρουν αλλοιώσεις στο σώμα. Ο *πολιτισμικός στιγματισμός* του καρκίνου ανήκει στις συλλογικές πεποιθήσεις, τις οποίες μοιραζόταν και ο ίδιος ο ασθενής ως μέλος της ίδιας κοινωνίας, ενώ μετά την ασθένειά του προσπαθεί να τις διαχειριστεί και άλλοτε τις επιβεβαιώνει, άλλοτε τις αρνείται. Αυτός ο στιγματισμός του καρκίνου είναι αναπόσπαστο στοιχείο της οδύνης της ασθένειας και έχει κοινωνικό

⁷¹ A. Kleinman, *The illness narratives – Suffering, healing and the human condition*, 20-21 και S. Sontag, *Η νόσος ως μεταφορά – Το AIDS και οι μεταφορές του*, μετφρ. Γ. Λυκιαρδόπουλος, Σ. Ροζάνης, Αθήνα (Υψιλον/ Βιβλία) 1993.

χαρακτήρα, γιατί ανάγεται σε πεποιθήσεις για το σώμα και το θάνατο που είναι κοινωνικά προσδιορισμένες. Η αναγωγή της εικόνας του σώματος σε κοινωνική αξία και η εξιδανίκευση ενός στυλιζαρισμένου και παραγωγικού σώματος είναι μέρος του δυτικού πολιτισμού της νεωτερικότητας, και της ελληνικής περίπτωσης, με αποτέλεσμα η απειλή αυτού του προτύπου να προκαλεί μία οδύνη προσωπικής αποτυχίας να παραμείνει κανείς στα μέτρα του αφομοιωμένου κοινωνικού στάνταρ. Η οδύνη αυτή πλήττει ιδιαίτερα εκείνους που ταυτίζονται με το ιδανικό της εικόνας και της επιτελεστικότητας του σώματος και σε μεγάλο βαθμό επηρεάζει το βίωμα του καρκίνου, ειδικά στις νέες γυναίκες και στους άνδρες. Ακόμη, η ιδέα του μελλοθάνατου είναι πολιτισμικά αποθητική στη νεωτερική κοινωνία⁷² και η εγγραφή αυτής της πιθανότητας ή βεβαιότητας στην κοινωνική ταυτότητα του ασθενή αποτελεί αιτία κοινωνικής απομόνωσης και οδύνης.

Πέραν, ωστόσο, της οδύνης που ανάγεται σε οικονομικά, κοινωνικά και πολιτισμικά αίτια, υπάρχει και μία *υπαρξιακή οδύνη* που σχετίζεται με την καθαρά οντολογική συνθήκη της φθοράς και της περατότητας του σώματος, καθώς και την ανυπέρβλητη συνθήκη του θανάτου. Στο επίπεδο αυτό η διαχείριση και η νοσηματοδότηση του καρκίνου κρίνονται με μεταβλητές που αφορούν στο *ιδεολογικό* και *θρησκευτικό* υπόβαθρο των ασθενών. Εδώ καμία ανισότητα οικονομικο-κοινωνικής φύσεως δεν υπεισέρχεται στην εμπειρία του βιώματος, αλλά το πολιτισμικό πλαίσιο της κοινωνίας και η ένταξη σε ιδεολογίες ή θρησκευτικές κοινότητες. Η οδύνη μπορεί να είναι κοινή για την ανθρώπινη συνθήκη της ασθένειας, αλλά οι ασθενείς διαφοροποιούνται ως προς την εμπειρία της, καθώς αυτή φιλτράρεται και επεξεργάζεται μέσα από διαφορετικά ιδεολογικά σχήματα και εσχατολογικές πεποιθήσεις. Στο σημείο αυτό, βέβαια, παίζει ρόλο και η ιδιοσυγκρασία του κάθε ασθενή για το πώς εγγράφει και αξιοποιεί τις ιδέες και τις πεποιθήσεις του για τα οντολογικά ζητήματα. Ως γενική τάση, όμως, οι ασθενείς που διαθέτουν μια θρησκευτική οπτική ζωής έχουν τη δυνατότητα να εντάξουν την οδύνη τους μέσα στα νοήματα της πίστης τους για την ασθένεια και το θάνατο. Στις παραδοσιακές κοινωνίες οι ηθικές και θρησκευτικές οπτικές συνδέουν την ασθένεια με δίκτυα έσχατου νοήματος και παρέχουν υποστήριξη, ανακούφιση και αξία στο σώμα και στο πρόσωπο που πονά. Αντίθετα, στον υλιστικό σύγχρονο κόσμο η αγωνία “αιωρείται ελεύθερα” και χρειάζεται κανείς να αναζητήσει διαδικασίες

⁷² S. Sontag, *Η νόσος ως μεταφορά – Το AIDS και οι μεταφορές του*, 14.

δημιουργίας νοήματος⁷³. Στην απουσία αυτού του νοήματος για την ερμηνεία της “ατυχίας”, η σύγχρονη κοινωνία τείνει να ιατρικοποιεί τα προβλήματα της ασθένειας, ωστόσο η βιοϊατρική οπτική θεωρώντας την ασθένεια ως πρόβλημα “μηχανικής κατάρρευσης που χρειάζεται επιδιόρθωση” δεν είναι ικανή να ανακουφίσει το βάρος της υπαρξιακής οδύνης⁷⁴.

Ασθενείς με κοινές αξίες και ιδεολογικές πεποιθήσεις μπορεί να μοιράζονται κάποιες κοινές νοηματοδοτήσεις του καρκίνου, όπως για παράδειγμα εκείνοι που πιστεύουν σε ιδέες κοινωνικής αλληλεγγύης και με αφορμή την ασθένεια εντάσσονται σε συλλογικά κινήματα των ασθενών ή άλλες θεσμικές εκφράσεις αλληλεγγύης της κοινωνίας των πολιτών. Ένα σημαντικό μέρος της βιβλιογραφίας για την εμπειρία του καρκίνου προέρχεται από το χώρο των κινήματων υγείας. Σημαντικά στοιχεία του ρόλου τους είναι η κριτική θέαση της ιατρικής και των δομών υγείας και οι παρεμβάσεις τους για την αλλαγή πτυχών του βιώματος της ασθένειας με προσανατολισμό την ενημέρωση, την ενδυνάμωση των ασθενών, τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους και την ενεργό συμμετοχή τους στο σύστημα υγείας⁷⁵. Τα κινήματα των καρκινοπαθών ασθενών, και ιδιαίτερα των γυναικών με καρκίνο του μαστού, έχουν μετατοπίσει πλευρές της εμπειρίας του καρκίνου από κλειστό ατομικό πρόβλημα υγείας σε συλλογική προσπάθεια ενημέρωσης του κοινού για την πρόληψη και την αντιμετώπιση του καρκίνου.

Ακόμη, ασθενείς με κοινές θρησκευτικές πεποιθήσεις σε μεγάλο βαθμό μοιράζονται κοινά νοήματα περί της εμπειρίας της ασθένειας, αν και μπορεί να διαφέρουν σε επιμέρους τοποθετήσεις, ανάλογα με την υποκειμενική προσέγγιση της θρησκείας. Η βιβλιογραφία στο θέμα αυτό είναι εξαιρετικά πλούσια και αγγίζει πολλές πτυχές της εμπειρίας του καρκίνου, όπως την ενδυνάμωση των ασθενών μέσω των θρησκευτικών πεποιθήσεων, της πίστης, της προσευχής και της μετοχής στη θρησκευτική ζωή⁷⁶, αλλά και προοπτικές προσωπικής ανάπτυξης μέσα από τις δυσχέρειες του καρκίνου⁷⁷. Τέλος, κάποιοι ερευνητές, στο πλαίσιο κοσμικών κοινωνιών του δυτικού κόσμου, επιχειρούν

⁷³ A. Kleinman, *The illness narratives – Suffering, healing and the human condition*, 27-28.

⁷⁴ Ο. π., 28.

⁷⁵ P. Brown, S. Zavestoski, S. McCormick, et. al., “Embodied health movements: New approaches to social movements in health”, *Sociology of Health & Illness*, 26, 1 (2004) 50-80.

⁷⁶ M. Abrams, “Jesus will fix it after awhile: Meanings and health”, *Social Science and Medicine*, 50 (2000) 89-105.

⁷⁷ T. L. Gall, M. W. Cornblat, “Breast cancer survivors give voice: A qualitative analysis of spiritual factors in long-term adjustment”, *Psycho-Oncology*, 11 (2002) 524-535.

να κάνουν διάκριση των πηγών άντλησης νοηματοδότησης στην ασθένεια διαχωρίζοντας την πνευματικότητα και τη θρησκευτικότητα από κοσμικές εκφράσεις υπαρξιακής αναζήτησης, όπως μέσω της υπαρξιακής ψυχολογίας και φιλοσοφίας, και υποστηρίζοντας ότι το νόημα, η αξία της ζωής, οι προσωπικές αξίες και άλλες πτυχές της ζωής και της ασθένειας μπορούν να προσεγγιστούν και σε ένα μη υπερβατικό επίπεδο⁷⁸.

Μέσα από την αναζήτηση των πορισμάτων της βιβλιογραφίας για τους τρόπους που εγγράφονται οι δημογραφικές και κοινωνικές μεταβλητές στην εμπειρία του καρκίνου, είχαμε τη δυνατότητα να διαπιστώσουμε τη διαφορετικότητα με την οποία μπορεί να βιώνεται η ίδια ασθένεια από διαφορετικά πρόσωπα και τις διαφορετικές επιπτώσεις της στη ζωή τους. Οι μεταβλητές αυτές δίνουν και τον τόνο του κοινωνικού χαρακτήρα της ασθένειας, αλλά και της κοινωνιολογικής οπτικής της. Η διαφορετικότητα των βιωμάτων των ασθενών και οι διαφοροποιήσεις στις πτυχές και στις εντάσεις των πεποιθήσεων και των νοημάτων τους για τον καρκίνο, ανάλογα με τα δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά τους, ακολουθούν τα πορίσματά μας σε όλο το σώμα της μελέτης μας.

Συνοπτικά, στο παρόν κεφάλαιο αναφερθήκαμε στη βιοϊατρική προσέγγιση της ασθένειας με τους περιορισμούς της και αναλύσαμε πλευρές της κοινωνιολογικής μελέτης της. Η βιοϊατρική οπτική της ασθένειας, που είναι το κυρίαρχο παράδειγμα της ιατρικής, υποστηρίζει τη διαίρεση σώματος και ψυχής, τη θεώρηση του σώματος ως μηχανή υπό επισκευή και την επικέντρωση της ιατρικής παρέμβασης στον ασθενή ως άτομο. Οι ανεπάρκειες του βιοϊατρικού μοντέλου αναφέρονται στην παραμέληση των κοινωνικών διαστάσεων της ασθένειας και της ψυχο-πνευματικής οντότητας του ανθρώπου, καθώς και στην αποσιώπηση των περιορισμών της βιοϊατρικής τεχνολογίας. Αντίθετα, στο βιοψυχοκοινωνικό-πνευματικό μοντέλο η υγεία και η ασθένεια αφορούν στη σωματική, διανοητική, συναισθηματική, κοινωνική και πνευματική διάσταση του ανθρώπου. Η ιατρική αφήγηση για τον καρκίνο έγινε το μέτρο για την εμπειρία της ασθένειας στη νεωτερικότητα και δεν επέτρεπε να ακουστούν οι φωνές των ασθενών για την προσωπική εμπειρία τους. Η μετα-νεωτερική αφήγηση του καρκίνου από τους ασθενείς ξεκινά όταν εκείνοι αναγνωρίζουν ότι η εμπειρία τους δεν περιορίζεται σε όσα

⁷⁸ P. la Cour, N. C. Hvidt, "Research on meaning-making and health in secular society: Secular, spiritual and religious existential orientations", *Social Science and Medicine*, 71 (2010) 1292-1299.

ο ιατρικός λόγος επιβάλλει με το κύρος της επιστήμης, αλλά αποτελεί μια προσωπική ιστορία, στην οποία οι γιατροί έχουν δευτερεύοντα ρόλο.

Η κοινωνιολογική μελέτη του καρκίνου συνάδει με το λόγο των ασθενών, διότι μελετά την ασθένεια σε σχέση με τα νοήματά της για τους ασθενείς, τις επιπτώσεις της σε όλα τα επίπεδα της ζωής τους, καθώς και τις προσωπικές και κοινωνικές συνθήκες της εμπειρίας της και της διαχείρισής της.

Για τους ασθενείς ο καρκίνος δεν είναι μόνον ο παθολογικός πολλαπλασιασμός των κυττάρων, αλλά κατ' εξοχήν τα βιοψυχοκοινωνικά και πνευματικά νοήματα με τα οποία συνδέεται αυτή η σωματική παθολογία. Ο καρκίνος δεν είναι παθολογικά κύτταρα, αλλά προκλητικά νοήματα. Στην κοινωνιολογική προσέγγιση της ασθένειας είδαμε, ότι ο όρος “νόσος” περιγράφει μια βιολογική δυσλειτουργία ή απόκλιση από αυτό που θεωρείται φυσιολογικό στον τρόπο λειτουργίας του ανθρώπινου οργανισμού, ενώ ο όρος “ασθένεια” αναφέρεται στη ζώσα εμπειρία των συμπτωμάτων και του πάσχειν σε όλα τα επίπεδα ζωής του ασθενούς.

Η σοβαρή ασθένεια εκκινεί για το πρόσωπο νέες διαδρομές ζωής και θέτει νέο πρίσμα στα γεγονότα. Η ασθένεια είναι μια ισχυρή ματαιώση που εμπεριέχει την ματαιώση της εμπιστοσύνης προς το σώμα του ασθενή, την ματαιώση του αναμενόμενου της καθημερινότητας, καθώς και του μύθου ότι “σε μένα δε θα συμβεί το χειρότερο”. Οι ματαιώσεις αυτές συνιστούν το πρώτο σοκ της ασθένειας. Η ασθένεια είναι μια μεγάλη δαπάνη για το πρόσωπο, αλλά και για το στενό κοινωνικό του περιβάλλον. Αποτελεί ακόμη απώλεια “του προορισμού και του χάρτη” που προηγουμένως οδηγούσε τη ζωή του ασθενούς: οι ασθενείς πρέπει να μάθουν “να σκέφτονται διαφορετικά”. Ένας δρόμος να μάθουν να σκέφτονται διαφορετικά είναι το να μοιραστούν την εμπειρία της ασθένειάς τους με άλλους ανθρώπους. Οι ασθενείς αφηγούνται τις ιστορίες τους στο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον τους, στους συνασθενείς τους, αλλά και σε επαγγελματίες υγείας και ψυχο-κοινωνικής αρωγής. Βασικές λειτουργίες των αφηγήσεων αυτών είναι η ένταξη της ασθένειας στη ζωή τους, η επισκόπηση και αναθεώρηση της ζωής τους υπό την οπτική της ασθένειας, η κατανόηση της ασθένειας ως βίωμα από τους ίδιους, οι διεργασίες ταυτότητας μετά την ασθένεια, αλλά και ο μετασχηματισμός ενός φαινομενικά προσωπικού γεγονότος όπως η ασθένεια σε κοινωνικό.

Κατόπιν, αναλύσαμε την έννοια του καρκίνου ως ασθένεια με βάση το κυρίαρχο εννοιολογικό δίπολο “οξεία-χρόνια ασθένεια”. Στον κόσμο των “καθαρών” ορισμών η υγεία και η ασθένεια θεωρούνται ως δύο αντίθετες έννοιες. Είδαμε ότι η δυϊστική προσέγγιση της υγείας και της ασθένειας δίνεται στις απαρχές της θεώρησης της ασθένειας ως κοινωνικού φαινομένου με τη θεωρία για το *ρόλο του ασθενή*. Σε μια πιο εκλεπτυσμένη οπτική, η υγεία και η ασθένεια είναι μεν διαφορετικοί χώροι, αλλά τα πρόσωπα ταξιδεύουν ανάμεσα στο βασίλειο των υγιών και στο βασίλειο των ασθενών έχοντας *διπλή υπηκοότητα* και διαβατήριο. Προτείναμε ότι οι καρκινοπαθείς ζουν σε μεγάλο βαθμό με *διπλούς ρόλους*. Είναι ασθενείς, καθώς δεν μπορούν να εκτελέσουν κάθε εργασία που μπορεί ένας τυπικά “υγιής”, αλλά ταυτόχρονα είναι υγιείς, διότι διατηρούν την καθημερινή τους λειτουργικότητα. Στην περίπτωση της πλήρους αποκατάστασης της υγείας ενός καρκινοπαθούς μπορεί κανείς να μιλάει για αποκατάσταση στο ρόλο του υγιούς. Συνηθέστερα, όμως, στον καρκίνο ως χρόνια ασθένεια θα πρέπει να μιλάμε για *εναλλαγή ρόλων* ή ακόμη για *διπλούς ρόλους* υγιούς και ασθενούς στο ίδιο πρόσωπο. Ωστόσο, το κατηγορημα της “χρόνιας ασθένειας” δεν επαρκεί για την κατανόηση του καρκίνου εις βάθος, αλλά θα πρέπει να προστεθούν τα κατηγορήματα της “απειλητικής για τη ζωή ασθένειας” και της “ασθένειας με επώδυνη θεραπεία”.

Η ασθένεια είναι μεν ένα προσωπικό βίωμα, αλλά ταυτόχρονα κοινά βιολογικά, κοινωνικά και πολιτισμικά χαρακτηριστικά των ασθενών αποτελούν το έδαφος για κοινές εμπειρίες και την ανάπτυξη παρόμοιων νοηματοδοτήσεων από τους ασθενείς. Θα πρέπει κανείς να συλλάβει τον ασθενή διττά, ως πρόσωπο που ισορροπεί επάνω στη *μοναδικότητα* και στην *κοινότητα*. Το μοίρασμα των εμπειριών συνιστά τη βάση για μια θεώρηση της οδύνης της ασθένειας ως κοινωνικής οδύνης.

Υπό αυτή την οπτική, περιγράψαμε τις δημογραφικές και κοινωνικές μεταβλητές που επηρεάζουν το βίωμα του καρκίνου, όπως η *οικονομική δύναμη* για την διαχείρισή του, το *επίπεδο εκπαίδευσης* σε σχέση με την έκβαση της ασθένειας, το *φύλο* σε σχέση με νοήματα του καρκίνου που αγγίζουν πλευρές της γυναικείας και της ανδρικής υπόστασης, η *ηλικία*, που συνδέεται με το εύρος των απωλειών λόγω της ασθένειας, η παρουσία *υποστηρικτικού οικογενειακού και κοινωνικού δικτύου* που επηρεάζει ευεργετικά τη διαχείριση του καρκίνου και ο *τόπος κατοικίας* του ασθενή, που συνδέεται με την προσβασιμότητα στις υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας.

Παραδοσιακά η *κοινωνική οδύνη* αφορά πρώτιστα στους κοινωνικά, οικονομικά, πολιτικά και πολιτισμικά αδύναμους. Οι ασθενείς διαφέρουν με βάση την *κοινωνικο-οικονομική τάξη* τους αναφορικά με την ποιότητα ζωής και τη δυνατότητα φροντίδας της υγείας τους. Υπό την καθαρά οικονομική έννοια δεν υφίσταται κοινωνική ομάδα των καρκινοπαθών. Ωστόσο, η οδύνη των ασθενών δεν μπορεί να αποτυπωθεί μόνο στην βάση της άνισης κατανομής των πόρων και της κοινωνικής δύναμης, αλλά εμπεριέχει πολιτισμικά και ανθρωπολογικά ζητήματα. Ο *πολιτισμικός στιγματισμός* του καρκίνου είναι αναπόσπαστο στοιχείο της οδύνης της ασθένειας και έχει κοινωνικό χαρακτήρα. Πέραν, ωστόσο, της οδύνης που ανάγεται σε οικονομικά, κοινωνικά και πολιτισμικά αίτια, υπάρχει και μία *υπαρξιακή οδύνη* που σχετίζεται με την καθαρά οντολογική συνθήκη της φθοράς και της θνητότητας του σώματος. Στις παραδοσιακές κοινωνίες οι ηθικές και θρησκευτικές οπτικές συνδέουν την ασθένεια με δίκτυα έσχату νοήματος και παρέχουν υποστήριξη και αξία στο πρόσωπο που πονά. Αντίθετα, στον υλιστικό σύγχρονο κόσμο η ιατροποίηση της ασθένειας δεν ανακουφίζει την αγωνία από την απουσία νοήματος της οδύνης. Στο πλαίσιο αυτό, οι *ηθικές, ιδεολογικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις*, που λειτουργούν ως υπόβαθρο κατανόησης και αξιολόγησης του καρκίνου, συνιστούν άλλη μία κοινωνική μεταβλητή που μπορεί να αποτελεί στοιχείο μοιράσματος ή διαφοροποίησης πτυχών της εμπειρίας του καρκίνου μεταξύ των ασθενών.

Η εμπειρία του καρκίνου θα εξεταστεί στη μελέτη μας μέσα από τα νοήματα που αποδίδουν οι ασθενείς στον καρκίνο, τα οποία διαμορφώνονται με βάση τις επιπτώσεις του στη ζωή τους, τα προσωπικά και κοινωνικά τους χαρακτηριστικά και τα συστήματα ιδεών και πεποιθήσεων που έχουν υιοθετήσει. Μετά από τους πρώτους θεωρητικούς προβληματισμούς της κοινωνιολογικής μελέτης του καρκίνου, και πριν περάσουμε στη θεωρία της έρευνάς μας, θα αναλύσουμε στο επόμενο κεφάλαιο τη μεθοδολογία με την οποία εργαστήκαμε για να φθάσουμε στα πορίσματά μας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

Μεθοδολογία: Μετοχή στο πεδίο και στο βίωμα της ασθένειας μέσω αφηγήσεων

Η παρούσα έρευνα είναι μια προσεγμένη και διακριτική διείσδυση στο χώρο του προσωπικού βιώματος, σε εμπειρίες και ψυχο-διανοητικές αντιδράσεις και στάσεις που απορρέουν, αλλά και συνιστούν την ιδιαιτερότητα του κάθε υποκειμένου απέναντι στον καρκίνο. Το βίωμα των καρκινοπαθών και τα νοήματά του προσεγγίστηκαν μέσω της συμμετοχικής μου διερεύνησης στο χώρο του πεδίου, μέσω ποιοτικών συνεντεύξεων αλλά και δημοσιευμένων γραπτών βιογραφικών αφηγήσεων, οδοί έρευνας μέσα από τις οποίες αποκόμισα ένα πλούσιο υλικό που παρήχθη από τους ασθενείς.

Η συμμετοχή μου στο πεδίο για την έρευνα του βιώματος των καρκινοπαθών ακολουθεί τους ίδιους τους καρκινοπαθείς. Χωρικά εντάσσεται στους τόπους όπου εκείνοι κινούνται. Έτσι, κατ' ουσίαν η πρώτη μετοχή μου στο πεδίο είναι η εποχή του εθελοντισμού στο ογκολογικό νοσοκομείο της Αθήνας. Παρά το ότι ο σκοπός δεν ήταν η έρευνα, αλλά το εθελοντικό έργο μέσω της συντροφιάς σε ασθενείς, πολλά στοιχεία του έργου αυτού συνάδουν με την έρευνα πεδίου από την άποψη της επαφής της ερευνήτριας με τα υποκείμενα της μελέτης της. Από την πρώτη στιγμή η στάση μου ενείχε την προσεκτική ακρόαση των ασθενών, την παρατήρηση των γεγονότων που αφορούσαν στην ασθένειά τους, τη διείσδυση στο βίωμά τους μέσα από τις αφηγήσεις τους αλλά και τις σιωπές τους, το μοίρασμα της οδύνης τους, στο βαθμό που μια προσωπική οδύνη μπορεί να μοιραστεί, καθώς και την εμπιστοσύνη και την ελευθερία που τους διέθετα να με οδηγήσουν στο δικό τους κόσμο. Η δική μου παρουσία στο λόγο τους και τα δρώμενα γύρω από την κλίνη τους είχε το στοιχείο της αποδοχής, της συμπαράστασης και της ενθάρρυνσης. Έτσι, μέσα από τη συνοδεία στο βίωμά τους ουσιαστικά εισερχόμουν και γνώριζα τον κόσμο τους. Από την αρχή της πορείας αυτής, όταν έφευγα από το νοσοκομείο, κρατούσα σημειώσεις για τα γεγονότα, τα βιώματα των ασθενών και τη δική μου εμπειρία, θέλοντας με τα γραπτά αυτά κείμενα μαζί με τις ζωντανές, εσωτερικευμένες μου ενθυμήσεις να διαφυλάξω πολύτιμες στιγμές από το φευγαλέο του παρόντος σε μια μνήμη διηνεκή.

Παίρνοντας το έναυσμα από την εμπειρία του νοσοκομείου ξεκίνησε η περιπέτεια της έρευνας στο βίωμα των καρκινοπαθών και τα νοήματα της ασθένειας. Αυτό που

αρχικά ήταν μια πρώτη δυνατή εμπειρία στο βίωμά τους, τώρα έπρεπε να εισέλθει στο δρόμο της επιστημονικής έρευνας, να διερευνηθεί σε βάθος και σε εύρος για μια σειρά από διαστάσεις και νοήματα της ασθένειας και του βιώματός τους, να οργανωθεί ως υλικό συστηματικά, να αναλυθεί και να ταξινομηθεί σε εννοιολογικές κατηγορίες για να καταλήξει σε πορίσματα. Για το σκοπό αυτό θεώρησα κατάλληλη μέθοδο την άντληση ερευνητικού υλικού μέσα από αφηγήσεις από τους ίδιους τους καρκινοπαθείς. Αρκετοί ερευνητές στη διεθνή βιβλιογραφία έχουν μελετήσει αφηγήσεις των ασθενών με σκοπό να κατανοήσουν τις διεργασίες νοηματοδότησης της ασθένειας, τις ερμηνείες της εμπειρίας τους και την ανασυγκρότηση της ταυτότητάς τους υπό την προοπτική της⁷⁹. Οι αφηγήσεις για την ασθένεια είναι σημαντικές για την έρευνα, διότι εστιάζουν στην εμπειρία της ασθένειας όπως την αποδίδουν τα ίδια τα υποκείμενα της εμπειρίας. Έτσι, στην παρούσα έρευνα επίκεντρο γίνεται ο ασθενής με καρκίνο, η εμπειρία του και τα νοήματα που αποδίδει στον καρκίνο. Με τον τρόπο αυτό προκρίνεται η φωνή των ίδιων των ασθενών, όπως εκείνοι επιλέγουν να εκφραστούν και να ερμηνεύσουν την εμπειρία τους, καταγράφονται τα θέματα που εκείνοι θέλουν να αναδείξουν, οι ανησυχίες που προβάλλουν, οι τρόποι διαχείρισης που διαλέγουν και κωδικοποιούνται οι πεποιθήσεις, οι στάσεις και οι συμπεριφορές τους απέναντι στις προκλήσεις που βιώνουν.

Αυτή τη φορά επέλεξα έναν άλλο χώρο παρουσίας των καρκινοπαθών για να επικοινωνήσω με το βίωμά τους και τα νοήματά του. Στόχος μου ήταν η είσοδος σε ένα σύλλογο καρκινοπαθών, ώστε να έλθω σε επαφή μαζί τους μέσα από τις ομαδικές συναντήσεις τους. Θεωρούσα ότι ειδικά οι συναντήσεις των ομάδων ψυχολογικής υποστήριξης των ασθενών θα ήταν το καταλληλότερο πεδίο για να αφουγκραστώ το βίωμά τους μέσα από τις σκέψεις και τα συναισθήματα που θα εξέφραζαν αυθόρμητα στο δικό τους οικείο χώρο, ενώ παράλληλα θα μπορούσα να τους γνωρίσω από κοντά και να με γνωρίσουνε, ώστε στη συνέχεια όσοι επιθυμούσαν να μου δώσουν συνέντευξη και με βάση τη σχέση εμπιστοσύνης που θα είχε καλλιεργηθεί να είναι όσο το δυνατόν πιο ανοιχτοί και αληθινοί στις αφηγήσεις τους.

Πράγματι, η ευκαιρία αυτή μου δόθηκε με την άδεια του *Συλλόγου Καρκινοπαθών-Εθελοντών-Φίλων-Ιατρών* δια της Προέδρου του, στην οποία απευθύνθηκα και με την

⁷⁹ Ε. Αυδή, Θ. Καραμπά, “Η συμβολή της αφηγηματικής προσέγγισης στην κατανόηση της εμπειρίας του καρκίνου του μαστού”, *Επιστημονική Επετηρίδα της Ψυχολογικής Εταιρείας Βορείου Ελλάδος*, 8 (2010) 263-288.

οποία γνωρίζουν από το χώρο του εθελοντισμού. Η ίδια με σύστησε στον συντονιστή-ψυχολόγο της Ομάδας ασθενών και με τη δική του συγκατάθεση εισήλθα στην Ομάδα ως ερευνήτρια που θα συμμετείχε στις συναντήσεις τους χωρίς να παρεμβαίνει στις συζητήσεις τους. Συστήθηκα στα μέλη της Ομάδας ως ερευνήτρια και τους εξήγησα τις απαρχές της ενασχόλησής μου με το θέμα του καρκίνου μέσω του εθελοντισμού, το περιεχόμενο της έρευνάς μου και το σκοπό της παρουσίας μου στην Ομάδα, δηλαδή την πρόθεσή μου να γνωριστώ μαζί τους και να τους ζητήσω, όσοι ήθελαν, να μου μιλήσουν για την εμπειρία τους με τον καρκίνο μέσω μιας προσωπικής συνέντευξης. Η αποδοχή μου στην Ομάδα ήταν εξ αρχής πολύ θετική, δηλαδή με δέχτηκαν δίπλα τους με φυσικότητα και από τις πρώτες συναντήσεις με συμπεριέλαβαν στο σώμα τους, γεγονός που φάνηκε και από την απρόσκοπτη λειτουργία της Ομάδας παρουσία μου, αλλά και από την επικοινωνία μας μετά το πέρας κάθε συνεδρίας. Οπωσδήποτε μεγάλο πλεονέκτημα ήταν ότι είχα ήδη εργαστεί εθελοντικά για τους ασθενείς με καρκίνο και μπορούσα με μεγαλύτερη οικειότητα να αφοουκραστώ τα βιώματά τους και να τους προσεγγίσω, ανεξαρτήτως του ότι βρίσκονται πια μέσα σε ένα νέο πεδίο. Μέσα από την παρουσία μου στις συνεδρίες κάποια μέλη της Ομάδας προσφέρθηκαν να μου αφηγηθούν την εμπειρία τους και έτσι πραγματοποιήθηκαν οι πρώτες τέσσερις συνεντεύξεις, ενώ σταδιακά ακολούθησαν και οι υπόλοιπες σε όλο το διάστημα που μετείχα στην Ομάδα.

Η Ομάδα στήριξης ασθενών και φροντιστών -την οποία παρακάτω για συντομία θα ονομάζω Ομάδα- είναι μια ομάδα στην οποία μπορούν να συμμετέχουν καρκινοπαθείς, ασθενείς ή πρώην ασθενείς, καθώς και φροντιστές, συγγενείς ή φίλοι καρκινοπαθών. Πρόκειται για ανοικτή Ομάδα, υπό την έννοια ότι μπορεί κανείς να συμμετέχει όσο τακτικά θέλει. Οι συναντήσεις της Ομάδας γίνονται κάθε βδομάδα και διαρκούν μιάμιση ώρα. Στη διάρκεια αυτών των συναντήσεων ο καθένας μπορεί να μιλήσει για την εμπειρία του με τον καρκίνο, είτε ως ασθενής είτε ως οικείο πρόσωπο καρκινοπαθούς, να εκφράσει κάποιο συγκεκριμένο πρόβλημα ή αγωνία που τον απασχολεί, να ακούσει τις διηγήσεις των υπολοίπων και να παράσχει συμπαράσταση, να διατυπώσει σκέψεις για υπαρξιακά και κοινωνικά θέματα που σχετίζονται με την ασθένεια. Οι αφηγήσεις και η έκφραση συναισθημάτων και σκέψεων αποτελούν πολύ προσωπικά ανοίγματα και προϋποθέτουν την αμοιβαία εμπιστοσύνη, η οποία εκπηγάει από την κοινή συνθήκη της ασθένειας και την εξ αυτής αμοιβαία κατανόηση.

Στην Ομάδα αυτή συμμετείχα κάθε εβδομάδα περί τα δύο χρόνια κατά το διάστημα Νοεμβρίου 2011 - Μαΐου 2013. Συνολικά πήρα μέρος σε *πενήντα συνεδρίες*, που σημαίνει 100 ώρες μετοχής μόνο στην Ομάδα, πέραν των άλλων ευκαιριών επικοινωνίας που θα περιγραφούν παρακάτω. Μέσα στο πλαίσιο αυτό εισαγόμεν στον κόσμο τους με την επαφή μου μαζί τους σε ένα χώρο έκφρασης των μύχιων πλευρών του βιώματός τους, ενώ παράλληλα συγκέντρωνα αφηγηματικό υλικό από τις συνεδρίες με την καταγραφή σημειώσεων⁸⁰ κατά την ώρα των συναντήσεων. Η καταγραφή των λεχθέντων κατά τη διάρκεια των συζητήσεων δεν είχε απολύτως καμία ανασχετική επίδραση πάνω στην έκφραση των μελών της Ομάδας, υπό την έννοια ότι κανείς δεν σχολίασε αρνητικά την κίνηση αυτή και δεν μου ζήτησε να σταματήσω αυτή την καταγραφή. Σε μία μόνο περίπτωση ένα μέλος μού είπε διστακτικά “τι γράφεις και γράφεις εκεί;... μας καταγράφεις...” διακρίνοντας στα λόγια του μια διάθεση να μένουν όλα εμπιστευτικά μεταξύ μας, χωρίς, ωστόσο, να παρατηρήσω οποιαδήποτε αλλαγή στη συμπεριφορά του και στην έκφρασή του μέσα στην Ομάδα ή απέναντί μου. Άλλωστε και ο ίδιος δέχθηκε να περιλάβω λόγια του στην έρευνά μου. Από την άλλη, ένας πρώην ασθενής με ενθάρρυνε φιλικά λέγοντας “γράφε, γράφε εσύ, καλό μου παιδί...” και χαιρόταν το ζήλο μου για τις σημειώσεις.

Ως προς το γραπτό υλικό των λεχθέντων έδωσα ιδιαίτερη σημασία στην χρονικά άμεση καταγραφή⁸¹ τους, ώστε να μην απωλεσθούν στοιχεία από την οποιαδήποτε αδυναμία της μνήμης μου, γι’ αυτό και τα κατέγραφα την ίδια στιγμή που εκφράζονταν από τους ομιλητές. Παράλληλα έδωσα επισταμένη έμφαση στη λεπτομερή και αυτολεξεί καταγραφή τους, ακριβώς κατά τον τρόπο που εκφράζονταν από τους ασθενείς, διότι ιδιαίτερα στο θέμα του βιώματος και των αποδιδόμενων νοημάτων του έχουν καίρια σημασία οι λέξεις που χρησιμοποιεί ο αφηγητής για να εκφράσει και να αποδώσει αυτό που βιώνει και μικρή διαφοροποίηση των λέξεων, παρά το ότι μπορεί να είναι συνώνυμες, ενδέχεται να αλλοιώνει τη σημασιολογική ταυτότητα των λεχθέντων και άρα τις ιδιαιτερότητες, τις εντάσεις και τις λεπτές αποχρώσεις των

⁸⁰ Για την επί τόπου, κατά τη διάρκεια του γεγονότος καταγραφή της συμμετοχικής έρευνας βλ. C. Robson, *Η έρευνα του πραγματικού κόσμου - Ένα μέσον για κοινωνικούς επιστήμονες και επαγγελματίες ερευνητές*, επιστ. επιμ. Κ. Μιχαλοπούλου, μετφρ. Β. Νταλάκου, Κ. Βασιλικού, Αθήνα (Gutenberg) 2010, 382-384.

⁸¹ Σχετικά με τη χρονική αμεσότητα και την αυτολεξεί καταγραφή των παρατηρήσεων στην έρευνα πεδίου βλ. Ν. Κυριαζή, *Η κοινωνιολογική έρευνα - Κριτική επισκόπηση των μεθόδων και των τεχνικών*, Αθήνα (Ελληνικά Γράμματα) 2002, 259.

βιωμάτων. Ασφαλώς κατά την καταγραφή ένα μέρος του υλικού χάνονταν⁸², εξαιτίας της αντικειμενικής αδυναμίας κειμενοποίησης όλης της ροής του λόγου και εκεί κατ' ανάγκη υπεισέρχονταν η προσωπική μου κρίση για την προτίμηση της μιας ή της άλλης λεκτικής κατάθεσης. Ωστόσο, κάποια κενά στη ροή της συζήτησης ή επαναλήψεις ή διαδικαστικά στοιχεία ή άλλες παρεμβολές πολλές φορές έδιναν ένα περιθώριο χρόνου, ώστε να μη χάνονται σημαντικές καταγραφές.

Η Ομάδα ασθενών ως ανοιχτή ομάδα είναι πολυσυλλεκτική. Η σύνθεσή της στην πράξη διαμορφώνεται από την εβδομαδιαία παρουσία των συμμετεχόντων. Έτσι κατ' ουσίαν αποτελείται από ένα σταθερό πυρήνα προσώπων που παρουσιάζονται ανελλιπώς στις συναντήσεις και πλαισιώνεται κάθε εβδομάδα από νέα πρόσωπα που μπορεί να συμμετέχουν για μερικές συναντήσεις ή ακόμη και για μία μόνο φορά. Σε κάθε συνάντηση γίνεται το καλωσόρισμα των νέων και οι αμοιβαίες συστάσεις και δίνεται χρόνος κατά προτεραιότητα στις δικές τους ιστορίες. Ακολουθεί επικοινωνία με ανταλλαγή βιωμάτων, απόψεων και υποστήριξης. Ιδιαίτερα η υποστήριξη παρέχεται από τα παλαιότερα μέλη στους νεοεισερχόμενους. Άλλοτε πάλι, όταν δεν υπάρχουν νέες αφίξεις, η Ομάδα ασχολείται με ζητήματα που φέρνουν στη συζήτηση τα σταθερά μέλη της.

Για να γίνει πιο κατανοητή η λειτουργία της Ομάδας θα πρέπει να πούμε ότι ο καρκίνος αποτελεί το σημείο αναφοράς των αφηγήσεων και των συζητήσεων, αλλά επεκτείνεται και καλύπτει όλες τις διαστάσεις της ζωής. Με αφορμή τη συνάντηση και το κλίμα εμπιστοσύνης, τα μέλη γίνονται κοινωνοί καθημερινών προσωπικών, οικογενειακών και ευρύτερων κοινωνικών προβλημάτων που τους απασχολούν. Ο καρκίνος δεν είναι μόνο μια βιολογική συνθήκη με κρίσιμες σωματικές συνιστώσες, αλλά εισάγει στο πεδίο της ζωής πολυάριθμα ζητήματα με τα οποία έρχονται αντιμέτωποι οι ασθενείς. Ζητήματα ψυχικών εντάσεων, αγωνιών, υπαρξιακών αναζητήσεων, προσωπικών επιθυμιών και ματαιώσεων, οικογενειακών κρίσεων, οικονομικών και εργασιακών δυσχερειών, κενών και δυσλειτουργιών του συστήματος

⁸² Από την εμπειρία μας θα λέγαμε ότι για την ελαχιστοποίηση απώλειας υλικού είναι πλεονέκτημα για τον ερευνητή που επιδιέχεται σε καταγραφές λόγου μέσα στο πεδίο να γνωρίζει στενογραφία. Εναλλακτικά, θα μπορούσε να χρησιμοποιήσει μαγνητόφωνο, αν αυτό δεν αποτελεί πρόσκομμα στα συντελούμενα στο πεδίο. Στην περίπτωση μας αποφύγαμε το μαγνητόφωνο για να μη θεωρηθεί παρέμβαση και επιφέρει αμηχανία στους ομιλητές. Πάντως, ακόμη και η άμεση κειμενοποίηση του λόγου στο πεδίο δεν είναι πάντα εφικτή και αποτέλεσε σημαντικό πλεονέκτημα της έρευνάς μας η δυνατότητά αυτή, η οποία οφείλεται στην οικειότητα που αναπτύχθηκε και τη φυσική ενσωμάτωσή μας στην Ομάδα, αλλά και στις πρακτικές διευκολύνσεις του κλειστού χώρου των συζητήσεων στο συγκεκριμένο πεδίο.

υγείας και κοινωνικής αλληλεγγύης, όλα μαζί συνθέτουν την πολυσχιδή ατμόσφαιρα των συναντήσεων. Ταυτόχρονα, πάνω στην έκφραση των δυσκολιών που φέρνει ο καθένας στη ομήγυρη συνυπάρχουν η κατανόηση, η ποικιλία των απόψεων και των συναισθημάτων, η γόνιμη διαφωνία, η αλληλοσυμπλήρωση, το ειλικρινές ενδιαφέρον, η έκφραση της αλληλεγγύης, η προσφορά πρακτικής βοήθειας, η αμοιβαία ενθάρρυνση, ο εμπλουτισμός του ενός από τον άλλο.

Μέσα στην Ομάδα εντάσσονται ή απλά κάνουν το πέρασμά τους άνθρωποι με ποικίλες και διαφορετικές ιδιοσυγκρασίες, δημογραφικά χαρακτηριστικά και τρόπους ζωής. Έχουν περάσει από την Ομάδα γυναίκες και άνδρες από κάθε ηλικία, εκπαιδευτικό επίπεδο, οικονομική κατάσταση, επάγγελμα και οικογενειακή κατάσταση. Θα πρέπει, ωστόσο, να παρατηρήσουμε κάποια πιο μόνιμα χαρακτηριστικά ως προς την ταυτότητα της Ομάδας, τα οποία δείχνουν και μια τάση σχετικά με το ποιοι άνθρωποι αναζητούν βοήθεια από Συλλόγους καρκινοπαθών και ιδιαίτερα κάνουν χρήση της δυνατότητας ψυχολογικής υποστήριξης και αλληλεγγύης των ασθενών.

Καταρχάς, ένα κυρίαρχο χαρακτηριστικό είναι η μεγάλη πλειονότητα του γυναικείου φύλου μεταξύ των μελών της Ομάδας. Το γεγονός αυτό έχει σχολιαστεί από τους ίδιους τους συμμετέχοντες και έχει διατυπωθεί η άποψη πως οφείλεται στο ότι οι άνδρες, με βάση τα εσωτερικευμένα κοινωνικά πρότυπα και στερεότυπα περί ανδρισμού, πολύ πιο δύσκολα ζητάνε βοήθεια σε σχέση με τις γυναίκες. Με βάση την ίδια αντίληψη, οι άνδρες ασθενείς θεωρείται ότι πιο δύσκολα εκδηλώνουν τα συναισθήματά τους, εκφράζουν τα βιώματά τους αναφορικά με την ασθένεια και παραδέχονται ότι έχουν ανάγκη ιδιαίτερα ψυχολογικής υποστήριξης. Ως εκ τούτου, πιο δύσκολα αναζητούν Συλλόγους αλληλεγγύης των καρκινοπαθών και συμμετέχουν σε ομάδες αλληλοβοήθειας⁸³.

Δεύτερο κυρίαρχο χαρακτηριστικό είναι οι ηλικίες πλησίον των 50 ετών και άνω. Κατ' εξαίρεση κάποιες φορές παρουσιάζονται πρόσωπα νεώτερης ηλικίας, τα οποία δεν παραμένουν. Φαίνεται ότι οι νεώτερες ηλικίες δεν προκρίνουν αυτής της μορφής την υποστήριξη, αλλά για οποιαδήποτε περαιτέρω υπόθεση και πόρισμα επ' αυτού απαιτείται στοχευμένη έρευνα. Οπωσδήποτε η μεγαλύτερη αναλογικά συχνότητα των

⁸³ Αναφορικά με τη διάσταση του φύλου στα μέλη των Ομάδων αυτοβοήθειας (self-help groups) βλ. χαρακτηριστικά S. Seymour-Smith, “‘Blokes don’t like that sort of thing’ – Men’s negotiation of a ‘troubled’ self-help group identity”, *Journal of Health Psychology*, 13, 6 (2008) 785–797.

καρκίνων στις αντίστοιχες ηλικίες είναι ένας λόγος, παρά ταύτα γνωρίζουμε ότι ένας μεγάλος αριθμός καρκινοπαθών είναι νέοι.

Τρίτο κυρίαρχο χαρακτηριστικό της Ομάδας είναι οι διαζευγμένοι και οι έχοντες προβληματική συζυγική σχέση. Αυτό, μέσω των στοιχείων που μας παρέχουν οι αφηγήσεις των ασθενών, συνδέεται με το γεγονός ότι οι έγγαμοι, και μάλιστα όσοι έχουν μια υγιή συντροφική σχέση, βρίσκουν τόπο έκφρασης και αντλούν ψυχική υποστήριξη μέσα από το σύντροφο και την οικογένεια.

Ένα τέταρτο κυρίαρχο χαρακτηριστικό των μελών της Ομάδας είναι ότι πρόκειται κατ' εξοχήν για συνταξιούχους και ανέργους. Οικονομικά οι περισσότεροι ανήκουν στα μεσαία στρώματα, ενώ δεν είναι λίγοι οι καρκινοπαθείς που γνωρίσαμε μέσα από την ομάδα οι οποίοι αντιμετωπίζουν έντονες οικονομικές δυσκολίες και ζουν στα όρια της φτώχειας. Πολλοί καρκινοπαθείς της Ομάδας λόγω μειωμένης ικανότητας εργασίας λαμβάνουν σύνταξη αναπηρίας.

Τα παραπάνω κυρίαρχα χαρακτηριστικά της Ομάδας δεν αποτέλεσαν περιορισμό ως προς τη συμπερίληψη όλων των βασικών κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών των ασθενών στην έρευνά μου, καθώς, όπως προαναφέρθηκε, από την Ομάδα πέρασαν άνθρωποι με ποικίλα και διαφορετικά προσωπικά, δημογραφικά και κοινωνικο-οικονομικά χαρακτηριστικά, ανεξάρτητα από την κυρίαρχη τάση. Έτσι, οι *αφηγητές στο πεδίο*, δηλαδή *μέσα στην κοινότητα της Ομάδας*, εκπροσωπούν και τα δύο φύλα, ηλικίες από 24 έως 81 χρόνων, από άποψη οικογενειακής κατάστασης άγαμους, έγγαμους και διαζευγμένους, χαμηλού, μεσαίου και υψηλού εκπαιδευτικού επιπέδου με βάση τα χρόνια εκπαίδευσης, εργαζόμενους σε χειρωνακτικά επαγγέλματα, δημοσίους και ιδιωτικούς υπαλλήλους με χαμηλές και υψηλές θέσεις έως εμπόρους, γιατρούς, εκπαιδευτικούς, πανεπιστημιακούς καθηγητές, αλλά και ανέργους, συνταξιούχους και φοιτητές, από χαμηλά και μεσαία οικονομικά στρώματα και ορισμένους από τα ανώτερα μεσαία ή υψηλά στρώματα, με διαφορετικές ιδεολογικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις. Μόνο από άποψη τόπου κατοικίας ήταν όλοι κάτοικοι Αθηνών, όμως, όπως θα δούμε παρακάτω, τα γραπτά τεκμήρια ζωής που συμπεριέλαβα στην έρευνα προσέφεραν εκπροσώπηση από διάφορες γεωγραφικές περιοχές της Ελλάδας, γεγονός που αναπληρώνει αυτό τον περιορισμό των αφηγητών της Ομάδας. Με τον τρόπο αυτό ελήφθησαν υπόψη και εξετάστηκαν οι διαφορές στην εμπειρία της ασθένειας και στις νοσηματοδοτήσεις της ανάλογα με τις διαφορετικές κοινωνικο-δημογραφικές

μεταβλητές των προσώπων και διακρίναμε τι ισχύει στους Έλληνες καρκινοπαθείς για μια σειρά από διαστάσεις της σε σχέση με πορίσματα της αγγλόφωνης βιβλιογραφίας, όπως θα δούμε στα σχετικά κεφάλαια που αναπτύσσεται η θεωρία της έρευνας.

Τα πρόσωπα που συμμετέχουν στην Ομάδα και ο “σταθερός πυρήνας” της βρίσκονται σε διάφορες φάσεις της πορείας μέσα στον καρκίνο. Κάποιοι νεοεισερχόμενοι βρίσκονται στη φάση διάγνωσης και έναρξης της θεραπείας, άλλοι στην εξέλιξη της θεραπείας, τα τακτικά μέλη σε φάση ύφεσης της νόσου, ίασης, επανεμφάνισης ή υποτροπής, ενώ τρία από τα μέλη της Ομάδας κατά το διάστημα της έρευνάς μου έφυγαν από τη ζωή. Οι τύποι καρκίνου που πάσχουν ή έπασχαν ποικίλουν, αλλά δεσπόζει μεταξύ αυτών ο καρκίνος του μαστού, τόσο γιατί τα μέλη της Ομάδας είναι στην πλειονότητά τους θηλυκού γένους, αλλά και γιατί ο καρκίνος αυτός είναι ο συνηθέστερος στις γυναίκες. Δεν έλειπαν, ακόμη, οι περιπτώσεις με διαφορετικές εστίες καρκίνου ή μεταστάσεις, δηλαδή με δύο ή τρεις καρκίνους διαδοχικά στην πορεία ζωής του ασθενούς. Το πεδίο της έρευνας γεωγραφικά τοποθετείται στην Αθήνα και τα μέλη της Ομάδας, όπως είπαμε, είναι κάτοικοι της πρωτεύουσας, αν και αρκετοί έζησαν στην επαρχία στα παιδικά τους χρόνια, ενώ ένα μέλος της είναι αλλοδαπή. Η Ομάδα είναι ανοιχτή σε οποιαδήποτε διαφορετικότητα του προσώπου του ασθενούς.

Πριν προχωρήσουμε σε βαθύτερη και περιεκτικότερη ανάλυση της έρευνας πεδίου που αποδυσθήκαμε, θέλουμε να υπενθυμίσουμε ότι στην εν λόγω Ομάδα συμμετέχουν, όπως προαναφέραμε, εκτός των καρκινοπαθών και φροντιστές ασθενών. Αρκετές φορές παρουσιάζονταν στην Ομάδα γονείς, κυρίως μητέρες, που αφηγούνταν τη ζωή και τις αγωνίες τους αναφορικά με την ασθένεια του παιδιού τους, ή σύζυγοι για το σύντροφό τους, κυρίως γυναίκες για τον άνδρα τους, ή σπανιότερα, αδέρφια ασθενών, παιδιά για το γονιό τους ή φίλοι για το φίλο καρκινοπαθή. Είναι αξιοσημείωτο ότι οι άνθρωποι αυτοί βίωναν την ασθένεια του οικείου τους με ψυχική ένταση, αγωνία και οδύνη αντίστοιχη κατ’ αναλογία με αυτή των ασθενών. Μέσα από την επικοινωνία συναντιούνταν οι αφηγήσεις, τα βιώματα και τα νοήματα του καρκίνου ασθενών και φροντιστών, γεγονός που τους παρείχε την ευκαιρία μιας διεισδυτικότερης αμοιβαίας κατανόησης και υποστήριξης. Μια εξειδικευμένη μελέτη στο βίωμα των οικείων των καρκινοπαθών θα είχε να αναδείξει πολλές ενδιαφέρουσες πτυχές του κοινωνικού χαρακτήρα της ασθένειας, που αφορά όχι μόνο στον καρκινοπαθή, αλλά εισέρχεται και

στον κοινωνικό του μικρόκοσμο. Ασφαλώς οι κοινωνικές αυτές διαστάσεις θα αναφανούν κι από τη δική μας μελέτη, αλλά με επίκεντρο τη σκοπιά του ασθενούς.

Η μετοχή μου στο πεδίο δεν περιορίστηκε στις πλούσιες από άποψη επικοινωνίας, βιωμάτων, αλλά και ερευνητικού υλικού εβδομαδιαίες συναντήσεις της Ομάδας. Κοντά σ' αυτές προστέθηκαν μια σειρά άλλων συναντήσεων με ποικίλες αφορμές. Καταρχάς, μετά το πέρας των συνεδριών η επικοινωνία συνεχιζόταν αρκετές φορές έξω από το χώρο του Συλλόγου σε κάποιο καφέ, όπου η *ελεύθερη και πρόσωπο προς πρόσωπο συζήτηση* με έφερνε σε επαφή με τον μικρόκοσμο της καθημερινότητάς τους. Οι συζητήσεις άλλοτε εμπεριείχαν άμεσα ή έμμεσα τον καρκίνο και άλλοτε όχι, αλλά από κάθε άποψη γινόμουν μέτοχος σε κομμάτια της ζωής τους και διαπίστωνα ότι με όλο το βάρος των βιωμάτων τους και της οδύνης που εμπεριείχαν, στη συναναστροφή τους ήταν “απλοί, καθημερινοί άνθρωποι”, χωρίς κάτι το εξεζητημένο στη συμπεριφορά τους, για τους οποίους κάποιος εξωτερικός παρατηρητής δεν θα αντιλαμβανόταν καν την παρουσία του καρκίνου στη ζωή τους.

Αλλά ακόμη και όταν δεν ακολουθούσε έξοδος μετά τη συνεδρία, ο ίδιος ο αποχαιρετισμός πριν φύγουμε ο καθένας για το σπίτι του ήταν μια ολόκληρη τελετουργία που διαρκούσε αρκετά. Συζητήσεις για τα καθημερινά ή για τον καρκίνο στους διαδρόμους του Συλλόγου, γνωριμίες και ανταλλαγές τηλεφώνων με τους νεοεισερχόμενους στην Ομάδα, κεράσματα στην κουζίνα, συνεννοήσεις για μετέπειτα συναντήσεις, ενημερώσεις της γραμματείας για εκδηλώσεις του Συλλόγου, ένα μελίσσι διασταυρούμενων επικοινωνιών, όπου ο καθένας κάτι είχε να πει για να αναπτύξει τη σχέση του με τους άλλους. Μεταξύ αυτών κι εγώ να συζητάω μαζί τους ή να προσεγγίζω νέα μέλη της Ομάδας, να συστήνομαι κατ' ιδίαν και να τους ζητάω συνέντευξη, να τους εξηγώ τους σκοπούς και τη μέθοδο της έρευνας, να επεξηγώ τη διαδικασία της συνέντευξης, τη διασφάλιση της ανωνυμίας και να ρυθμίζουμε τις πρακτικές λεπτομέρειες. *Οφείλω με ευγνωμοσύνη να πω ότι κανείς δεν μου αρνήθηκε εξ όσων ζήτησα συνέντευξη*, με εξαίρεση μία ασθενή που ήταν γενικά αρνητική απέναντι στις συνεντεύξεις.

Άλλη ευκαιρία συνεντεύσεων μου με τα μέλη της Ομάδας ήταν οι *εκδηλώσεις του Συλλόγου*. Σ' αυτές συμπεριλαμβάνονται οι ενημερωτικές ημερίδες με ανοικτό χαρακτήρα προς το ευρύ κοινό, αλλά και οι εκδηλώσεις στο χώρο του Συλλόγου. Ακόμη, σε πολλές περιπτώσεις, είχα κατ' ιδίαν *φιλικές επισκέψεις* σε μέλη της Ομάδας

στο σπίτι τους ή στο νοσοκομείο, *συναντήσεις* έξω ή σε κάποιο καφέ, στο χώρο εργασίας τους ή στο δικό μου. Την επαφή μας συμπλήρωνε η εκατέρωθεν *τηλεφωνική επικοινωνία* και ανταλλαγή μηνυμάτων, με άλλους περισσότερο και άλλους λιγότερο συχνά, ανάλογα με την προσωπική σχέση και οικειότητα που δημιουργήθηκε. Κορυφαίες εξ' όλων ήταν οι συναντήσεις που είχαμε για τις συνεντεύξεις, στις οποίες θα αναφερθώ εκτενώς λίγο παρακάτω, και οι οποίες πραγματοποιούνταν σε *τόπο προτίμησης του κάθε αφηγητή*, συνηθέστερα στο χώρο του Συλλόγου, αρκετές φορές στο σπίτι τους ή ακόμη, στην εργασία τους.

Η συμμετοχή μου στην Ομάδα ήταν ως εμπειρία μια αποκάλυψη ζωής. Μέσα από τη μετοχή μου στο πεδίο αφουγκράστηκα το λόγο και γνώρισα πτυχές του βιώματος των καρκινοπαθών και του αντίκτυπου που αφήνει επάνω τους. Από το νήμα των αφηγήσεών τους ξετυλίγονταν ένας ολόκληρος κόσμος σκέψεων, πεποιθήσεων και συναισθημάτων. Χαρακτηριστικά στοιχεία που αναδύονταν στην ατμόσφαιρα των συνεδριών ήταν η θλίψη, η αγωνία, ο φόβος του θανάτου και πλήθος άλλοι φόβοι συνδεδεμένοι με την ασθένεια και τα συνακόλουθά της. Συχνά ξεδιπλώνονταν προσωπικές ιστορίες με προβληματικές και αποδομημένες οικογενειακές σχέσεις, προσωπικές ματαιώσεις και απώλειες σε διάφορα πεδία. *Κυρίαρχο σε πολλούς ασθενείς το φάσμα της μοναξιάς*. Παράλληλα, όμως, συνυπήρχε και η άλλη πλευρά της ασθένειας. Ισχυροί οικογενειακοί δεσμοί, συνοδοιπορία μέσα στην οδύνη και αφοσιωμένη υποστήριξη προς τον ασθενή. Σε όλες τις περιπτώσεις υπήρχε ένα κοινό, η διάθεση για επικοινωνία και μοίρασμα του βιώματος της ασθένειας, αλλά και εν γένει της περιπέτειας της ζωής.

Είναι αλήθεια ότι συχνά η ατμόσφαιρα ήταν βαριά, αλλά ταυτόχρονα ξεχειλίζει ένας πλούτος ζωής. Τη στιγμή που η αφήγηση μιας ιστορίας ελευθέρωνε οδύνη μέσα στη μικρή κοινότητα της Ομάδας που διαπερνούσε τις ψυχές μας, την ίδια αυτή στιγμή μέσα από το λόγο άνοιγε στη διάνοιά μας ένας ανθρώπινος κόσμος που μας πλούτιζε. Ο ανθρώπινος κόσμος αυτός καθαυτός έχει ενδιαφέρον και εκεί θεμελιώνεται και το επιστημονικό ενδιαφέρον. Για μένα με τη διπλή μου ιδιότητα, ως άνθρωπος μετέχων σε μια κοινότητα και ως ερευνήτρια, είχε διπλό ενδιαφέρον, ανθρώπινο και επιστημονικό. Το άνοιγμα της ανθρώπινης ψυχής έχει καθαυτό μια ιερότητα που σαγηνεύει και η ανάδυση της οδύνης ως κοινής ανθρώπινης συνθήκης φέρνει τα μέλη της κοινότητας πιο κοντά. Συγχρόνως, η οδύνη είναι και μία κλήση για βοήθεια. Η ίδια η έκφρασή της

λειτουργούσε ως βαλβίδα αποσυμπίεσης για τον αφηγούμενο και ταυτόχρονα έλκυε το ενδιαφέρον και τη διάθεση συμπαράστασης της Ομάδας. Ωστόσο, παρά τη διάχυτη οδύνη που διαπερνούσε τις ζωές των ασθενών και μετουσιωνόταν σε αφηγήσεις μέσα στην Ομάδα, οι ιστορίες, οι εκφράσεις, τα βιώματα και οι αλληλεπιδράσεις τούς αναδείκνυαν κάθε άλλο παρά μονοδιάστατες υπάρξεις. Κάθε ιστορία, τοποθέτηση και έκφραση έφερνε στο φως την πάλη ως διηγετικές κατηγορήματα της ανθρώπινης συνθήκης. Τίποτα το μελό ή το πομπώδες απέναντι στον πόνο. Το αναπάντεχο, το εφήμερο, το επώδυνο, το ανεξέλεγκτο, το ανεπιθύμητο, το βίαιο και το υπαρξιακά αγωνιώδες της ζωής με καρκίνο εξέπεμπαν γυμνό ρεαλισμό, αλλά και ποιητική τραγικότητα. Τα πρόσωπα πάλευαν να επιβιώσουν και να θεραπευτούν, σωματικά και ψυχικά, και εν μέσω αυτής της συνθήκης η κραυγή οδύνης ζυμωνόταν με την ελπίδα, την αισιοδοξία, το θάρρος, τον αυτοσαρκασμό, την αποδοχή, την αμφιβολία, τους φόβους, την κατάθλιψη, τις εξάρσεις δύναμης, το χαμόγελο, τη στωικότητα, το φιλοσοφείν. Πολλαπλότητα συναισθημάτων, συλλογισμών και αντιδράσεων έρρεε μέσα από τη διακινδύνευση και την κατάφαση της ζωής. Στους κόλπους της Ομάδας τα πρόσωπα ιχνηλατούσαν πώς να αναγεννηθούν, συχνά ακόμη και μέσα από τις στάχτες τους.

Ό,τι εκτυλισσόταν στη μικρή κοινότητα ήταν πολύ ανθρώπινο και η δραματουργία της μου προκαλούσε κάποιο δέος που με άφηνε εκστατική. Είναι η έκσταση εκείνου που ανακαλύπτει αλήθειες, μα ακριβέστερα εκείνου που του αποκαλύπτονται αλήθειες, γιατί στα ανθρώπινα ο δρόμος της γνώσης περνάει μέσα από την αποκάλυψη. Τούτο πολύ απλά σημαίνει ότι αν ο ίδιος ο ασθενής δεν αποκαλυφθεί, ο ερευνητής βλέπει μόνο την επιφάνεια των πραγμάτων και επιδίδεται σε εξωτερικές ερμηνείες. Το ζητούμενο στην έρευνα πεδίου και στην έρευνα βιογραφικών αφηγήσεων είναι η γνώση μέσα από τις ερμηνείες που τα ίδια τα υποκείμενα δίνουν για τις συμπεριφορές, τις πράξεις, τις σκέψεις, τις πεποιθήσεις, τα συναισθήματα και εν μια λέξει, για τις εμπειρίες του βίου τους, κι εδώ για το βίωμα του καρκίνου. Ασφαλώς οι ερμηνείες των υποκειμένων προσλαμβάνονται μέσα από την κατανόηση του ερευνητή για αυτές. Ο ίδιος, δηλαδή, μέσα στο δικό του γνωσιολογικό υπόβαθρο θα εγκολπωθεί τις ερμηνείες των ερευνώμενων, πράγμα που σημαίνει την παρουσία της υποκειμενικότητας, την αναπόφευκτη δευτερογενή ερμηνεία⁸⁴ του ερευνητή στις πρωτογενείς ερμηνείες των

⁸⁴ Σχετικά με την πρωτογενή και δευτερογενή ερμηνεία στην έρευνα πεδίου βλ. Ν. Κυριαζή, *Η κοινωνιολογική έρευνα - Κριτική επισκόπηση των μεθόδων και των τεχνικών*, Αθήνα (Ελληνικά Γράμματα) 2002, 278-279.

υποκειμένων της έρευνας. Παρά ταύτα, ο προσανατολισμός με τον οποίο εισήλθα στο πεδίο της μικρής κοινότητας των καρκινοπαθών ήταν να μάθω, όχι να επιβεβαιώσω προκατασκευασμένες θεωρίες της βιβλιογραφίας, ούτε καν τις δικές μου πρώτες συλλήψεις από την επαφή μου με καρκινοπαθείς μέσα από τον εθελοντισμό στο νοσοκομειακό χώρο. Για να μάθω συνειδητά άφησα τον εαυτό μου στο ταξίδεμα μέσα από τις αφηγήσεις της Ομάδας. Σ' αυτό, βέβαια, συνέτεινε και η ίδια η γοητεία των αφηγήσεων, παρά την αποπνικτική πολλές φορές ατμόσφαιρα της οδύνης που ανέδυε. Για να μάθω ήθελα να αφουγκραστώ τα βιώματα και τις νοηματοδοτήσεις του καρκίνου με την ανοικτότητα ενός παιδιού που ακούει τις προφορικές ιστορίες των ενηλίκων, να δω με την παρθενική ματιά ενός "ξένου" που εισέρχεται στην εντοπιότητα μιας κοινωνικής ομάδας, αλλά και με τη λογική του επιστήμονα που προσπαθεί να συγκεντρώσει υλικό, να κατηγοριοποιήσει, να εννοιολογήσει και να αποδώσει ευρήματα και πορίσματα μεταβαίνοντας από το μερικό στο συλλογικό και από τα πρόσωπα στην κοινότητα των καρκινοπαθών.

Στο σημείο αυτό θέλω να διατυπώσω μια επιστημολογική τοποθέτηση για την έρευνα πεδίου με τη μέθοδο της συμμετοχικής παρατήρησης. Εξ επιλογής μιλάω για συμμετοχική έρευνα ή συμμετοχή στο πεδίο, παρά για συμμετοχική παρατήρηση, καθώς από την εμπειρία μου μπορώ να βεβαιώσω ότι δεν πρόκειται για παρατήρηση μόνον. Η παρατήρηση είναι μέρος μόνο της επιστημονικής μεθόδου και αφορά σ' αυτό που κανείς βλέπει προσεκτικά ως μετέχων του χώρου, αντιλαμβάνεται, επεξεργάζεται και κωδικοποιεί λογικά. Παρατηρώ σημαίνει βλέπω προσεκτικά, εξετάζω και αναφέρεται στην αίσθηση και την εργασία της όρασης με τη συμμετοχή, τις αναλύσεις και τις λογικές συναγωγές του νου. Ωστόσο, ειδικά για την έρευνα του βιώματος και των νοημάτων του σπουδαιότερη σημασία έχει η *ακρόαση*, και δη η *προσεκτική ακρόαση*, δηλαδή ο αφουγκρασμός του λόγου των προσώπων. Η εν λόγω έρευνα δεν θα είχε καμία αξία, εάν δεν ήμουν ικανή να ακούσω τις αφηγήσεις, τις προσωπικές ιστορίες των καρκινοπαθών και ασφαλώς να επεξεργαστώ τις ερμηνείες των βιωμάτων τους.

Όμως, επιστημολογικά το θέμα πάει ακόμη παραπέρα. Η συμμετοχική έρευνα δεν είναι μόνο θέμα αισθήσεων και νοητικών διεργασιών, αλλά πολύ περισσότερο αισθημάτων. Ο ερευνητής δεν μπορεί να επιτύχει στην επιτόπια έρευνα, εάν δεν

δημιουργήσει σχέσεις⁸⁵ με τα πρόσωπα που ερευνά και αν δεν συμμετέχει με τα αισθήματά του στα βιώματά τους. Ο ερευνητής χρειάζεται να μοιραστεί τις εμπειρίες των προσώπων μαζί τους, να εισέλθει στον κοινωνικό και συμβολικό τους κόσμο γνωρίζοντας τις κοινωνικές τους συμβάσεις, καθώς και τη λεκτική και μη λεκτική έκφρασή τους, με άλλα λόγια, να γίνει μέλος της ομάδας που ερευνά και να διαμορφώσει τον ιδιαίτερο ρόλο του μέσα σ' αυτή⁸⁶. Ασφαλώς θεωρώ ότι οι επιστήμονες που χρησιμοποιούν την έννοια της “συμμετοχικής παρατήρησης” έχουν αντίστοιχες εμπειρίες συγχρωτισμού και αισθημάτων μέσα από την έρευνά τους. Όμως, προσωπικά το έντονο βίωμα της μετοχής μου στην Ομάδα με ωθεί να διατυπώσω αυτή τη μεθοδολογική θέση, καθόσον η ορολογία της “παρατήρησης” με ξενίζει και δε συνάδει με την πραγματικότητα που έζησα. Θεωρώ ότι ο όρος προέρχεται από μια αντιστοιχία με τη θετικιστική μέθοδο της παρατήρησης των φυσικών φαινομένων και εντάσσεται στο πλαίσιο του παραλληλισμού της κοινωνικής έρευνας με την έρευνα των θετικών επιστημών. Αλλά επιστημολογικά οι κοινωνικές επιστήμες δεν έχουν ανάγκη νομιμοποίησης μέσω τέτοιων συμμετρικών εννοιολογήσεων. Τουναντίον, το επίπεδο και οι προϋποθέσεις έρευνας αντικειμένων των θετικών επιστημών και υποκειμένων των κοινωνικών επιστημών είναι ποιοτικά διαφορετικό και απαιτεί διάφορη ορολογία. Προς επίρρωση των παραπάνω θα σημειώσω ότι τη μοναδική στιγμή που ένιωσα ότι ρωτάω κάποιο πρόσωπο της Ομάδας για να “βοηθήσω την έρευνά μου” δίνοντάς του θέση αντικειμένου παρατήρησης και βγαίνοντας από τη μετοχή μου στο βίωμά του, ένιωσα κάτι ψεύτικο τόσο ως άνθρωπος όσο και ως ερευνήτρια και ευθέως απέκλεισα κάθε πιθανότητα διερεύνησης δια αυτής της οδού.

Με άλλα λόγια, ο ερευνητής του πεδίου χρειάζεται να αφεθεί να το ζήσει και να έχει ενδιαφέρον πρώτα για τα υποκείμενα της έρευνας και κατόπιν για τα πορίσματά του, εάν θέλει να διατηρήσει την αυθεντικότητά του και να του αποκαλυφθεί με φυσικότητα η ομάδα που ερευνά. Οι ισορροπίες είναι λεπτές και η μόνη ασφαλής διέλευση προς τη γνώση είναι το ειλικρινές φυσικό ενδιαφέρον για τις προσωπικές ιστορίες των ερευνώμενων και η μετοχή στο βίωμά τους. Δεν διασφαλίζει τη γνώση μόνη η μετοχή

⁸⁵ Για τη σχέση του ερευνητή με τον ερευνώμενο, την απαραίτητη κατάθεση συναισθήματος και την ανάλωση εαυτού του ερευνητή στην επιτόπια μελέτη βλ. Α. Λυδάκη, *Ποιοτικές μέθοδοι της κοινωνικής έρευνας*, Αθήνα (Καστανιώτης) 2001, 172-178.

⁸⁶ C. Robson, *Η έρευνα του πραγματικού κόσμου - Ένα μέσον για κοινωνικούς επιστήμονες και επαγγελματίες ερευνητές*, επιστ. επιμ. Κ. Μιχαλοπούλου, μετφρ. Β. Νταλάκου, Κ. Βασιλικού, Αθήνα (Gutenberg) 2010, 372-373.

στο πεδίο, αλλά η μετοχή σ’ αυτό το ίδιο το βίωμα των ανθρώπων. Παρά την πρόσβαση και τη μετοχή στο πεδίο, η γνώση δεν έρχεται μετά παρατηρήσεως, αλλά μετά αποκαλύψεως των υποκειμένων. Και η αποκάλυψη των ανθρώπων γίνεται μόνο όταν κοινωνείς των βιωμάτων τους, όταν σε αισθάνονται “δικό” τους. Φυσικά η κοινωνία στο βίωμα των ερευνώμενων δε σημαίνει έναν συναισθηματισμό, ο οποίος επιστημονικά είναι εξίσου ανεπαρκής με τη “θετική” παρατήρηση. Το καθαρό συναίσθημα και η συγκίνηση πηγάζουν αβίαστα μέσα από το ενδιαφέρον και τη μετοχή στο βίωμα των υποκειμένων και αποτελούν το συνδετικό κρίκο που ενώνει τον ερευνητή μαζί τους. Θα πρέπει να τονίσουμε εδώ ότι σε καμία περίπτωση το συναίσθημα που χτίζει κοινωνία με τον ερευνώμενο δεν έρχεται σε αντίθεση με τον ορθολογισμό⁸⁷ και την επιστημονικότητα του εγχειρήματος. Αντίθετα, η προσβασιμότητα στον “άλλο”, καθ’ ον τρόπο περιγράψαμε, δημιουργεί τις προϋποθέσεις λειτουργίας του λόγου, των ερμηνειών και της κατανόησης του άλλου. Μόνο ένας συναισθηματισμός θα έβαζε παρωπίδες στο λόγο και θα συσκοτίζε τη γνώση. Το ατόφιο συναίσθημα, που δηλώνει το άνοιγμα και το δόσιμο του ερευνητή προς την ετερότητα, “ξεκλειδώνει” τους ανθρώπους και ο λόγος εισέρχεται, με σεβασμό έως ιερότητα και όχι κυριαρχικά, στα άβυσσους του “άλλου” να θέσει ερωτήματα και να διερευνήσει, να παράσχει ιδέες, έννοιες, νοήματα, συμπερασμούς και εν τέλει γνώση. Αυτή είναι η μεθοδολογία που ακολούθησα στην έρευνα δια της μετοχής στο πεδίο και κυρίως δια της μετοχής στο βίωμα των ερευνώμενων.

Ασφαλώς δεν έχω την αυταπάτη ότι ο ερευνητής μπορεί να μετάσχει στο αυτούσιο βίωμα των καρκινοπαθών και ούτε το ισχυρίζομαι. Άλλωστε συχνά οι ίδιοι οι καρκινοπαθείς διατείνονται ότι όποιος δεν έχει βιώσει την εμπειρία του καρκίνου, όποιος δεν έχει αρρωστήσει από καρκίνο, δεν μπορεί να καταλάβει τον καρκινοπαθή. Παράλληλα, όμως, μιλούν για την καίρια σημασία της συμπαράστασης των οικείων στην εμπειρία τους, ώστε να ανταπεξέλθουν της συνθήκης τους. Επομένως, δέχονται και σημασιοδοτούν ιδιαίτερα θετικά τη μετοχή στο βίωμά τους, ενόσω παράλληλα θεωρούν ότι άλλο να το ζεις ο ίδιος κι άλλο να μετέχεις εξ συμπαθείας. Το όλο εγχείρημα της μετοχής στο βίωμα του καρκινοπαθούς, είτε του οικείου είτε του ερευνητή, δεν είναι άλλο από τη μετοχή στην ανθρώπινη οδύνη. Ως ερευνήτρια του βιώματος των καρκινοπαθών, και με βάση τα μεθοδολογικά μου *a priori*, δεν είχα άλλο

⁸⁷ Ο. π., 174.

δρόμο προς τη γνώση παρά το δρόμο της οδύνης. Η μετοχή μου στη μικρή κοινότητα της Ομάδας μέσα στο θησαύρισμα εμπειρίας και τη σαγήνη από τα ακούσματα των αφηγήσεων εμπειρείχε ταυτόχρονα την απαραίτητη μετοχή στην οδύνη τους. Άλλωστε δεν είναι δυνατόν να είσαι ενεργητικός ακροατής αγνοώντας την οδύνη των προφορικών αφηγήσεων. Κατ' ανάλογο τρόπο, κι αυτό αφορά στη συλλογή τεκμηρίων ζωής που επιδόθηκα ως επιπλέον απαραίτητο υλικό της έρευνάς μου, δεν είναι δυνατόν να είσαι ενεργητικός αναγνώστης αγνοώντας την οδύνη των γραπτών αφηγήσεων. Καθ' όλη τη διάρκεια της έρευνάς μου συχνά η οδύνη αυτή συνέσφιγγε την ψυχή μου και βιώνόταν πια ως μια δική μου οδύνη. Η δική μου ανταπόκριση στο άνοιγμα και την οδύνη των προσώπων, ασθενών ή επιβιωσάντων, δεν μπορούσε να μείνει σε μια στεία εγκόλπωσή της. Η εγκόλπωση αυτή πήρε μορφές συνειδητής συνοδείας και συμπαράστασης σε περιστάσεις του βίου των καρκινοπαθών, οι οποίες με έφεραν πιο κοντά στα πρόσωπα της Ομάδας και αναπτύχθηκαν σχέσεις εκτός των εβδομαδιαίων συναντήσεων. Οι σχέσεις αυτές οδηγούσαν παράλληλα σε περαιτέρω όσμωση με τα βιώματά τους. Επιπλέον, οι σχέσεις είχαν αμοιβαιότητα ενδιαφέροντος και ήταν και οι ίδιοι εθελούσιοι και ενεργοί ακροατές των δικών μου περιστάσεων ζωής. Μέσα σ' αυτή τη ζωντανή επικοινωνία και σχέση ερευνήτριας και ερευνώμενων η ζωή έγινε έρευνα και η έρευνα ζωή. Θα έλεγα ότι αυτό είναι το αποκορύφωμα γνώσης και τέρψης που μπορεί να προσφέρει η συμμετοχική έρευνα ως αντίδωρο της μετοχής στην οδύνη της ετερότητας.

Στο σημείο αυτό θα ήθελα να κάνω λόγο για την ανάγκη μιας *βιωματικής κοινωνιολογίας* εν γένει, η οποία θα φθάνει σε πορίσματα μέσω μελέτης των βιωμάτων στο πεδίο και των βιογραφικών αφηγήσεων των ερευνώμενων κι όχι μέσα από θεωρητικές αναγωγές λογικών υποθέσεων και συμπερασμών της διάνοιας. Κατ' ανάλογο τρόπο, υπάρχει ανάγκη για μια βιωματική κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας, ώστε να κατανοήσουμε τις κοινωνικές διαστάσεις τους μέσα από την ίδια τη ζώσα εμπειρία (*lived experience*) της υγείας και της ασθένειας και να φτάσουμε στη γνώση μέσα από τη ζωή και τα υποκείμενα και όχι μέσα από αφαιρετικά σχήματα και ψυχρές στατιστικές ερμηνείες περιοριστικών ερωτηματολογίων. Οι βιογραφικές αφηγήσεις, βέβαια, εμπεριέχουν εσωτερικευμένες κοινωνικές αναπαραστάσεις και είναι διαμεσολαβημένες από κοινωνικές και πολιτισμικές συμβάσεις μέσα στο λόγο των αφηγητών. Τούτο, όμως, δεν αναιρεί επιστημολογικά την αξία των αφηγήσεων, αφού

τα υποκείμενα ζώντας κοινωνικά είναι φορείς κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και οι ζυμώσεις αυτές είναι μέρος της κοινωνικής πραγματικότητας. Τα υποκείμενα *υπόκεινται* στο κοινωνικο-πολιτισμικό τους πλαίσιο και ερμηνεύουν τα βιώματά τους αντλώντας στοιχεία από αυτό, τα οποία δεν αντιγράφουν απλώς, αλλά τα επεξεργάζονται και τα προσαρμόζουν στο πλαίσιο των προσωπικών τους ιστοριών. Οι βιογραφικές αφηγήσεις είναι συνθέσεις του προσωπικού με το κοινωνικό και οι ερμηνείες των βιωμάτων των αφηγητών ενδιαφέρουν την επιστήμη, διότι το πώς επιλέγει να ερμηνεύσει κανείς την εμπειρία του έχει κάποιο νόημα και κάποια αποτελέσματα/ επιπτώσεις για εκείνον που τη ζει και το περιβάλλον του, άρα είναι μέρος του κοινωνικού φαινομένου που ο επιστήμονας διερευνά.

Η βιοματική κοινωνιολογία την οποία εισηγούμαι στηρίζεται στη συμμετοχική έρευνα πεδίου (field research) και στις αφηγηματικές βιογραφίες των ίδιων των υποκειμένων της έρευνας, αναδύεται δηλαδή μέσα από τη βιογραφική και αφηγηματική έρευνα (biographical/ narrative research), συμπεριλαμβανομένων των προφορικών και γραπτών αφηγήσεων και οιασδήποτε άλλης μορφής τεκμηρίων ζωής. Η βιοματική κοινωνιολογία αναζητά να φθάσει στη γνώση του συλλογικού και του κοινωνικού μέσα από την ερμηνεία και τη σύνθεση των προσωπικών ιστοριών ζωής (life history approach), όπως ακριβώς η βιογραφική κοινωνιολογία⁸⁸, αλλά επιπλέον δίνει εξέχουσα βαρύτητα στη μετοχή στο βίωμα των ερευνώμενων. Η γνώση, δηλαδή, δεν είναι μόνον νοητική ερμηνεία των δρώντων υποκειμένων με βάση ένα κοινό ανθρωπολογικό και πολιτισμικό υπόβαθρο εμπειριών και πεποιθήσεων ή την αναζήτηση νησίδων κατανόησης μέσω της πολιτικής αποδοχής της ετερότητας, αλλά απόρροια μετοχής στο ίδιο το βίωμα των ερευνώμενων, στο βαθμό που μπορεί κανείς να εισέλθει σ' αυτό, όχι πια μόνον με το νου, αλλά και με τα συναισθήματα. Η διείσδυση στο βίωμα προϋποθέτει την ανοικτότητα προς την ετερότητα των ερευνώμενων, αλλά και τη δεκτικότητα της οδύνης τους. Η μετοχή κυμαίνεται από το πλησίασμα έως τον εμβαπτισμό στον κόσμο τους και η γνώση έρχεται μέσα από το μοίρασμα και την αποκάλυψη.

Η μύηση αυτή στον κόσμο του βιώματος ισχύει καταρχάς για τον ερευνητή, αλλά στο πλαίσιο μιας βιοματικής κοινωνιολογίας, επεκτείνεται και στον αναγνώστη. Ο ερευνητής, δηλαδή, μετά τη δική του μετοχή στο βίωμα των ερευνώμενων έχει την

⁸⁸ Βλ. Μ. Σαββάκης, "Η βιογραφική έρευνα ως εναλλακτικό ερευνητικό εγχείρημα και ως μεθοδολογικό διάβημα: Πλεονεκτήματα και όρια", *Δοκίμες*, 11-12 (2003) 80.

ευθύνη της μαρτυρίας στους αναγνώστες του, πράγμα που σημαίνει ότι θα πρέπει να γίνει η γέφυρα μεταξύ τους. Η μεταβίβαση αυτή του βιώματος θεωρώ ότι μπορεί να γίνει ιδιαίτερα μέσα από την εκτεταμένη παρουσία των αφηγημάτων των ερευνώμενων μέσα στο κείμενο της μελέτης. Για το λόγο αυτό η μελέτη μου έχει το χαρακτηριστικό της συμμετοχής των φωνών των ίδιων των αφηγητών σε όλο το σώμα της. Ο δικός μου ρόλος είναι η ταξινόμηση, η εννοιολόγηση και η σύνθεση πορισμάτων μέσα από τις αφηγήσεις, καθώς και το κράτημα του νήματος μεταξύ των αφηγήσεων. Θεωρώ ότι ο αναγνώστης εισέρχεται στη γνώση που παρέχουν τα πορίσματα, όταν βιωματικά και ο ίδιος εισέλθει στον κόσμο των αφηγήσεων. Το συναίσθημα που προκαλούν οι αφηγήσεις είναι ο δρόμος προς τη βιωματική γνώση, όπου, βέβαια, ο αναγνώστης δεν είναι “παθός και μαθός”, όπως ο καρκινοπαθής, αλλά μέσα από τα παθήματα που προβάλλουν μπροστά του από τις ζωντανές αφηγήσεις μπορεί να δώσει χώρο στη διεύρυνση της ετερότητας στον κόσμο του.

Η βιωματική κοινωνιολογία, έτσι, συνδέει την επιστήμη με την τέχνη, τον ορθό λόγο με το συναίσθημα και τη νηφαλιότητα με τη συγκίνηση στο δρόμο προς τη γνώση. Ταυτόχρονα, δίνει βήμα στη φωνή των ερευνώμενων ως πρωταγωνιστών της έρευνας σε μια απόπειρα συμμετρίας της εξουσίας μεταξύ ερευνητή και ερευνώμενων. Κατά αυτό τον τρόπο αποτελεί μια προσπάθεια απελευθέρωσης της γνώσης από νοητικούς εγκλεισμούς και νομιμοποίησής της μέσα από το κοινωνικό σώμα. Αυτός ο εκδημοκρατισμός της γνώσης μέσα από τη μετοχή των δρώντων υποκειμένων και της κοινότητας στην έρευνα θα απολήξει, εξάλλου, και στην πραγματική χρησιμότητά της στην κοινωνία, εφόσον το βίωμα ληφθεί σοβαρά υπόψη στην οργάνωση των θεσμών της κοινωνικής πολιτικής και της αυτο-οργάνωσης της κοινωνίας των πολιτών. Άρα, η βιωματική κοινωνιολογία συνιστά και μια πολιτική τοποθέτηση προς τον εκδημοκρατισμό της επιστήμης και των πολιτικών και κοινωνικών θεσμών, εδώ των θεσμών που αφορούν στην υγεία και στην ασθένεια.

Θα περάσω τώρα στη *δεύτερη μέθοδο συλλογής στοιχείων* που χρησιμοποίησα στην έρευνά μου και η οποία είναι η *διεξαγωγή συνεντεύξεων* με τα μέλη της Ομάδας. Οι συνεντεύξεις ήταν ένας ακόμη δρόμος για να μάθω για το βίωμα και τις νοηματοδοτήσεις των ασθενών με καρκίνο μέσα από τις αφηγήσεις των ιστοριών τους. Προτίμησα τη μέθοδο της αφήγησης εκ μέρους των ομιλητών, γιατί είναι ο πιο άμεσος, αυθόρμητος, ζωντανός και βιωματικός τρόπος να μιλήσει κανείς για την εμπειρία του.

Η αφήγηση “προϋποθέτει μια μορφή «αναβίωσης» της ιστορούμενης εμπειρίας”⁸⁹ και μέσα από αυτή την αναβίωση επικοινωνεί ο ερευνητής, *posteriori* μεν, αλλά με ένταση και γλαφυρότητα, με το σκηνικό των γεγονότων και τα βιώματα του ασθενούς. Η αναβίωση δεν είναι απλώς ιστορία, μνήμη γεγονότων και αντιδράσεων, αλλά κάτι σημαντικότερο. Είναι μεταφορά ζώσας εμπειρίας μέσα από συναισθήματα και συλλογισμούς. Είναι ζωή μέσα από το λόγο και τη δραματουργία του αφηγητή στο πλαίσιο της επικοινωνίας με τον ακροατή-ερευνητή χάριν του οποίου εκτυλίσσεται η αναπαράσταση. Ακόμη, όμως, η αφήγηση είναι και εξιστόρηση του τώρα, διότι πολλοί από τους καρκινοπαθείς με τους οποίους μίλησα ήταν ασθενείς κατά τη χρονική στιγμή της συνέντευξης. Άλλωστε, ο καρκίνος ως επί το πλείστον έχει στοιχεία χρονιότητας ως ασθένεια.

Αναφέρθηκα ήδη στον τρόπο προσέγγισης των προσώπων που μου παραχώρησαν συνέντευξη και το κλίμα εμπιστοσύνης που αναπτύχθηκε μέσα από τη συμμετοχή μου στην Ομάδα. Η αμοιβαία εμπιστοσύνη, η ελευθερία και η οικειότητα είναι απαραίτητα στοιχεία για μια συνέντευξη στην οποία ο ερωτώμενος ουσιαστικά ανοίγει τα βάθη της ψυχής του και καταθέτει πολύ προσωπικά κομμάτια της ζωής του. Με μια πρώτη ματιά δεν έχει λόγο να το κάνει. Το κίνητρο του ότι μπορεί να νιώθει “ενδιαφέρον άνθρωπος” με μια “θελκτική ιστορία” μπορεί να ισχύει σε ένα βαθμό, αλλά δεν είναι επαρκές ούτε το μείζον⁹⁰. Ακόμη, η προαγωγή των θεμάτων των καρκινοπαθών μέσα από την έρευνα, θεωρητικά μπορεί να αποτέλεσε σε ένα βαθμό κίνητρο. Ωστόσο, η κύρια αίσθηση που αποκόμισα -άλλωστε σε πολλές περιπτώσεις μου ελέγχθη ρητώς- ήταν η διάθεση συμβολής τους στο εγχείρημά μου. Αυτό αποτελεί κατ’ ουσίαν το άνοιγμά τους στη δική μου ετερότητα. Για να τονίσω, μάλιστα, αυτή τη διάθεση θέλω να σημειώσω ότι δεν ήταν για όλους τους ασθενείς απλή η αφήγηση της ιστορίας τους, είτε εξαιτίας κυριολεκτικής δυσκολίας στην άρθρωση λόγου, είτε λόγω δυσκολίας στην αυτο-έκφραση. Σε κάθε περίπτωση, το να με καταστήσουν κοινωνό της ιστορίας τους σε βάθος και σε λεπτομέρειες ξέφευγε από το αμοιβαίο “ξεγύμνωμα” στο πλαίσιο της Ομάδας που γινόταν με ασφάλεια μεταξύ συμπασχόντων και άρα αμοιβαία κατανοούντων. Κι όμως, το άνοιγμα μέσω των συνεντεύξεων έφθανε σε ακόμη μεγαλύτερο βάθος από ό,τι οι εντός της Ομάδας αφηγήσεις. Το πεδίο στη συνέντευξη

⁸⁹ Γ. Τσιώλης, *Ιστορίες ζωής και βιογραφικές αφηγήσεις – Η βιογραφική προσέγγιση στην κοινωνιολογική ποιοτική έρευνα*, Αθήνα (Κριτική) 2006, 170.

⁹⁰ Α. Λυδάκη, *Ποιοτικές μέθοδοι της κοινωνικής έρευνας*, Αθήνα (Καστανιώτης) 2001, 169.

παρείχε το πλεονέκτημα του μοναδικού “πρωταγωνιστή” της μίας προσωπικής ιστορίας και της απόλυτης προσήλωσης σ’ αυτή μέσα στην πρόσωπο προς πρόσωπο επικοινωνία μαζί μου, οπότε οι αφηγητές μπορούσαν να ανοιχθούν σε εύρος και σε βάθος. Φυσικά αυτό προϋπέθετε την εμπιστοσύνη απέναντί μου, την οποία γενναιόδωρα μου παρείχαν.

Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν με τη βοήθεια ερωτηματολογίου που περιελάμβανε ερευνητικούς τομείς μελέτης, οι οποίοι είχαν *αναδειχθεί ήδη* μέσα από τη *μετοχή μου στο πεδίο* και τη *μελέτη γραπτών τεκμηρίων* ζωής των ασθενών. Οι τομείς μελέτης δεν είναι άλλο από τα πρώτα γενικά ερωτήματα της έρευνας, δηλαδή πώς ορίζουν οι ασθενείς τον καρκίνο και ποια νοήματα εμπεριέχονται στους ορισμούς τους, πώς βιώνεται και νοσηματοδοτείται ο καρκίνος σωματικά, τι νοήματα παράγονται μέσα από την εμπειρία ασθένειας στην προσωπική, κοινωνική, εργασιακή ζωή και στην επαφή με τους επαγγελματίες υγείας, και τι νοήματα μπορεί να διακινούνται στην όλη διαχείριση του καρκίνου που επιλέγει ο κάθε ασθενής.

Εξ’ αρχής στη σκέψη μου ήταν η παροχή άπλετου ελεύθερου χώρου έκφρασης των ασθενών, ώστε να αρθρωθεί λόγος για ό,τι δεν ακούγεται και ό,τι αποσιωπάται, ακριβώς διότι η μελέτη μου έχει πολιτική διάσταση και εννοεί να δώσει βήμα στο βίωμα των καρκινοπαθών. Για το λόγο αυτό, με απασχόλησε εάν θα έπρεπε οι συνεντεύξεις να διεξαχθούν υπό τη μορφή της κλασικής βιογραφικής αφηγηματικής συνέντευξης⁹¹ κατά την οποία δίδεται μόνο ένα έναυσμα από τον συνεντευκτή και ακολουθεί ελεύθερη αφήγηση της ιστορίας ζωής του ομιλητή, με έμφαση εδώ στην ιστορία της ασθένειάς του, και κατόπιν ακολουθούν ερωτήσεις, ή θα έπρεπε να έχει μια ελάχιστη δομή, έναν σκελετό ερωτημάτων, για λόγους συμπερίληψης όλων των διαστάσεων του θέματος που είχαν αναδειχθεί και εμπλουτισμού του υλικού μου. Ακολούθησα το δεύτερο δρόμο για λόγους περιεκτικότητας και κωδικοποίησης του υλικού, αφού είχα στη διάθεσή μου δύο επιπλέον πηγές καθαρά αδόμητου αφηγηματικού υλικού, τις αφηγήσεις στο πεδίο και τις αφηγήσεις των γραπτών τεκμηρίων, οπότε οι συνεντεύξεις έρχονταν να συμπληρώσουν το υλικό μου *πιο εντοπισμένα* σε βάθος και λεπτομέρειες. Οι συνεντεύξεις, όμως, στην πραγματικότητα δεν απείχαν από την καρδιά της βιογραφικής συνέντευξης, υπό την έννοια της

⁹¹ Γ. Τσιώλης, *Ιστορίες ζωής και βιογραφικές αφηγήσεις – Η βιογραφική προσέγγιση στην κοινωνιολογική ποιοτική έρευνα*, 174-176. Επίσης, G. Riemann, “A joint project against the backdrop of a research tradition: An introduction to ‘doing biographical research’”, *Forum Qualitative Sozialforschung*, 4, 3 (2003).

εκτεταμένης αφήγησης του βίου, καθώς τα ανοικτά ερωτήματα και η στάση μου έδιναν τη δυνατότητα μακρών ελεύθερων αφηγήσεων και την πρωτοβουλία στον αφηγητή να αναδεικνύει νέα θέματα μέσα από το λόγο του. Επιπλέον, στις απαρχές κάθε συνέντευξης έθετα το ερώτημα “Μπορείτε να περιγράψετε την πορεία της ασθένειάς σας;”, γεγονός που έδινε την ευκαιρία για αδόμητη και ελεύθερη αφήγηση της εμπειρίας του καρκίνου, κατά την οποία ο αφηγητής έβαζε τις δικές του προτεραιότητες, επιλογές θεμάτων και τη δική του έμφαση στα γεγονότα, τις πεποιθήσεις, τις ανησυχίες, τις προοπτικές και οτιδήποτε ο ίδιος θεωρούσε σημαντικό.

Έτσι, λοιπόν, διεξήγα ποιοτικές συνεντεύξεις⁹², δηλαδή σε βάθος συνεντεύξεις και ημι-δομημένες, που έγιναν βάσει εκτενούς ερωτηματολογίου με ανοιχτές ερωτήσεις, που δίνουν τη δυνατότητα ελεύθερης και σε βάθος έκφρασης, αφήγησης και ανάλυσης των λεχθέντων των ομιλούντων. Οι ερωτήσεις δεν ακολουθούν απαραίτητα την ίδια αλληλουχία σε κάθε συνέντευξη, καθώς δίνεται σημασία στην προσαρμογή τους στη ροή του λόγου του ομιλητή. Όταν κάποιες ερωτήσεις απαντώνται μέσα στη ροή λόγου, κατά την κρίση μου και κατά περίπτωση, άλλοτε δεν διατυπώνονται ως ήδη απαντημένες, ενώ άλλοτε διατυπώνονται για επιπλέον επιβεβαίωση, διευκρίνιση ή επέκταση και εμπλουτισμό της ανάλυσής τους από τον αφηγητή.

Οι συνεντεύξεις είναι μια δραματουργία που συνδυάζει απλότητα συμπεριφοράς και ήθους, αλλά και πολυπλοκότητα θεμάτων και διαστάσεων, λεπτές ισορροπίες στη ροή του λόγου, ανάγκη αμοιβαίας κατανόησης και παροχής επεξηγήσεων, εις βάθος αναβίωση εμπειριών και ενεργητική ακρόαση, διανοητική εγρήγορση και ικανότητα λήψης επιτόπου αποφάσεων⁹³ εκ μέρους μου, ώστε να σχηματίζω σαφή εικόνα της πραγματικότητας του αφηγητή και παράλληλα να αποφεύγονται επαναλήψεις σε ξεκάθαρες διατυπώσεις τους, που θα έδειχναν ότι δεν κοινωνώ ενεργώς της αφήγησης. Το πλεονέκτημά τους είναι ασφαλώς η διείσδυση σε βάθος της εμπειρίας και οι από κοντά εντυπώσεις και ερμηνείες των βιωμάτων. Πλεονέκτημα είναι, επίσης, η δυνατότητα διευκρινιστικών ερωτήσεων που ξεκαθαρίζουν ασαφή σημεία και βέβαια η οικειότητα, η αποκλειστικότητα και η μυστικότητα της επικοινωνίας με το κάθε πρόσωπο, που ανοίγει θύρα σε φυλαγμένα εσωτερικά στοιχεία και λεπτομέρειες που δύσκολα, αν όχι καθόλου, εξωτερικεύονται σε κοινό, ακόμη και στο πλαίσιο

⁹² J. Mason, *Η διεξαγωγή της ποιοτικής έρευνας*, μετφρ. Ε. Δημητριάδου, επιμ. Ν. Κυριαζή, Αθήνα (Ελληνικά Γράμματα) 2009, 89-90.

⁹³ Ο. π., 98-100.

θεραπευτικής Ομάδας. Η επικοινωνία έχει έντονα εξομολογητικό χαρακτήρα και διαφάνεια του έσω είναι. Φυσικά είναι απόφαση του κάθε αφηγητή σε τι βάθος θέλει να ανοιχθεί, αλλά ομολογουμένως οι αφηγητές μου αφέθηκαν στη σαγήνη της ψυχικής αποκάλυψης, που ήταν σαγήνη για δύο.

Ήδη από την πρώτη συνέντευξη, μάλιστα, ανακάλυψα ότι στην αφήγηση ενυπάρχει και ένα θεραπευτικό στοιχείο⁹⁴, υπό την έννοια της έκφρασης του αφηγητή, της παροχής ακρόασης από τον ερευνητή και της κοινωνίας μεταξύ των δύο προσώπων. Στη διαπίστωση αυτή με παρακίνησε έντονα η φράση της πρώτης αφηγήτριας στο τέλος της συνέντευξης μετά τις ευχαριστίες μου: “Κι εγώ (σ’ ευχαριστώ), γιατί βόηθησε αρκετά και για μένα, και μένα που εκφράστηκα.” Στο άλλο άκρο αυτής της περίπτωσης βρίσκεται μία συνέντευξη όπου η αφηγήτρια, παρά τα πολύ ενδιαφέροντα που έφερε στο λόγο της, μου δήλωσε ότι το κάνει “για να με βοηθήσει, γιατί έχει κι η ίδια κόρη φοιτήτρια” και η οποία έδειξε αυθόρμητα την κούρασή της σε κάποια σημεία. Όμως, οι αφηγητές στο σύνολό τους επέδειξαν μια συνειδητή σοβαρότητα απέναντι στο εγχείρημα και ανέλαβαν το ρόλο τους με θέληση, υπευθυνότητα και προσωπικό δόσιμο. Έγιναν οι ίδιοι οι οδηγητές της συνέντευξης, όπως ήταν η επιστημολογική μου επιλογή με σκοπό την ενδυνάμωση του ρόλου του ερωτώμενου⁹⁵ και του ασθενή, με διαφορετικό τρόπο περιήγησης στο βίωμά τους, άλλοι με δυναμική εκφραστικότητα και ροή λόγου, ενώ ορισμένοι με δυσκολία έκφρασης, που αναζητούσε μια διαλογική “ώθηση” στην αφήγηση. Ασφαλώς, βέβαια, ο κάθε αφηγητής σημασιοδοτεί με το δικό του τρόπο τη συνέντευξη και θα ήταν μια πολύ καλή μελέτη το να διερευνηθεί αυτό το πλαίσιο των σημασιοδοτήσεων με ένα είδος μετα-συνέντευξης, που θα ακολουθεί την πρώτη ερευνητική συνέντευξη και όπου πια το αντικείμενο θα είναι ο αντίκτυπος, οι επιδράσεις, τα συναισθήματα, οι σκέψεις, τα κίνητρα, οι ερμηνείες και εν τέλει το βίωμα όλου του σκηνικού και της δραματουργίας της συνέντευξης. Αυτό σε ένα βαθμό γινόταν αυθόρμητα μετά το πέρας των συνεντεύξεων, ώστε να έχω μια ανατροφοδότηση της επικοινωνίας και του ρόλου μου, αλλά και οι ίδιοι με ρωτούσαν “αν με βοήθησαν αυτά που μου αφηγήθηκαν”, εμφανώς αξιολογώντας σοβαρά το ρόλο του αφηγητή και της συμβολής του στην έρευνα.

⁹⁴ Βλ. σχετικά Μ.-Γ. Α. Στυλιανούδη, “Η θεραπευτική διάσταση της συνέντευξης”, *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών, Ειδικό τεύχος: Όψεις της προφορικής ιστορίας στην Ελλάδα*, επιμ. Μ. Θανοπούλου, Α. Μπουτζουβή, 107 Α’ (2002) 92.

⁹⁵ Σχετικά με το ζήτημα της ενδυνάμωσης του ρόλου των ερωτώμενων βλ. E. G. Mishler, *Συνέντευξη έρευνας*, Αθήνα (Ελληνικά Γράμματα) 1996, 177-203.

Οι ποιοτικές συνεντεύξεις μού απέδωσαν ένα πλούσιο ερευνητικό υλικό μέσα από το βάθος και την έκταση των αφηγήσεων, ώστε θεωρώ ότι όχι μόνο δεν υπολείπονται των “τυπικά” νοούμενων ως αφηγηματικών συνεντεύξεων, αλλά μάλλον αποτελούν μια σειρά επάλληλων αφηγήσεων καθ’ όλη τη διάρκεια της συνέντευξης και αποκαλύπτουν προσωπικών μικρόκοσμων με τα αξιακά τους ψηφιδωτά και την κάλυψη πλήθους διαστάσεων του θέματος μέσα από τα εναύσματα των ερωτήσεών μου. Οι αποκαλύψεις των αφηγητών με βοήθησαν πρωτογενώς στη βαθύτερη κατανόηση των βιωμάτων τους, αλλά και δευτερογενώς στην όξυνση των νοητικών αισθητηρίων μου κατά την προσέγγιση και κατανόηση του ερευνητικού υλικού μου από άλλες πηγές, αυτές των γραπτών τεκμηρίων ζωής, που θα δούμε παρακάτω.

Οι συνεντεύξεις που πραγματοποίησα είναι 18 εν συνόλω και κάθε μία αντιπροσωπεύει την προσωπική και κοινωνική ιδιαιτερότητα και μοναδικότητα του καθένα. Όλες είναι μακράς διάρκειας, με τη μικρότερη να διαρκεί *μία ώρα* και τη μεγαλύτερη *τρεις ώρες*, ενώ οι περισσότερες υπερβαίνουν τις *δύο ώρες*. Αυτό εν μέρει οφείλεται στο εκτενές και πλούσιο σε διαστάσεις *ερωτηματολόγιο*, αλλά κυρίως στη διάθεση των προσώπων να μιλήσουν ελεύθερα, σε βάθος και σε ποικιλία αποχρώσεων της εμπειρίας τους στον καρκίνο. Από άποψη δημογραφικών στοιχείων των *αφηγητών των συνεντεύξεων*, οι 13 αφηγητές ήταν γυναίκες και οι 5 άνδρες, μεταξύ 32 και 81 ετών τη χρονική στιγμή της συνέντευξης, με τους περισσότερους στην ηλικιακή περίοδο των 50-65 ετών, με επίπεδο εκπαίδευσης από το δημοτικό έως και το πανεπιστήμιο, από ποικίλα επαγγέλματα, οι περισσότεροι συνταξιούχοι, αλλά και άνεργοι λόγω αναπηρίας του καρκίνου, ως επί το πλείστον μεσαίου, ανώτερου μεσαίου και χαμηλού οικονομικού στρώματος και σε όλο το φάσμα μορφών οικογενειακής κατάστασης - άγαμοι, έγγαμοι, χωρισμένοι, με υγιείς ή προβληματικούς οικογενειακούς δεσμούς. Οι 17 διέμεναν στην Αθήνα, ενώ μία αφηγήτρια ήταν κάτοικος επαρχιακής πόλης. Ποικιλία χαρακτήριζε και τις ιδεολογικές και θρησκευτικές τους πεποιθήσεις. Τέλος, να σημειώσω ότι 15 εκ των συνεντεύξεων προήλθαν από την Ομάδα και 3 εκτός αυτής, από τον ευρύτερο κύκλο γνωριμίας μου με καρκινοπαθείς. Τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά των συνεντευξιζόμενων, όπως και των αφηγητών του πεδίου, καλύπτουν μια ευρεία γκάμα διαφορετικότητας των προσώπων, ούτως ώστε να είναι δυνατόν να εξαχθούν συμπεράσματα ως προς τις ιδιαιτερότητες της ζώσας

εμπειρίας του καρκίνου και των νοηματοδοτήσεών της στη βάση του διαφορετικού προσωπικού και κοινωνικού προφίλ των ασθενών.

Μία ακόμη μέθοδος που χρησιμοποίησα για την άντληση υλικού για την έρευνά μου είναι τα γραπτά τεκμήρια ζωής⁹⁶ που αφορούν στον καρκίνο. Για μια ακόμη φορά η μεθοδολογική μου επιλογή ήταν η προσέγγιση του βιώματος και των νοημάτων του καρκίνου από τους ασθενείς ή πρώην ασθενείς μέσα από τις δικές τους αφηγήσεις. Το υλικό συνέλλεξα μέσα από ιστοχώρους του διαδικτύου, βιβλία, περιοδικά και εφημερίδες, κατ' εξοχήν συλλόγων καρκινοπαθών. Οι πηγές που αξιοποίησα αναφέρονται στον οικείο τόπο στο τέλος της μελέτης.

Αρκετοί σύλλογοι καρκινοπαθών μέσα από τις ιστοσελίδες τους ή έντυπα μέσα παρουσιάζουν αφηγήσεις ασθενών και επιβιωσάντων καρκίνου με ονομασίες όπως “βιωματικά”, “ιστορίες δύναμης” ή “ιστορίες ελπίδας και δύναμης”, “πραγματικές ιστορίες”. Οι αφηγήσεις είναι ελεύθερες. Σε πολλές ο αφηγητής ακολουθεί το νήμα των γεγονότων της ασθένειάς του και των βιωμάτων του σε σχέση μ' αυτά, άλλοτε επικεντρώνεται λιγότερο στα γεγονότα και περισσότερο στα συναισθήματα, στις σκέψεις, στις πεποιθήσεις, στις στάσεις και στα νοήματα αναφορικά με τον καρκίνο, ενώ άλλοτε δίνει ιδιαίτερη έμφαση στη θετική νοηματοδότηση της ασθένειας και στην αποκόμιση γνώσης για τη μετά καρκίνο ζωή. Το σημείο εκκίνησης της διήγησης πολύ συχνά είναι τα συμπτώματα και η διάγνωση, αλλά αυτό δεν είναι απαραίτητο. Κάποιες φορές η αφήγηση εκκινεί από το βαθύ παρελθόν του αφηγητή, ενώ άλλοτε από το πρόσφατο, νωπό παρελθόν, ανάλογα με το πού τοποθετεί ο καθένας τη ρίζα της ασθένειας. Συνήθως η διήγηση είναι επικεντρωμένη κατ' εξοχήν στην εμπειρία του καρκίνου, ενώ άλλοτε ο αφηγητής νιώθει την ανάγκη να συμπεριλάβει κι άλλα σημαντικά γεγονότα και επεξηγήσεις για τη ζωή του, πιθανόν για να συνθέσει μια καλύτερη κατανόηση της ιστορίας του ή απλά γιατί έτσι θέλει να εκφραστεί. Η πορεία των βιογραφικών σταθμών της ασθένειας μπορεί να είναι πλήρης μέσα στην αφήγηση - συμπτώματα, διάγνωση, στάδια θεραπείας, μετά καρκίνο ζωή- ενώ άλλοτε ελλειπτική. Ο καθένας ανάλογα με τα προσωπικά του κριτήρια και προθέσεις μπορεί να τονίζει ή να παραλείπει διαφορετικά στοιχεία αναφορικά με το βίωμα του καρκίνου και τις νοηματοδοτήσεις του. Οι ιστορίες εμφανίζουν λογική ενότητα, φαίνονται αυθεντικές

⁹⁶ Σχετικά με μια καταγραφή διαφόρων μορφών τεκμηρίων ζωής βλ. K. Plummer, *Τεκμήρια ζωής – Εισαγωγή στα προβλήματα και τη βιβλιογραφία μιας ανθρωπιστικής μεθόδου*, μετφρ. Χ. Λιαναντωνάκη, Αθήνα (Gutenberg) 2000, 35-72.

και ειλικρινείς, είναι προσωπικές, αλλά παράλληλα εμπεριέχουν κοινωνικές αναπαραστάσεις, αντιλήψεις και πρότυπα που αναπαράγουν ή αμφισβητούν. Είναι άλλοτε απλές κι άλλοτε σύνθετες, πλούσιες σε υλικό, νοήματα ρητά και άρρητα, με ηθικές σημασιοδοτήσεις για την ασθένεια και το βίο και παρέχουν προσωπικές θέσεις, συμπεράσματα και προτροπές. Οι δημοσιευμένες αυτές αφηγήσεις θα μπορούσαν να αποτελούν σελίδες προσωπικού ημερολογίου ή μέρη αυτοβιογραφίας.

Ο ελεύθερος τρόπος με τον οποίο είναι γραμμένες δίνουν το προσωπικό στίγμα του κάθε αφηγητή και μάλιστα διαθέτουν το πλεονέκτημα ότι είναι διηγήσεις εκτός του “πλαίσιου αναφοράς”⁹⁷ που συγκροτείται στην προφορική συνέντευξη. Παρά το ότι οι συνεντεύξεις που πήρα έγιναν με κάθε δυνατή ελευθερία, οικειότητα και ανοικτότητα, ωστόσο η συνέντευξη εκ των πραγμάτων είναι ένα πλαίσιο στο οποίο μετέχει ο ερευνητής και συνεπώς συνειδητά ή ασυνείδητα επηρεάζει σε ένα βαθμό τον αφηγητή δια της αλληλεπίδρασης μαζί του, των ερωτήσεων που θέτει και όλου του σκηνικού που δημιουργείται. Έτσι, τα γραπτά τεκμήρια ερχόμενα με το προσωπικό πλαίσιο του κάθε συγγραφέα έδιναν τη δυνατότητα εναλλακτικής προσέγγισης των βιωμάτων και των νοηματοδοτήσεων του καρκίνου και σύγκρισης με τις συνεντεύξεις και τις αφηγήσεις της Ομάδας. Η αλληλοσυμπλήρωση αυτή αποδείχθηκε πολύ σημαντική για την οικοδόμηση αξιοπιστίας για τα πορίσματά μου.

Από την άλλη πλευρά, βέβαια, ο ερευνητής στην περίπτωση των προσωπικών κειμένων είναι απομακρυσμένος από το πλαίσιο ζωής του αφηγητή και η ερμηνεία των γραφομένων στηρίζεται μόνο πάνω σε όσα εκείνος αποτυπώνει στο γραπτό του. Ως εκ τούτου, ο ερευνητής πρέπει να είναι ιδιαίτερα προσεκτικός στην ανάγνωση των κειμένων, να ελέγχει τον εαυτό του στη συναγωγή συμπερασμάτων, αλλά και να είναι εξοικειωμένος με την έννοια της ασάφειας και των διφορούμενων αναγνώσεων. Έτσι, κατά την αφηγηματική έρευνα⁹⁸ είχα τη συναίσθηση ότι η ερμηνεία των κειμένων δε σημαίνει ανεξέλεγκτη ελευθερία λογικών συναγωγών και διαίσθησης, αλλά απαιτεί αυτοπειθαρχία στην ενδελεχή εξέτασή τους και αυτοσυγκράτηση μόνο σε όσα ρητά αναφέρει ο αφηγητής.

⁹⁷ Για την επιστημονική αξία των προσωπικών κειμένων και την ελευθερία από το “πλαίσιο αναφοράς” των συνεντεύξεων βλ. Σπουδαστήριο Κοινωνιολογίας ΠΑΣΠΕ, Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών, *Εισαγωγή στη μεθοδολογία και τις τεχνικές των κοινωνικών ερευνών*, εποπτεία Β. Φύλιας, Αθήνα (Gutenberg) 2004, 192-193.

⁹⁸ Σχετικά με βασικά χαρακτηριστικά της αφηγηματικής έρευνας (narrative research) βλ. A. Lieblich, R. Tuval-Mashiach, T. Zilber, *Narrative research – Reading, analysis and interpretation*, Thousand Oaks (Sage) 1998, 9-10.

Από όλες τις δημοσιευμένες ιστορίες αποκομίζουμε πλείστα όσα ενδιαφέροντα στοιχεία για την έρευνα των νοσηματοδοτήσεων του καρκίνου. Είναι ιστορίες που εκφράζουν το βίωμα και αποκαλύπτουν γεγονότα, συναισθήματα και σκέψεις που μας εισάγουν και μας μυσούν στον κόσμο των νοσημάτων του καρκίνου. Επιπλέον, ένα σημαντικό πλεονέκτημα των δημοσιευμένων αφηγήσεων αποτελεί το γεγονός ότι μετά από συστηματική διερεύνησή μου συνέλεξα ικανό αριθμό τέτοιων αφηγήσεων. Συνολικά συγκέντρωσα δημοσιεύσεις 132 διαφορετικών προσώπων, 99 γυναικών και 33 ανδρών. Οι ηλικίες που νόσησαν οι αφηγητές μας εκτείνονται σε όλο το ηλικιακό φάσμα, από 7 έως 70 ετών. Οι αφηγήσεις τους άλλοτε δίνονται τη στιγμή που είναι ακόμη ασθενείς, ενώ άλλοτε σε δεύτερο χρόνο, ακόμη και πολλά χρόνια μετά την πρώτη εκδήλωση του καρκίνου. Τα υπόλοιπα δημογραφικά τους χαρακτηριστικά ποικίλουν από άποψη επαγγέλματος, εκπαίδευσης, οικογενειακής κατάστασης, τόπου κατοικίας και οικονομικο-κοινωνικής θέσης, όσο αυτά αναφέρονται από τους ίδιους μέσα στη διήγησή τους.

Το σημαντικό πλεονέκτημα ως εκ του πλήθους των αφηγήσεων αφορά στη δυνατότητα που παρέχουν για την εξαγωγή πιο ασφαλών πορισμάτων της έρευνας, αφού αποτελούν δεδομένα ικανού αριθμού καρκινοπαθών, πράγμα που έρχεται να συμπληρώσει την αδυναμία των ποιοτικών συνεντεύξεων που εκ των πραγμάτων είναι αριθμητικά πιο περιορισμένες. Έτσι, αν στις συνεντεύξεις το πλεονέκτημα είναι το βάθος και η έκταση των μεμονωμένων εμπειριών, στα δημοσιευμένα τεκμήρια πλεονέκτημα είναι το πλήθος των εμπειριών διαφορετικών προσώπων. Μέσα από το πλήθος των γραπτών τεκμηρίων δίνεται η ευχέρεια επιστημονικής αξιοπιστίας για τις εννοιολογικές κατηγοριοποιήσεις του υλικού μου και για τη σημαντικότητά τους όχι μόνο περιπτωσιακά, αλλά και στην ευρύτερη κοινότητα των καρκινοπαθών.

Συνδεδεμένο με την παραπάνω δυνατότητα πιο εδραίας επιστημονικής θεμελίωσης είναι ένα ακόμη πλεονέκτημα που παρέχουν οι δημοσιευμένες ιστορίες. Οι αφηγήσεις αυτές ανήκουν σε πρόσωπα που προέρχονται από διαφορετικές περιοχές της Ελλάδας και υπό αυτή την έννοια το δείγμα του πληθυσμού ελευθερώνεται από το γεωγραφικό περιορισμό της πρωτεύουσας, στον οποίο υπόκεινται οι αφηγητές της Ομάδας και των συνεντεύξεων. Μας δίνεται, έτσι, η ευκαιρία να δούμε πώς βιώνουν και πώς σκέφτονται για την εμπειρία της ασθένειας καρκινοπαθείς από τις ευρύτερες περιοχές της

Θεσσαλονίκης, της Κοζάνης, των Γιαννιτσών, της Κατερίνης, των Σερρών, της Λάρισας και του Ηρακλείου.

Μια άλλη *μορφή τεκμήριων ζωής* που χρησιμοποίησα ήταν το *φιλμ*. Πέραν από τις διάφορες ταινίες που είχα κατά καιρούς παρακολουθήσει με θέμα τη ζωή των καρκινοπαθών, ξεχωριστή θέση κατέχει το ντοκιμαντέρ του Σ. Ψυλλάκη, “Μεταξά: Ακούγοντας το χρόνο”, διότι σ’ αυτό συμμετέχουν οι ίδιοι οι καρκινοπαθείς και αφηγούνται τα βιώματα και τα νοήματα της ασθένειάς τους. Οι ασθενείς αυτοί είναι κυρίως επαγγελματίες υγείας του Αντικαρκινικού Νοσοκομείου “Μεταξά” και μιλούν μπροστά στην κάμερα με αμεσότητα, ειλικρίνεια και ρεαλισμό για τη ζωή, τις σκέψεις και τα συναισθήματά τους ενώπιον του καρκίνου. Από το ντοκιμαντέρ αυτό κράτησα γραπτές σημειώσεις, οι οποίες αξιοποιήθηκαν ως αφηγηματικό υλικό που προστέθηκε στο υπόλοιπο υλικό μου για τη συναγωγή των πορισμάτων σε διάφορες διαστάσεις του αντικειμένου της έρευνας.

Με όλα όσα εξέθεσα έως εδώ παρουσίασα τις *τρεις μεθόδους συλλογής του υλικού* της έρευνάς μου, *μετοχή στο πεδίο, συνεντεύξεις και γραπτά και προφορικά τεκμήρια ζωής*, που είναι και στις τρεις περιπτώσεις αφηγηματικό. Βέβαια, στο υπόβαθρο όλου αυτού του υλικού υπάρχει και η εμπειρία μου από τη μετοχή στο πεδίο, που συναποτελείται από την επαφή και τις συζητήσεις μου με τους ασθενείς, τις εκφράσεις μη λεκτικής επικοινωνίας μεταξύ των μελών της Ομάδας, τα τελετουργικά αμοιβαίας αλληλεγγύης τους και τα συμβάντα που εκτυλίσσονταν στο κλινικό πεδίο, στην Ομάδα, στις κοινωνικές εκδηλώσεις τους και σε συναντήσεις μας εκτός του Συλλόγου. *Η μεθοδολογική μου στρατηγική ήταν η τριγωνοποίηση της έρευνας, ώστε να καταλήξω σε αξιόπιστα πορίσματα*. Τριγωνοποίηση ονομάζεται “η εφαρμογή και ο συνδυασμός διαφορετικών ερευνητικών μεθοδολογιών στη διερεύνηση του ίδιου φαινομένου”⁹⁹. Οι παραπάνω μέθοδοι που χρησιμοποίησα αλληλοσυμπληρώνονται και παρέχουν μαζί μεγαλύτερη ποικιλία επιστημονικού υλικού και ισχυρότερη επιστημονική θεμελίωση της θεωρίας μου. Το σύνολο του ερευνητικού μου υλικού αριθμεί αφηγήσεις 162 *προσώπων*, εκ των οποίων 121 *γυναίκες* και 41 *άνδρες*. Η αναλογία αυτή του δείγματος 3 γυναίκες προς 1 άνδρα επαναλαμβάνεται σταθερά όχι μόνο στα μέλη της *Ομάδας ασθενών* που συμμετείχα και στις συνεντεύξεις τους, αλλά και στα δημοσιευμένα

⁹⁹ N. Denzin, “Triangulation”, στο N. Denzin, Y. S. Lincoln (eds.), *Handbook of qualitative research*, Thousand Oaks (Sage) 1994, 511.

γραφτά τεκμήρια, άρα και στο συνολικό δείγμα, γεγονός που επιβεβαιώνει την τάση που προαναφέραμε σχετικά με την τοποθέτηση του φύλου απέναντι στην ανάγκη δημόσιας έκφρασης, αμοιβαίου μοιράσματος και αναζήτησης βοήθειας σε σχέση με την εμπειρία του καρκίνου. Τα πρόσωπα της έρευνάς μας αναφέρονται στο τέλος της μελέτης και σημειώνεται η πηγή από την οποία προήλθε η αφήγησή τους.

Πριν περάσουμε στη μεθοδολογία ανάλυσης των δεδομένων και της συναγωγής των επιστημονικών πορισμάτων, θα κάνω εδώ μια αναφορά στους *περιορισμούς* της έρευνάς μου. Ο *πρώτος περιορισμός* έγκειται στο γεγονός ότι όλοι σχεδόν οι αφηγητές, με λίγες εξαιρέσεις, προέρχονται από το χώρο των συλλόγων καρκινοπαθών ανά την Ελλάδα. Το αν κάποια πρόσωπα με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά προσωπικότητας, πεποιθήσεις ή αξιακό προσανατολισμό επιλέγουν να βρεθούν σε ένα τέτοιο σύλλογο και αν τα χαρακτηριστικά αυτά συνδέονται και επηρεάζουν τον τρόπο που βιώνουν την ασθένεια, δεν είναι γνωστό. Γνωστό είναι ότι οι αφηγητές ανήκουν σε όλο το φάσμα των δημογραφικών χαρακτηριστικών και ότι οι πεποιθήσεις τους αλλού συγκλίνουν και αλλού αποκλίνουν. Επίσης, έχω την εικόνα μέσα από τη μετοχή μου στο πεδίο και το σύνολο των αφηγήσεων ότι *στους συλλόγους απευθύνονται άνθρωποι με υψηλό αξιακό προσδιορισμό στην αλληλεγγύη και τη συλλογικότητα*, εκείνοι που αποδέχονται ότι έχουν *ανάγκη βοήθειας* και επιθυμούν να *μοιραστούν το πρόβλημά τους*. Ωστόσο, πρόσωπα με παρόμοια χαρακτηριστικά μπορεί να βρήκαν διέξοδο σε κάποια άλλη συλλογικότητα ή μορφή αλληλεγγύης ή να δέχθηκαν βοήθεια με άλλους τρόπους. Από τις λίγες αφηγήσεις προσώπων εκτός συλλόγων δεν διακρίνονται κάποια καθοριστικά στοιχεία που να διαφοροποιούν τα βιώματα του καρκίνου με τους εντός συλλόγων. Ωστόσο, σκοπός της έρευνάς μου δεν ήταν μια τέτοιου είδους συγκριτική μελέτη και για το λόγο αυτό δεν είναι δυνατό να επιχειρηματολογήσω περαιτέρω. Μια ειδική συγκριτική μελέτη καρκινοπαθών θα ξεκαθάριζε σαφώς αν υπάρχουν ποιοτικά σημαντικές διαφοροποιήσεις όχι τόσο στα βιώματα, αλλά κατ' εξοχήν στη διαχείριση και στη νοσηματοδότηση των βιωμάτων τους.

Ένας *δεύτερος περιορισμός* της έρευνάς μου είναι ότι οι αφηγήσεις προέρχονται στην πλειονότητά τους από πρόσωπα που είτε βρίσκονται στη φάση θεραπείας, είτε ζουν επί μακρόν με τον καρκίνο ως χρόνια ασθένεια, είτε είναι πια ελεύθεροι καρκίνου. Σε λίγες περιπτώσεις έχουμε αφηγήσεις ασθενών τελικού σταδίου, όπου ο θάνατος αποτελεί βεβαιότητα. Φυσικά η πιθανότητα θανάτου απασχολεί όλους τους καρκινοπαθείς, αλλά

το βίωμα τελικού σταδίου είναι ποιοτικά διαφορετικό. Με βάση τις αναφορές που διαθέτω περιλαμβάνω όψεις του βιώματος αυτού, όμως η “σκοτεινή πλευρά” του φεγγαριού, η διείσδυση στο βίωμα εκείνων που φεύγουν, απαιτεί μία εξειδικευμένη επί του θέματος μελέτη, που είναι πολύ σημαντική και απαραίτητη για την ανάπτυξη θεσμών παρηγορητικής φροντίδας.

Ο τελευταίος περιορισμός αφορά στα δημοσιευμένα τεκμήρια ζωής. Οι αφηγήσεις που δημοσιεύονται από συλλόγους καρκινοπαθών έχουν σαφές ηθικό και πολιτικό μήνυμα και σκοπό, δηλαδή να παρουσιάσουν την αισιόδοξη πλευρά της ασθένειας, να δώσουν ελπίδα, να ενθαρρύνουν, να ενδυναμώσουν, να αποτελέσουν παράδειγμα και “πρότυπο” αντιμετώπισης και αγωνιστικότητας. Άλλωστε οι ίδιοι οι αφηγητές ονομάζουν ρητά το εγχείρημά τους ως τέτοιο. Ο προκαθορισμένος αυτός σκοπός της πλειονότητας των δημοσιευμένων αφηγήσεων αποτελεί και τον “περιορισμό” τους, με την έννοια ότι παρουσιάζουν την εμπειρία του καρκίνου υπό την αισιόδοξη οπτική και τονίζουν τη φωτεινή πλευρά του φεγγαριού. Αυτό, βέβαια, δε σημαίνει πως αποκρύπτουν ή ωραιοποιούν τις δυσκολίες. Ίσα ίσα σε όλες τις αφηγήσεις δίνεται ρεαλιστικά η οδύνη των περιστάσεων του καρκίνου. Αλλά στο τέλος υπερνικά η ελπίδα και η σωτηρία, η ζωή συνεχίζεται. Εξ’ αυτού μπορεί κανείς να μιλά για ιστορίες με αίσιο τέλος. Είναι αληθινές οι ιστορίες με αίσιο τέλος, αλλά υπάρχουν και ιστορίες με πικρό τέλος. Άλλωστε κάποιες από τις δημοσιευμένες αφηγήσεις του υλικού μου – αυτές προέρχονται από προσωπικά blog – ανήκουν στην “άλλη” πλευρά του φεγγαριού.

Θα περάσουμε τώρα στη μέθοδο ανάλυσης και ταξινόμησης των δεδομένων που συγκέντρωσα και συναγωγής επιστημονικών πορισμάτων. Η θεωρητική μέθοδος που χρησιμοποίησα για τη συναγωγή επιστημονικών συμπερασμάτων και εν τέλει πορισμάτων μέσα από την ανάλυση, ταξινόμηση και κατηγοριοποίηση των δεδομένων μου είναι η *θεμελιωμένη θεωρία* (grounded theory)¹⁰⁰. Η θεμελιωμένη θεωρία αποτελεί μία ποιοτική μέθοδο ανάλυσης των ερευνητικών δεδομένων, την οποία ανέπτυξαν οι A. Stauss και B. Glaser και εισήγαγαν στην επιστημονική κοινότητα με το έργο τους *The Discovery of Grounded Theory* (1967). Βασίζεται στην αρχή ότι τα κοινωνικά φαινόμενα είναι σύνθετα και γι’ αυτό είναι αναγκαίο να μελετώνται μέσα από σύνθετες

¹⁰⁰ B. Glaser, A. Stauss, *The discovery of grounded theory*, Chicago (Aldine Publishing Co) 1967 και A. L. Strauss, *Qualitative analysis for social scientists*, Cambridge (Cambridge University Press) 1987. Επίσης, για μια συνοπτική και περιεκτική απόδοση της θεμελιωμένης θεωρίας στην ελληνική βιβλιογραφία, βλ. Ν. Κυριαζή, *Η κοινωνιολογική έρευνα – Κριτική επισκόπηση των μεθόδων και των τεχνικών*, Αθήνα (Ελληνικά Γράμματα) 2002, 270-275.

θεωρίες. Για το λόγο αυτό, η μεθοδολογία της θεμελιωμένης θεωρίας δίνει έμφαση στην ανάπτυξη πολλών εννοιών και συσχετίσεων μεταξύ των εννοιών, ώστε να συλλαμβάνουν την ποικιλία, τις διαφοροποιήσεις και την πολυπλοκότητα των φαινομένων. Για τη θεμελιωμένη θεωρία, η σύνθετη πραγματικότητα καθιστά απαραίτητες μια εκτεταμένη συλλογή δεδομένων, τη λεπτομερή και εντατική εξέτασή τους, διαρκείς ερμηνείες των δεδομένων κατά τη διάρκεια της έρευνας και, ως απαύγασμα αυτών, μια εννοιολογικά πυκνή θεωρία. Η θεωρία αυτή στηρίζεται και εξάγεται από τα δεδομένα με βάση τις αρχές της επαγωγής, της αφαίρεσης και της επαλήθευσης, κατά τις οποίες μια ιδέα μετατρέπεται σε υπόθεση, διατυπώνονται συνέπειες και προεκτάσεις της υπόθεσης και ελέγχονται για την επιβεβαίωσή τους.

Κεντρικοί άξονες της μεθόδου είναι η συλλογή δεδομένων (data collection), η κωδικοποίησή τους (coding) και η καταγραφή θεωρητικών σημειώσεων (theoretical memoing) που εξάγονται από αυτά. Η όλη μέθοδος κινείται με τον εντοπισμό εμπειρικών δεικτών (empirical indicators) από τα δεδομένα, όπως γεγονότα, συμπεριφορές, σκέψεις, και τη μετατροπή τους σε έννοιες (concepts). Η διαδικασία αυτή συνίσταται στη σύγκριση πολλών εμπειρικών δεικτών μεταξύ τους, στη διαπίστωση ομοιοτήτων, διαφορών και αποχρώσεων, και στην κωδικοποίηση των ομοιόμορφων συνόλων δεδομένων κάτω από μια εννοιολογική κατηγορία. Η εννοιολογική κατηγορία είναι αρχικά προσωρινή, ενώ συνεχίζεται η σύγκριση επιπρόσθετων δεικτών με την κατηγορία με αποτέλεσμα να προστίθενται νέες ιδιότητες, διαδικασία που εξακολουθεί μέχρι την επαλήθευσή της από τα δεδομένα και τον θεωρητικό της κορεσμό, δηλαδή το σημείο όπου νέα δεδομένα δεν προσθέτουν κάτι εξαιρετικά καινούργιο, αλλά επιβεβαιώνουν αυτό που ήδη γνωρίζουμε. Για να φθάσει ο ερευνητής στο θεωρητικό κορεσμό επεκτείνει την κωδικοποίησή του σε όλο του το υλικό ή συλλέγει νέο υλικό, που εντοπίζεται σε δείγματα πληθυσμού, γεγονότων, δράσεων στα οποία τον οδηγούν οι πρώτες του υποθέσεις.

Παράλληλα με τη διαδικασία ανακάλυψης και επιβεβαίωσης εννοιολογικών κατηγοριών μέσα από τα δεδομένα συντελείται και μία διαδικασία συσχέτισης αυτών των εννοιών μεταξύ τους. Μέσα από τις κατηγορίες και τους συσχετισμούς τους, κάποιες από αυτές θα αναδειχθούν σε κύριες κατηγορίες, στο βαθμό που θα είναι ικανές να περιγράψουν κάποιο “βασικό θέμα” του μελετώμενου φαινομένου, να συσχετιστούν εύκολα με όσο το δυνατόν περισσότερες άλλες κατηγορίες, αλλά και να εντάξουν την

ποικιλία των διαστάσεων και ιδιοτήτων τους κάτω από την επεξηγηματική τους ισχύ. Το θέμα της ενσωμάτωσης (integration) των διαστάσεων, των συσχετισμών και των διαφοροποιήσεων των δεδομένων και των εννοιών σε μια συνεκτική θεωρία είναι καίριας σημασίας για την αποτελεσματικότητα της έρευνας. Απώτερος σκοπός όλης αυτής της διαδικασίας είναι η γένεση μιας θεωρίας εννοιολογικά πυκνής, δηλαδή μιας θεωρητικής σύνθεσης με όσο το δυνατό περισσότερες έννοιες και συσχετισμούς μεταξύ τους, η οποία θα μπορεί να αποδώσει και να επεξηγήσει μέσα από τα δεδομένα το υπό μελέτη κοινωνικό φαινόμενο.

Όπως αναφέρθηκε ήδη η συλλογή των δεδομένων της παρούσας έρευνας προήλθε από τα εξής είδη πηγών: τις σημειώσεις στο πεδίο, τις ποιοτικές συνεντεύξεις, τα γραπτά τεκμήρια και ένα φιλμ. Το υλικό αυτό συγκεντρώνονταν καθ' όλη την πορεία της έρευνάς μου, από την αρχή της, παράλληλα με τη μελέτη της βιβλιογραφίας, έως τη συγγραφή της μελέτης. Τα πρώτα εμπειρικά δεδομένα μου, μάλιστα, ανάγονται στην εποχή της προ-έρευνας, όταν κρατούσα σημειώσεις από την εθελοντική μου εργασία στο κλινικό πεδίο. Με την εκκίνηση της έρευνας, η μελέτη και ανάλυση γραπτών τεκμηρίων των ασθενών μέσα από το διαδίκτυο με οδήγησε στον εντοπισμό των πρώτων *κατηγοριών νοημάτων* για την εμπειρία του καρκίνου, καθώς και διαφόρων *πεδίων μελέτης* του, δηλαδή τομέων που βιώνεται η εμπειρία της ασθένειας και εντός των οποίων διατυπώνονται από τους ασθενείς πεποιθήσεις και νοήματα περί καρκίνου. Οι τομείς αυτοί επιβεβαιώνονταν και από τη βιβλιογραφία σχετικά με τα τέσσερα πεδία βίωσης του καρκίνου, σωματικό, προσωπικό, κοινωνικό και πνευματικό, και τους τύπους νοημάτων της ασθένειας, όπως καταγράφηκαν από τον A. Kleinman, που αναφέρονται στα συμπτώματα, τα προσωπικά, κοινωνικά και πολιτισμικά νοήματα της ασθένειας, για τα οποία θα γίνει λόγος στο αμέσως επόμενο κεφάλαιο.

Ενώ η συγκέντρωση και η μελέτη γραπτών τεκμηρίων συνεχιζόταν, εισήλθα στο πεδίο της κοινότητας των ασθενών μέσω της Ομάδας ασθενών που ανέφερα και εκεί κινήθηκα με διπλό τρόπο για τη συλλογή υλικού, αφενός μέσω της συμμετοχικής μου έρευνας πλάι στους ασθενείς και αφετέρου μέσω των συνεντεύξεων με τους ασθενείς. Στο σημείο αυτό, ας σημειωθεί, ότι το υλικό της έρευνάς μου που προέρχεται από γραπτά τεκμήρια, σημειώσεις του πεδίου και σημειώσεις του φιλμ είναι υλικό αδόμητο, υπό την έννοια ότι έρχεται απευθείας από το στόμα και την πένα των ασθενών μέσα από αφηγήσεις των ιστοριών τους με τη σειρά που εκείνοι επέλεξαν και με τα γεγονότα

και τις πτυχές που ήθελαν να αναδείξουν. Από την άλλη πλευρά, μία από τις μεθόδους συλλογής του υλικού, οι συνεντεύξεις, όπως αναφέραμε, είχαν ημι-δομημένο χαρακτήρα, καθώς στηρίχθηκαν στο ερωτηματολόγιο που συνέταξα με βάση τα πρώτα στοιχεία της έρευνάς μου, που αναδύθηκαν από τα δεδομένα των βιογραφικών τεκμηρίων και της μετοχής μου στην κοινότητα των ασθενών, σχετικά με τους τομείς ή τα επίπεδα ζωής που διακινούνται νοήματα του καρκίνου. Όπως αναφέρει ο A. Strauss¹⁰¹, οι επιπρόσθετες πηγές υλικού, όπως οι δομημένες συνεντεύξεις, που έρχονται να συμπληρώσουν τις πιο χαλαρές αφηγήσεις στο πεδίο έρευνας, και η χρήση δημοσιευμένων βιογραφιών, αποτελούν “κομμάτια των δεδομένων” (slices of data), αφού τα διαφορετικά είδη υλικού παρέχουν διαφορετικές οπτικές, επιτρέποντας περαιτέρω κωδικοποίηση και ανακάλυψη σχέσεων μεταξύ των διαφόρων κατηγοριών που συγκροτούνται από το ερευνητικό υλικό.

Τα πεδία μελέτης αφορούσαν καταρχάς σε *περιγραφές και ορισμούς του καρκίνου* και έπειτα εκτενώς σε μια σειρά από *βασικές διαστάσεις της ζωής* των ασθενών που περιλαμβάνουν το *σώμα* και τον *εαυτό* του ασθενή, την *οικογένεια* και το *κοινωνικό του δίκτυο*, τους *επαγγελματίες υγείας*, την *εργασία* του, τη *διαχείριση της ασθένειας*, το *θάνατο* και την *ταυτότητα* μετά τον καρκίνο. Οι τομείς μελέτης έδιναν το έναυσμα για την ανακάλυψη ποικιλίας πτυχών της βίωσης και των νοημάτων της ασθένειας μέσα από τις αφηγήσεις και τις προσωπικές και κοινωνικές ιδιαιτερότητες του κάθε αφηγητή. Οι ανοικτές ερωτήσεις παρείχαν τη δυνατότητα για μεγάλες αφηγήσεις, τις οποίες άφηνα ελεύθερα να εξελιχθούν και κατά τις οποίες οι αφηγητές μπορούσαν ελεύθερα να προκρίνουν τα ιδιαίτερα ενδιαφέροντά τους μέσα από το λόγο, αλλά και να αλλάζουν θέμα. Οι ερωτήσεις μου ακολουθούσαν το νήμα της αφήγησης και άλλαζαν σειρά ανάλογα με τη ροή του λόγου, ή μπορεί να παραλείπονταν, εάν είχαν απαντηθεί, ή να προστίθεντο άλλες, διευκρινιστικές στα λεγόμενα των αφηγητών.

Οι συναντήσεις της Ομάδας ασθενών που παρείχαν προφορικές αδόμητες αφηγήσεις στο πεδίο, τα τεκμήρια ζωής που παρείχαν γραπτές και προφορικές αδόμητες αφηγήσεις, καθώς και οι ημι-δομημένες συνεντεύξεις με τις αφηγήσεις τους αποτελούν μια *ποικιλία μέσων συλλογής ερευνητικού υλικού που μαζί αναπληρώνουν η μία τα πιθανά υστερήματα της άλλης και συνολικά προσφέρουν μια ευρεία γκάμα δεδομένων για τη διερεύνηση των νοημάτων της εμπειρίας του καρκίνου.*

¹⁰¹ A. L. Strauss, *Qualitative analysis for social scientists*, 27.

Τα δεδομένα που συλλέχθηκαν με τους παραπάνω τρόπους αναλύθηκαν και ερμηνεύθηκαν υπό το υπόβαθρο της βιωματικής μου εμπειρίας (experiential data), δηλαδή της αρκετά μεγάλης επαφής μου με την κοινότητα των ασθενών μέσα από το ογκολογικό νοσοκομείο και το σύλλογο ασθενών, γεγονός που βοήθησε στη συναγωγή μιας προσεκτικά οργανωμένης και πυκνής θεωρίας. Τόσο η πολυσυλλεκτικότητα (πεδίο, γραπτά τεκμήρια, συνεντεύξεις, φιλμ) και η διαφορετικότητα του υλικού (αδόμητες και ημι-δομημένες, γραπτές και προφορικές αφηγήσεις), ο μεγάλος όγκος των αφηγήσεων, το εύρος των συμμετεχόντων, τα ποικίλα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά τους και οι διαφορετικοί τύποι καρκίνου των αφηγητών, όσο και η μακροχρόνια μετοχή μου στην κοινότητα των ασθενών και η κατά στάδια έρευνα της ζώσας εμπειρίας τους παρέχουν τη βάση για μια *αξιόπιστη* αποτύπωση των νοημάτων του καρκίνου και για μια θεωρητικά πυκνή και προσεκτικά δομημένη θεωρία, που ασφαλώς δε διεκδικεί κάποια μοναδικότητα και “πληρότητα” ερμηνείας του φαινομένου¹⁰², αλλά είναι ανοικτή σε περαιτέρω επεξεργασία και επαλήθευση μέσα από έρευνες που θα διεξαχθούν στο μέλλον, αφού η ανθρώπινη ερμηνευτική ικανότητα είναι πεπερασμένη, αλλά και η ίδια η πραγματικότητα μεταβάλλεται και νέες συνθήκες και δεδομένα μπορεί να εισέρχονται στο χώρο της εμπειρίας του καρκίνου.

Η ανάλυση των δεδομένων γινόταν μετά από προσεκτική και επαναλαμβανόμενη μελέτη του κάθε ξεχωριστού υλικού. Στο πλαίσιο της μελέτης των αφηγήσεων σειρά-σειρά, ακόμη και λέξη-λέξη, όπου οι αφηγήσεις ήταν πυκνές βιωμάτων και ιδεών, συγκρίνοντας μεταξύ τους τις διάφορες πεποιθήσεις των ασθενών ανακάλυπτα νοήματα που απέδιδαν οι ασθενείς στον καρκίνο. Τα νοήματα αυτά εκτείνονταν σε ένα ευρύ φάσμα (σωματικά, προσωπικά, κοινωνικά, πολιτισμικά) και ενείχαν διαφορετικές αξιολογήσεις για την εμπειρία του καρκίνου. Εμπειρίες, τοποθετήσεις, στάσεις ή πεποιθήσεις των ασθενών που ήταν παρεμφερείς και συνέκλιναν γύρω από μια *κοινή έννοια* δημιουργούσαν ένα *κοινό νόημα* για τον καρκίνο, δηλαδή συνδιαμόρφωναν μια *εννοιολογική κατηγορία* νοημάτων. Αυτό το κοινό νόημα, μαζί με τις υποκατηγορίες του, ήταν υποθετικό έως ότου επιβεβαιωθεί από την περαιτέρω ανάλυση του υλικού. Με τη μελέτη επιπλέον αφηγήσεων γινόταν έλεγχος εάν άλλες πεποιθήσεις των ασθενών παρουσίαζαν ομοιότητες με τις ήδη υπάρχουσες εννοιολογικές κατηγορίες και στην περίπτωση αυτή τις ενσωμάτωναν, ενώ διαφορετικά δημιουργούσα νέες

¹⁰² Ο. π., 11.

κατηγορίες, όταν οι απαντήσεις στοιχίζονταν γύρω από μια νέα έννοια νοήματος. Στις κατηγορίες αυτές προστίθετο νέο υλικό, αλλά και δημιουργούνταν νέες κατηγορίες μέσα από επιπλέον δεδομένα που συνέλλεγα κατά τη διάρκεια της έρευνας. Όλη η ανάλυση του υλικού είχε τη μορφή της συνεχούς κωδικοποίησης σε κατηγορίες του υπάρχοντος υλικού και της άντλησης νέου υλικού από τις πηγές αφηγήσεων των ασθενών, δηλαδή νέων γραπτών τεκμηρίων, συνεντεύξεων και σημειώσεων από το πεδίο.

Το σύνολο του τεράστιου υλικού που συγκέντρωσα, με τις τρεις διαφορετικές μεθόδους συλλογής δεδομένων και πηγών που αξιοποίησα, ελέγχθηκε για την ενσωμάτωσή του ή τη δημιουργία νέων εννοιολογικών κατηγοριών. Τούτο θα έλεγα έγινε συχνά και πέραν του σημείου θεωρητικού κορεσμού των εννοιολογικών κατηγοριών, αφενός διότι ήθελα να συμπεριλάβω όχι μόνο τις μείζονες, συχνά απαντώμενες κατηγορίες, αλλά και τις ελάχιστον, πιο σπάνιες κατηγορίες, άρα κωδικοποιούσα επιπλέον υλικό, και αφετέρου διότι ακόμη και στις θεωρητικά κορεσμένες κατηγορίες με ενδιέφερε όχι μόνο ο πυρήνας της κοινής έννοιας που συνέδεε τα δεδομένα, αλλά ακόμη και αυτός ο λεκτικός τρόπος της διατύπωσής τους. Ήθελα με αυτόν τον τρόπο να σεβαστώ την κάθε μοναδική αφήγηση και να μην αγνοηθεί τίποτα από το υλικό μου. Παρατηρούσα, τότε, μέσα από τη λεκτική διατύπωση τόσο μια τάση χρήσης κάποιων λέξεων κλισέ ή παρόμοιων εκφραστικών μοτίβων, που εξέφραζαν ασφαλώς κοινές εμπειρίες, αλλά και την ιδιαιτερότητα και τη μοναδικότητα της έκφρασης του κάθε αφηγητή ακόμη και στα κοινά βιώματα.

Παράλληλα με το πρώτο κύμα εννοιολογικής κατηγοριοποίησης αναδύονταν μέσα από τα δεδομένα και γενικότερες έννοιες που συνέδεαν τις επιμέρους κατηγορίες και με τον τρόπο αυτό περνούσα από τα επιμέρους φαινόμενα στο δρόμο της συγκρότησης πορισμάτων και ανάπτυξης θεωρίας. Η επιλογή της θεμελιωμένης θεωρίας σχετίζεται με την επιστημολογική μου τοποθέτηση για την ανάπτυξη θεωρητικών πορισμάτων μέσα από τα δεδομένα της καθημερινής εμπειρίας, την ανάδυση δηλαδή της θεωρίας μέσα από την πράξη. Με τη θεμελιωμένη θεωρία τα πορίσματα και η θεωρία που προκύπτουν χτίζονται πάνω στην πραγματικότητα της ζώσας εμπειρίας και όχι πάνω σε θεωρητικές υποθέσεις ή ήδη διατυπωμένες θεωρίες. Οποσδήποτε, όμως, λαμβάνονται υπόψη πορίσματα και θεωρίες της βιβλιογραφίας για όλες τις διαστάσεις της εμπειρίας

του καρκίνου στο πλαίσιο μιας συστηματικής συζήτησης σε σχέση με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας.

Τέλος, βασικό στοιχείο της θεμελιωμένης θεωρίας είναι η ερμηνευτική διάσταση των υποκειμένων της έρευνας, υπό την έννοια ότι ο κάθε άνθρωπος, και εν προκειμένω ο κάθε ασθενής, αντιλαμβάνεται και ερμηνεύει διαφορετικά τα γεγονότα και την εμπειρία της ασθένειας και επομένως οι διαφορετικές ερμηνείες θα πρέπει να βρούνε τη θέση τους μέσα στις εννοιολογικές κατηγορίες και τα πορίσματα. Για το λόγο αυτό προσπάθησα να συμπεριλάβω στην έρευνά μου όσο το δυνατό μεγαλύτερη ποικιλία αφηγήσεων. Έτσι, η έρευνα είναι πολυπρόσωπη, με ένα μεγάλο αριθμό συμμετεχόντων για ποιοτική έρευνα, αλλά και πρόσωπα με διαφορετικά κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά, ώστε να συμπεριλάβω το μεγαλύτερο δυνατό ρεπερτόριο ζώσας εμπειρίας. Οποσδήποτε θα αναφερθούν οι κυρίαρχες τάσεις που προκύπτουν μέσα από την ανάλυση του υλικού, αλλά σκοπός μου είναι η περιεκτικότητα στις μορφές βιωμάτων και νοηματοδοτήσεων, η όσο το δυνατόν ευρύτερη συμπερίληψη διαφορετικών ιδιαιτεροτήτων. Βέβαια, μέσα από τις υποκειμενικές ιδιαιτερότητες προκύπτουν κοινότητες και διαφορές βιωμάτων, άρα κατηγοριοποιήσεις αυτών, οι οποίες εν τέλει και οδηγούν στα σχετικά πορίσματα.

Συνοπτικά, στο παρόν κεφάλαιο αναλύσαμε τη μεθοδολογία της έρευνάς μας, η οποία στηρίζεται στις αφηγήσεις των ίδιων των ασθενών. Το βίωμα των καρκινοπαθών και τα νοήματά του προσεγγίστηκαν μέσω της συμμετοχικής μας διερεύνησης στο χώρο του πεδίου, μέσω εις βάθος ποιοτικών συνεντεύξεων και δημοσιευμένων τεκμηρίων ζωής με βιογραφικές αφηγήσεις.

Η διερεύνηση στο πεδίο, η πρώτη μέθοδος άντλησης ερευνητικών δεδομένων, πραγματοποιήθηκε μέσω της συμμετοχής μας στις εβδομαδιαίες συναντήσεις της Ομάδας στήριξης ασθενών και φροντιστών του *Συλλόγου Καρκινοπαθών-Εθελοντών-Φίλων-Ιατρών (Κ.Ε.Φ.Ι.)* κατά το διάστημα 2011-2013. Στην Ομάδα αυτή ασθενείς και οικείοι τους μπορούσαν να μιλήσουν για την εμπειρία τους με τον καρκίνο, να εκφράσουν κάποιο πρόβλημα ή αγωνία τους, να ακούσουν τις διηγήσεις των υπολοίπων και να παράσχουν συμπαράσταση, να διατυπώσουν σκέψεις για υπαρξιακά και κοινωνικά θέματα που σχετίζονται με την ασθένεια. Συνολικά συμμετείχαμε σε πενήντα συνεδρίες και κρατούσαμε σημειώσεις από τις συζητήσεις και τις αφηγήσεις

σε άμεσο χρόνο, λεπτομερώς και αυτολεξεί, ώστε να μη χάνονται οι ιδιαιτερότητες των αφηγούμενων βιωμάτων. Η Ομάδα ασθενών ήταν ανοιχτή και πολυσυλλεκτική, αποτελούνταν από πρόσωπα με διαφορετικές ιδιοσυγκρασίες, δημογραφικά χαρακτηριστικά και τρόπους ζωής και λειτουργούσε σε κλίμα εμπιστοσύνης, αλληλεγγύης και ελεύθερης σε βάθος έκφρασης. Κύρια χαρακτηριστικά της ήταν η πλειονότητα του γυναικείου φύλου, οι ηλικίες πλησίον των 50 ετών και άνω, οι διαζευγμένοι και οι έχοντες προβληματική συζυγική σχέση, οι συνταξιούχοι και άνεργοι, η μεσαία οικονομικοκοινωνική τάξη και οι οικονομικά αδύναμοι ασθενείς. Η επαφή μας με τα μέλη της Ομάδας περιλάμβανε και μια σειρά άλλες ευκαιρίες συναντήσεων που επέτρεψαν την ανάπτυξη οικειότητας και προσωπικών σχέσεων μαζί τους.

Το ζητούμενο στην έρευνα πεδίου και στην έρευνα βιογραφικών αφηγήσεων είναι η γνώση μέσα από τις ερμηνείες που τα ίδια τα υποκείμενα δίνουν για την εμπειρία του καρκίνου, οι οποίες προσλαμβάνονται μέσα από την κατανόηση του ερευνητή για αυτές, που σημαίνει την παρουσία της υποκειμενικότητας, την αναπόφευκτη δευτερογενή ερμηνεία του ερευνητή στις πρωτογενείς ερμηνείες των υποκειμένων της έρευνας. Η συμμετοχική έρευνα δεν είναι μόνο θέμα αισθήσεων παρατήρησης και νοητικών διεργασιών του ερευνητή, αλλά πολύ περισσότερο ανάπτυξης σχέσεων με τα πρόσωπα που ερευνά και μετοχής, στο μέτρο του εφικτού, στην εμπειρία τους και στην οδύνη τους μέσω της ακρόασης των αφηγήσεων με ενσυναίσθηση. Προτείναμε μια βιοματική κοινωνιολογία που αναζητά τη γνώση του κοινωνικού μέσα από τις προσωπικές ιστορίες ζωής, όπως η βιογραφική κοινωνιολογία, αλλά επιπλέον δίνει εξέχουσα βαρύτητα στη μετοχή του ερευνητή και του αναγνώστη στο βίωμα των ερευνώμενων και τη συμμετοχή των φωνών των ερευνώμενων στο σώμα της μελέτης, η οποία ενέχει και την πολιτική στάση του εκδημοκρατισμού της γνώσης.

Η δεύτερη ερευνητική μέθοδος, η διεξαγωγή συνεντεύξεων, στηρίχθηκε στην οικοδόμηση σχέσεων εμπιστοσύνης ερευνητριας και αφηγητών. Οι αφηγήσεις των ασθενών ήταν μορφές «αναβίωσης» της ιστορούμενης εμπειρίας του καρκίνου, αλλά και μεταφορά ζώσας εμπειρίας στο παρόν. Οι συνεντεύξεις είχαν το πλεονέκτημα του μοναδικού “πρωταγωνιστή” της μίας προσωπικής ιστορίας και της απόλυτης προσήλωσης σ’ αυτή μέσα στην πρόσωπο προς πρόσωπο επικοινωνία μαζί μας, οπότε οι αφηγητές μπορούσαν να ανοιχθούν σε εύρος και σε βάθος. Επρόκειτο για ποιοτικές

συνεντεύξεις, δηλαδή σε βάθος συνεντεύξεις και ημι-δομημένες, που έγιναν βάσει ερωματολογίου με πεδία μελέτης και ανοιχτές ερωτήσεις, που έδιναν τη δυνατότητα ελεύθερης και σε βάθος έκφρασης και αφήγησης. Στις αφηγήσεις αυτές διαπιστώσαμε και ένα θεραπευτικό στοιχείο, υπό την έννοια της έκφρασης του αφηγητή, της παροχής ακρόασης από την ερευνήτρια και της κοινωνίας μεταξύ των δύο προσώπων. Οι συνεντεύξεις ήταν μακράς διάρκειας, από μία ώρα έως τρεις ώρες, ενώ οι περισσότερες υπερέβαιναν τις δύο ώρες, και μας παρείχαν πλούσιο αφηγηματικό υλικό. Διεξήγαμε 18 συνεντεύξεις, στις οποίες οι 13 αφηγητές ήταν γυναίκες και οι 5 άνδρες, από ποικίλα επαγγέλματα, με τους περισσότερους συνταξιούχους, ως επί το πλείστον μεσαίου και χαμηλού οικονομικού στρώματος, μεταξύ 32 και 81 ετών τη χρονική στιγμή της συνέντευξης, με μεγαλύτερη συχνότητα την ηλικιακή περίοδο των 50-65 ετών, και σε όλο το φάσμα μορφών οικογενειακής κατάστασης.

Η τρίτη μέθοδος συλλογής δεδομένων που χρησιμοποιήσαμε ήταν τα δημοσιευμένα γραπτά τεκμήρια ζωής μέσα από ιστοχώρους του διαδικτύου, βιβλία, περιοδικά και εφημερίδες, κατ' εξοχήν συλλόγων καρκινοπαθών, καθώς και τα προφορικά τεκμήρια ζωής μέσα από τις αφηγήσεις ασθενών σε φιλμ με θέμα την εμπειρία του καρκίνου. Οι αφηγήσεις των συγγραφέων άλλοτε δίνονται τη στιγμή που ακόμη είναι ασθενείς, ενώ άλλοτε σε δεύτερο χρόνο, ακόμη και πολλά χρόνια μετά την πρώτη εκδήλωση της ασθένειας. Πλεονεκτήματα των γραπτών αφηγήσεων ασθενείας είναι η απουσία του "πλαισίου αναφοράς" που συγκροτείται στην προφορική συνέντευξη, η συλλογή δεδομένων από ασθενείς που ζουν σε διάφορες περιοχές ανά την Ελλάδα, καθώς και η εύκολη πρόσβασή τους και η μικρότερη δαπάνη χρόνου για την ανάλυσή τους σε σχέση με τις συνεντεύξεις. Συνολικά συγκεντρώσαμε δημοσιεύσεις 132 διαφορετικών προσώπων, 99 γυναικών και 33 ανδρών. Οι ηλικίες που νόσησαν οι αφηγητές μας εκτείνονται σε όλο το ηλικιακό φάσμα, από 7 έως 70 ετών. Τα υπόλοιπα δημογραφικά τους χαρακτηριστικά ποικίλουν από άποψη επαγγέλματος, οικονομικο-κοινωνικής θέσης, εκπαίδευσης, οικογενειακής κατάστασης και τόπου κατοικίας.

Οι περιορισμοί της έρευνάς μας αφορούν πρώτον, στο γεγονός ότι όλοι σχεδόν οι αφηγητές, με λίγες εξαιρέσεις, προέρχονται από το χώρο των συλλόγων καρκινοπαθών, δεύτερον, στο ότι οι αφηγητές είναι στην πλειονότητά τους πρόσωπα που είτε βρίσκονται στη φάση θεραπείας, είτε ζουν με τον καρκίνο ως χρόνια ασθένεια, είτε είναι πια ελεύθεροι καρκίνου, ενώ σε λίγες περιπτώσεις έχουμε αφηγήσεις ασθενών

τελικού σταδίου, και τρίτον, στο ότι οι γραπτές αφηγήσεις ασθενών δημοσιεύονται από συλλόγους καρκινοπαθών, οι οποίοι έχουν σαφές ηθικό και πολιτικό σκοπό, δηλαδή να δώσουν ένα μήνυμα ελπίδας και να ενθαρρύνουν τους ασθενείς.

Το σύνολο του ερευνητικού υλικού από όλες τις πηγές αριθμεί αφηγήσεις 162 διαφορετικών προσώπων, εκ των οποίων 121 γυναίκες και 41 άνδρες, με μία ευρεία γκάμα κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών. Το υλικό και στις τρεις μεθόδους συλλογής των δεδομένων είναι αφηγηματικό, ενώ στο υπόβαθρό του βρίσκεται η εμπειρία της ερευνήτριας από τη μετοχή στο πεδίο, που συναποτελείται από την επαφή και τις συζητήσεις με τους ασθενείς, τις εκφράσεις μη λεκτικής επικοινωνίας, τα τελετουργικά αμοιβαίας αλληλεγγύης τους και γενικότερα τα συμβάντα που εκτυλίσσονταν στην κοινότητα των ασθενών. Η μεθοδολογική μας στρατηγική ήταν η τριγωνοποίηση της έρευνας, δηλαδή ο συνδυασμός διαφορετικών ερευνητικών μεθόδων στη διερεύνηση του υπό μελέτη φαινομένου, ώστε να καταλήξουμε σε αξιόπιστα πορίσματα.

Η θεωρητική μέθοδος που χρησιμοποιήσαμε για τη συναγωγή επιστημονικών συμπερασμάτων μέσα από την ανάλυση, ταξινόμηση και κατηγοριοποίηση των δεδομένων μας είναι η θεμελιωμένη θεωρία. Η μεθοδολογία της θεμελιωμένης θεωρίας δίνει έμφαση στην ανάπτυξη πολλών εννοιών και συσχετίσεων μεταξύ των εννοιών, ώστε να συλλαμβάνουν την συνθετότητα των φαινομένων. Κεντρικοί άξονες της μεθόδου είναι η συλλογή δεδομένων, η κωδικοποίησή τους και η καταγραφή θεωρητικών σημειώσεων που εξάγονται από αυτά. Η όλη μέθοδος κινείται με τον εντοπισμό εμπειρικών δεικτών από τα δεδομένα, τη σύγκρισή τους, τη δημιουργία εννοιολογικών κατηγοριών και την επαλήθευσή τους μέχρι του σημείου θεωρητικού κορεσμού μέσα από μια συνεχή συγκριτική διαδικασία. Σκοπός όλης αυτής της διαδικασίας ήταν η γένεση μιας θεωρίας εννοιολογικά πυκνής, δηλαδή μιας θεωρητικής σύνθεσης με όσο το δυνατό περισσότερες έννοιες και συσχετισμούς μεταξύ τους, η οποία θα μπορεί να αποδώσει και να επεξηγήσει μέσα από τα δεδομένα το κοινωνικό φαινόμενο της εμπειρίας και των νοηματοδοτήσεων του καρκίνου.

Μετά τις παραπάνω απαραίτητες επιστημολογικές τοποθετήσεις, μεθοδολογικές αναλύσεις και επεξηγήσεις του τρόπου που εργαστήκαμε στην έρευνά μας, θα περάσουμε στο κυρίως σώμα της μελέτης αναφορικά με τις νοηματοδοτήσεις του βιώματος του καρκίνου από τους ασθενείς.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Περί βίωσης και νοηματοδοτήσεων του καρκίνου

Οι καρκινοπαθείς δεν είναι μια ομοιογενής βιοκοινωνική ομάδα, αντιθέτως στους κόλπους της ανήκουν πρόσωπα με διαφορετικά κοινωνικο-οικονομικά χαρακτηριστικά, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, αξιακό υπόβαθρο, ιδεολογίες, θρησκευτικές πεποιθήσεις, ιατρικό ιστορικό, ψυχική ιδιοσυστασία και εν γένει ιστορία ζωής. Η ίδια η ασθένεια του καρκίνου έχει πολλές μορφές, σχετίζεται με πολλά διαφορετικά όργανα, διαφορετικά στάδια, εξατομικευμένες θεραπείες και διαφορετική ανταπόκριση του οργανισμού. Για το λόγο αυτό, αν θέλουμε να είμαστε ακριβείς, όπως έχουμε ήδη πει, δεν υπάρχει ο καρκίνος, αλλά οι καρκίνοι και ομοίως δεν υπάρχει ο καρκινοπαθής, αλλά οι καρκινοπαθείς. Παρά ταύτα, αν μελετήσει κανείς τις γραπτές τους αφηγήσεις και ακούσει τις ιστορίες ζωής τους, βλέπει να αποτυπώνονται μέσα από τις παραλλαγές προσλήψεων κάποιες ομάδες κοινών εμπειριών, πεποιθήσεων και νοημάτων περί καρκίνου. Η κοινότητα αυτή συνδέεται με τα κοινά στοιχεία του καρκίνου ως νόσου που αφορά στον ανεξέλεγκτο πολλαπλασιασμό κακοηθών κυττάρων που φθείρει τα όργανα και υπονομεύει τη λειτουργία του οργανισμού, την μη οριστική θεραπεία της νόσου, τη σύνδεσή της με το θάνατο, την κοινή ιατρική αντιμετώπιση με χειρουργική επέμβαση, χημειοθεραπείες και ακτινοθεραπείες, την επαφή με το νοσοκομειακό περιβάλλον και τους γιατρούς, την ανθρώπινη οντολογική συνθήκη απέναντι στον πόνο, στη φθορά και στο θάνατο, αλλά και το κοινό πολιτισμικό περιβάλλον της ελληνικής κοινωνίας με τις συλλογικές του αναπαραστάσεις για τον καρκίνο.

Υπό τους παραπάνω όρους, μπορούμε να μιλήσουμε για κοινές προκλήσεις του καρκίνου, χωρίς να προϋποθέτουμε ταύτιση βιωμάτων, αλλά έναν κοινό πυρήνα εμπειρίας με πολλαπλότητα παραλλαγών που ταιριάζουν στη μοναδικότητα των προσώπων και των ιστοριών τους. Η επαφή μας με τους ασθενείς ανέδειξε τέσσερις κύριους τομείς βίωσης της εμπειρίας του καρκίνου και διαχείρισης της ασθένειάς τους,

τους οποίους προτείνει και η βιβλιογραφία¹⁰³. Οι τομείς αυτοί είναι ο σωματικός, ο ψυχολογικός, ο κοινωνικός και ο πνευματικός ή υπαρξιακός-φιλοσοφικός.

Ο *σωματικός τομέας* περιλαμβάνει την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της ασθένειας, αλλά και των δευτερογενών επιπτώσεων της θεραπείας. Ο ασθενής θα πρέπει να γνωρίσει εκ νέου το σώμα του, δηλαδή να γνωρίσει και να αποδεχτεί το άρρωστο σώμα του. Θα πρέπει να έλθει σε επαφή με τις ανάγκες του, να μάθει να ανταποκρίνεται σε αυτές και να αναπτύξει εν γένει έναν τρόπο ζωής που προάγει την ανάρρωση. Η διαδικασία της θεραπείας, οι τακτικοί ιατρικοί έλεγχοι, η παρακολούθηση του σώματος ως προς τις αλλαγές του και η φροντίδα του είναι κύριες συνιστώσες της σωματικής διαχείρισης της ασθένειας. Ο ασθενής πιθανότατα θα χρειαστεί να προβεί σε αλλαγή προτεραιοτήτων της καθημερινότητάς του για να δώσει την κατάλληλη φροντίδα στο σώμα του, καθώς και σε αλλαγή πτυχών του τρόπου ζωής (lifestyle), προκειμένου να επιτύχει μια πιο υγιεινή ζωή και ποιότητα ζωής μέσα στην ασθένεια.

Ο *ψυχολογικός τομέας* περιλαμβάνει τη διαχείριση των ανησυχιών και των φόβων που προκαλεί ο καρκίνος, την αποδοχή των απωλειών και την ανακούφιση της οδύνης. Ο καρκίνος, θεωρούμενος στο συλλογικό συνειδητό ως ασθένεια απειλητική για τη ζωή, προκαλεί ποικίλες ψυχολογικές αντιδράσεις στον ασθενή, οι οποίες περνούν μία σειρά από στάδια. Η Elizabeth Kübler-Ross διέκρινε πέντε στάδια¹⁰⁴ στην πορεία προς το θάνατο ενός ασθενούς, ενώ τα στάδια αυτά φαίνεται να εμφανίζονται και εν γένει κατά την πορεία της απειλητικής για τη ζωή ασθένειας του καρκίνου, ανεξαρτήτως της έκβασής της. Το πρώτο στάδιο είναι η *άρνηση*, η οποία αποτελεί ένα φυσιολογικό μηχανισμό άμυνας απέναντι σε μια απειλητική και οδυνηρή πραγματικότητα, όπου ο νεοδιαγνωσθείς αρνείται την ύπαρξη της ασθένειας ή τις επιπτώσεις της και την πιθανότητα θανάτου¹⁰⁵. Το δεύτερο στάδιο είναι ο *θυμός*, που σχετίζεται με ένα αίσθημα απώλειας ελέγχου, αδυναμίας και αδικίας, μια φυσιολογική αντίδραση απέναντι σε μια συνθήκη αβεβαιότητας και επώδυνων αλλαγών, που ανατρέπουν την

¹⁰³ C.A.. Corr, "A task based approach to coping with dying", *Omega*, 82, 2 (1991) 81-94, A. Samson, B. Zetter, "The experience of spirituality in the psycho-social adaptation of cancer survivors", *The Journal of Pastoral Care & Counseling*, 57, 3 (2003) 329-343, C. M. Puchalski, "Spirituality and end-of-life care: A time for listening and caring", *Journal of Palliative Medicine*, 5, 2 (2002) 289-294, S. Versano, *Religion and spirituality as a coping mechanism with cancer*, dissertation, University of Bamberg, 2011.

¹⁰⁴ E. Kübler-Ross, *On death and dying*, New York (Macmillan) 1969.

¹⁰⁵ Σχετικά με τα επίπεδα άρνησης της ασθένειας, βλ. A. D. Weisman, *On dying and denying: A psychiatric study of terminality*, New York (Behavioral Publications) 1972, R. Lazarus, "The costs and benefits of denial", στο J. Spinetta, P. Deasy-Spinetta (eds.), *Living with childhood cancer*, St. Louis (Mosby Co) 1981.

μέχρι τότε τροχιά της ζωής του. Ο θυμός αυτός μπορεί να απευθύνεται προς τον εαυτό του ή να μετατίθεται προς τους άλλους, όπως τους οικείους, τους φίλους, το προσωπικό υγείας ή το Θεό¹⁰⁶. Το τρίτο στάδιο είναι η *διαπραγμάτευση*, κατά την οποία ο ασθενής υπόσχεται να πράξει ή να μη πράξει κάτι με αντάλλαγμα τη θεραπεία του, την αποφυγή δυσάρεστων εξελίξεων της νόσου ή, στην έσχατη περίπτωση, την καθυστέρηση του θανάτου. Η διαπραγμάτευση γίνεται με πρόσωπα κύρους, όπως το γιατρό, ή με το Θεό¹⁰⁷. Το τέταρτο στάδιο είναι η *κατάθλιψη*, όπου πια ο ασθενής δέχεται ότι ο καρκίνος φέρνει στη ζωή του απώλειες και ότι μπορεί να πεθάνει και θρηνεί. Με τον τρόπο αυτό “αποχαιρετά” τη ζωή του παρελθόντος και προσπαθεί να προσαρμοστεί στις νέες συνθήκες της ασθένειας¹⁰⁸. Τέλος, το στάδιο της *αποδοχής* χαρακτηρίζει τη συμφιλίωση του ασθενούς με τον καρκίνο και με το θάνατο, γεγονός που προσδίδει μία αίσθηση ηρεμίας, χωρίς αυτό να σημαίνει και παραίτηση από τη διεκδίκηση μιας ποιότητας ζωής και ποιότητας θανάτου. Οπωσδήποτε, οι παραπάνω φάσεις δεν είναι ανελαστικές και απόλυτες, αντίθετα είναι ενδεικτικές και κάθε περίπτωση ασθενούς είναι προσωπική¹⁰⁹, πράγμα που σημαίνει ότι κάποιες φάσεις μπορεί να παραλείπονται, να γίνονται πισωγυρίσματα και εναλλαγές και να μην υπάρχει απαραίτητα αυτή η εξελικτική πορεία. Στην πραγματικότητα, τα στάδια αυτά είναι βασικές αντιδράσεις στο πλαίσιο πληθώρας ψυχολογικών αντιδράσεων των ασθενών. Ο Corr¹¹⁰ προτείνει ότι η μεγιστοποίηση της αίσθησης ασφάλειας, αυτονομίας και ποιότητας ζωής είναι κεντρικά στοιχεία στην ψυχολογική προσαρμογή του ασθενούς στη ζωή με τον καρκίνο. Ακόμη, η ενσωμάτωση του παρόντος στην αίσθηση του εαυτού στο παρελθόν και στο μέλλον, ώστε να διατηρείται κάποια συνέχεια του προσώπου, και η διατήρηση της αυτοεκτίμησης και της προσωπικής ακεραιότητας είναι σημαντικές πτυχές της ψυχολογικής διαχείρισης της ασθένειας¹¹¹.

Ο *κοινωνικός τομέας* περιλαμβάνει την προσαρμογή των κοινωνικών σχέσεων του ασθενή στο πλαίσιο των αλλαγών της ασθένειας. Οι σχέσεις του με την οικογένεια, τους φίλους, τους συναδέλφους και την ευρύτερη κοινότητα μπορεί να επηρεαστούν

¹⁰⁶ Δ. Παπαδάτου, “Ο άρρωστος που πεθαίνει και το άμεσο περιβάλλον του”, 135-174, στο Δ. Παπαδάτου, Φ. Αναγνωστόπουλος, *Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας*, Αθήνα (Ελληνικά Γράμματα) 1999.

¹⁰⁷ Δ. Παπαδάτου, ό. π.

¹⁰⁸ Δ. Παπαδάτου, ό. π.

¹⁰⁹ C.A.. Corr, “Coping with dying: Lessons that we should and should not learn from the work of Elizabeth Kübler-Ross”, *Death Studies*, 17 (1993) 69-83.

¹¹⁰ C.A.. Corr, “A task based approach to coping with dying”.

¹¹¹ K. J. Doka, “Coping with life-threatening illness: A task model”, *Omega*, 32, 2 (1995) 111-122.

από τις ανάγκες που γεννά και τους περιορισμούς που θέτει στις κοινωνικές επαφές η ασθένεια, αλλά και από τις στιγματιστικές αποχρώσεις με τις οποίες είναι κοινωνικά επιβαρυνμένος ο καρκίνος και τη σύγχυση, την αμηχανία και τις δυσκολίες επικοινωνίας που μπορεί να επιφέρει στις διαπροσωπικές σχέσεις¹¹². Η ασθένεια μπορεί να οδηγήσει σε απομόνωση, απώλεια της ικανότητας προς εργασία, ακόμη και μερική ή εκτεταμένη εξάρτηση από τους άλλους. Οι κοινωνικοί ρόλοι του ασθενούς αναθεωρούνται και προσαρμόζονται στις νέες συνθήκες. Μέσα σ' αυτή την αίσθηση ευαλωτότητας ο ασθενής έχει ανάγκη της αποδοχής του και της κοινωνικής υποστήριξης, ιδιαίτερα από τους σημαντικούς άλλους της ζωής του, αλλά και από τις συλλογικές σχέσεις εντός της κοινότητάς του¹¹³. Οι θετικές σχέσεις με τους άλλους βοηθούν το πρόσωπο να ανακτήσει μία αίσθηση κανονικότητας και τάξης¹¹⁴, προσφέροντας πρακτική βοήθεια, πληροφόρηση για ζητήματα περί της ασθένειας και συναισθηματική υποστήριξη. Στο δίκτυο των κοινωνικών σχέσεων περιλαμβάνεται και η ιατρική ομάδα και γενικότερα το προσωπικό υγείας.

Ένας τέταρτος τομέας βίωσης και διαχείρισης της ασθένειας είναι ο *πνευματικός ή υπαρξιακός τομέας*. Ο καρκίνος συνιστά μια απειλή για τη ζωή, το σώμα, τη συναισθηματική ισορροπία, την κοινωνική και εργασιακή ζωή του προσώπου, τους κοινωνικούς του ρόλους, τη λειτουργία της οικογένειας, τις αξίες και πεποιθήσεις του, την αντίληψη του εαυτού του και της ταυτότητάς του. Ο καρκίνος εισβάλλει στη ζωή του προσώπου ως μία κρίση που αγγίζει όλους τους τομείς της ζωής του και σε τελική ανάλυση την ίδια του την ύπαρξη, συνιστώντας μια *υπαρξιακή κρίση*. Η πνευματική - υπαρξιακή διάσταση της ασθένειας περιλαμβάνει ερωτήματα σχετικά με την ευαλωτότητα, το σκοπό και το νόημα της ζωής¹¹⁵, καθώς και το νόημα και τη φύση της οδύνης (suffering) και τις απαντήσεις σ' αυτά¹¹⁶. Βασικό υπαρξιακό ερώτημα που αγγίζει όλους τους ασθενείς, με τον ένα ή τον άλλο τρόπο, είναι το ερώτημα "γιατί σε μένα;". Ο καρκινοπαθής μπορεί να βιώνει ότι απειλείται η αίσθηση ακεραιότητας και συνέχειας του εαυτού του με το παρελθόν και ότι οδηγείται σε απώλεια του εαυτού

¹¹² C. B. Wortman, C. Dunkel-Schetter, "Interpersonal relationships and cancer: A theoretical analysis", *Journal of Social Issues*, 35, 1 (1979) 120-155.

¹¹³ C.A.. Corr, "A task based approach to coping with dying", *Omega*, 82, 2 (1991) 81-94.

¹¹⁴ C. Tishelman, L. Sachs, "The diagnostic process and the boundaries of normality", *Qualitative Health Research*, 8, 1 (1998) 48-60.

¹¹⁵ S. Dein, J. Stygall, "Does being religious help or hinder coping? A critical literature review", *Journal of Medicine*, 11 (1997) 291-298.

¹¹⁶ M. H. Muldoon, J. N. King, "A spirituality for the long haul: Response to chronic illness", *Journal of Religion and Health*, 30, 2 (1991) 99-107.

(“loss of self”)¹¹⁷. Παρόμοια, ο καρκίνος ως χρόνια ασθένεια μπορεί να γίνεται αντιληπτός ως βιογραφική αποδιοργάνωση (“biographical disruption”)¹¹⁸, υπό την έννοια ότι δεν πλήττεται μόνο το σώμα, αλλά η ίδια η τροχιά της ζωής του ασθενούς.

Η απόδοση νοημάτων στον καρκίνο απορρέει από όλα τα παραπάνω επίπεδα της εμπειρίας του, ως σωματικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό γεγονός. Ιδιαίτερα, όμως, θα λέγαμε ότι τα ερεθίσματα και τα νοήματά του από κάθε τομέα έρχονται και συμπυκνώνονται στον πνευματικό-υπαρξιακό χώρο της συνειδητότητας του ασθενή και εκεί φιλτράρονται από το ιδεολογικό, φιλοσοφικό και θρησκευτικό του υπόβαθρο. Οι νοηματοδοτήσεις δεν είναι μονοδιάστατες και στεγανές, ούτε σταθερές και αναλλοίωτες κατά την πορεία της ασθένειας. Στην αρχή είναι συνήθως αντανakλαστικές, στη συνέχεια διέρχονται από στοχασμό, εμβάθυνση και εκλέπτυνση και περνώντας μέσα από εσωτερικές ζυμώσεις με την οδύνη καταλήγουν σε ένα σώμα πεποιοήσεων που μπορεί να συνεχίζει να είναι εύπλαστο σε αναζυμώσεις, μετατοπίσεις και αλλαγές.

Η ασθένεια είναι ένα γεγονός που φέρει πολλές σημασίες και νοήματα. Σύμφωνα με τον A. Kleinman, που μελέτησε επισταμένως τα νοήματα της ασθένειας, το σημασιολογικό εύρος της σοβαρής ασθένειας ξεκινάει από τα μηνύματα που μεταφέρονται από την καθαρά βιολογική της διάσταση, δηλαδή τα σωματικά συμπτώματά της, και εκτείνεται ως τα προσωπικά, τα κοινωνικά και τα πολιτισμικά της νοήματα.

Ξεκινώντας από το πρώτο είδος νοήματος της ασθένειας (kind of illness meaning), δηλαδή τη δήλωση του *συμπτώματος μιας ασθένειας*,¹¹⁹ παρατηρούμε ότι έχουμε την τάση να θεωρούμε ως δεδομένη την αμοιβαία κατανόηση του πάσχοντος και του αποδέκτη ενός παραπόνου σχετικά με το σύμπτωμα. Θεωρούμε ότι η υγεία και η ασθένεια είναι πανανθρώπινες καταστάσεις με ένα τρόπο που εξασφαλίζει την κοινότητα των σωματικών ερεθισμάτων και αποκρίσεων, των αισθημάτων που βιώνονται και των μηνυμάτων που διαχέονται προς το ανθρώπινο περιβάλλον μέσω της λεκτικής και μη λεκτικής έκφρασης. Και πράγματι υπάρχει η παγκοσμιότητα της

¹¹⁷ K. Charmaz, “Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill”, *Sociology of Health and Illness*, 5, 2 (1983) 168-195.

¹¹⁸ M. Bury, “Chronic illness as biographical disruption”, *Sociology of Health and Illness*, 4 (1982) 167-182.

¹¹⁹ A. Kleinman, *The illness narratives – Suffering, healing and the human condition*, New York (Basic Books) 1988, 10-18.

βιολογικής δομής του σώματος και της λειτουργίας του, καθώς επίσης και αρκετή παγκοσμιότητα στις εκφράσεις του προσώπου, τις κινήσεις του σώματος και τις φωνητικές εκφράσεις του πόνου μεταξύ ανθρώπων διαφορετικών κοινωνιών, ώστε να καταλαβαίνουμε όταν κάποιος είναι άρρωστος και νιώθει δυσφορία ή πόνο.

Παρόλα αυτά, η αντίληψή μας για το τι είναι αρρώστια και το πώς εκφράζεται η εμπειρία της ασθένειας παρουσιάζουν διαφορές σε διαφορετικές κοινωνίες και κουλτούρες, ακόμη και μεταξύ διαφορετικών κοινωνικών ομάδων της ίδιας κοινωνίας¹²⁰. Κι αυτό γιατί μέσα στο πλαίσιο μιας κοινωνίας ή ομάδας υπάρχουν κάποιες σιωπηρά αποδεκτές μορφές γνώσης και αντίληψης για το σώμα και τον εαυτό, καθώς και τη σχέση μεταξύ τους και με τον κόσμο. Έτσι, στις δυτικές κοινωνίες το σώμα γίνεται αντιληπτό στη βιολογική του διάσταση, διακριτό από το συναίσθημα και τη σκέψη, σε αντίθεση με άλλες, μη δυτικές κοινωνίες όπου το σώμα είναι το οργανικό μέρος ενός κοινωνικού, θρησκευτικού όλου¹²¹. Επίσης, στη Δύση προκρίνεται και προβάλλεται ένα σώμα νεανικό, σεξουαλικό και αψεγάδιαστο, σε αντίθεση με άλλες κοινωνίες όπου υπάρχει πιο άμεση σχέση με τη φθορά και την ασθένεια λόγω της πενίας των πόρων ζωής.

Ακόμη, ο Kleinman υποστήριξε ότι οι άνθρωποι μαθαίνουν πώς να παρακολουθούν τις σωματικές τους διαδικασίες, με ποια λεκτικά και μη λεκτικά σχήματα να γνωστοποιούν την κατάσταση του σώματός τους, πώς να αντιδρούν και να εκφράζουν τον πόνο, πώς να δηλώνουν ότι αισθάνονται άρρωστοι¹²². Επομένως, μπορούμε να πούμε ότι υπάρχει άμεση σχέση μεταξύ σωματικών και κοινωνικών νοημάτων. Ακόμη, στο πλαίσιο κοινωνιών ή κοινωνικών ομάδων με διαφορετικό εθνικό, θρησκευτικό, εκπαιδευτικό ή πολιτισμικό υπόβαθρο, τα μέλη μπορεί να διαφοροποιούνται αναφορικά με τον τρόπο που προσλαμβάνουν και δηλώνουν την ασθένειά τους. Άρα, μπορούμε να μιλάμε για διαφορετικά τοπικά συστήματα αντίληψης και γνώσης, έκφρασης και διαπραγμάτευσης της ασθένειας¹²³. Επίσης, οι εκφράσεις, η επικοινωνία και η διαχείριση του πόνου και της ασθένειας μπορεί να διαφέρουν υπό την οπτική ατομικών χαρακτηριστικών, όπως το φύλο, η ηλικία ή η επαγγελματική ταυτότητα, κατά τα κοινωνικά πρότυπα που έχουν εσωτερικεύσει.

¹²⁰ Ο. π., 10.

¹²¹ Ο. π., 11-13.

¹²² Ο. π., 13-14.

¹²³ Ο. π., 15.

Ακόμη παραπέρα, ακούγοντας κάποιον να δηλώνει την ασθένειά του, μπαίνουμε σε μια διαδικασία ερμηνείας της εμπειρίας του, δηλαδή ερμηνείας του πώς νιώθει, αλλά και πώς θέλει να νιώσουμε εμείς για την εμπειρία του¹²⁴. Παρομοίως, εκείνος ερμηνεύει την ανταπόκρισή μας απέναντί του. Κατά τη διαδικασία της ερμηνείας αξιοποιούνται τα κοινά κοινωνικά χαρακτηριστικά που απορρέουν από τη συμμετοχή μας στην ίδια κοινωνία ή κοινωνική ομάδα. Παρά ταύτα, πάντα υπάρχει ένας βαθμός αβεβαιότητας στο επίπεδο των δηλώσεων. Για να ερμηνεύσει κανείς ασφαλώς μία δήλωση και να κατανοήσει μια εμπειρία θα πρέπει να γνωρίσει και να καταλάβει αυτόν που έχει απέναντί του¹²⁵. Αυτό προϋποθέτει την ανάπτυξη μιας σχέσης, και κατ' επέκταση την κατανόηση του γλωσσικού και μη γλωσσικού κώδικα του ασθενή. Επομένως, είναι και προσωπικά-ψυχολογικά τα μηνύματα που κοινωνούνται μέσω των συμπτωμάτων του ασθενή.

Όπως κατέδειξε ο Kleinman, η σύνδεση αυτή μεταξύ σωματικών, κοινωνικών και προσωπικών νοημάτων έχει καίρια σημασία για την ερμηνεία των συμπτωμάτων της ασθένειας από το γιατρό, καθώς η διάγνωση αποτελεί μία σημειωτική δραστηριότητα (semiotics activity)¹²⁶. Έτσι, στη φάση της διάγνωσης της ασθένειας, η οποία περιλαμβάνει μια διαδικασία μετάφρασης της περιγραφής των συμπτωμάτων από τον ασθενή στη γλώσσα της ιατρικής επιστήμης, ο γιατρός θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη του ποια είναι η ψυχο-κοινωνική ταυτότητα του ασθενούς και ότι τα συμπτώματα δεν περιορίζονται στη βιολογική του σφαίρα. Αλλά, ακόμη περισσότερο, στη φάση της θεραπείας και της αποκατάστασης οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να είναι εκπαιδευμένοι να βλέπουν μέσα από τα σωματικά συμπτώματα, τις παρενέργειες της θεραπείας στο σώμα, τη σωματική αδυναμία και τις βλάβες, απώλειες και αναπηρίες του τη σύνδεση της σωματικής εμπειρίας με την προσωπική και κοινωνική ταυτότητα του ασθενή, όπως δίνεται από τις αφηγήσεις του.

Το ζήτημα εδώ είναι κατά πόσο το προσωπικό υγείας έχει αυτή την εκπαίδευση και την εμπειρία να προσλαμβάνει τις βιολογικές διαδικασίες μέσα από το πρίσμα των προσωπικά και κοινωνικά δομημένων κατηγοριών του ασθενή, αν εκτιμούν τις αφηγήσεις εμπειρίας της ασθένειας και πόσο τις λαμβάνουν υπόψη στη σχέση τους με τον ασθενή και στην πορεία θεραπείας, αν νομιμοποιούν τον ασθενή μέσα από την

¹²⁴ Ο. π., 15.

¹²⁵ Ο. π., 16.

¹²⁶ Ο. π..

ακρόαση της αφήγησης να μιλήσει για την εμπειρία του και αν τον τοποθετούν στην πραγματική του θέση, αυτή του “πρωταγωνιστή” της ασθένειας. Όλα τα παραπάνω επηρεάζουν την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας υγείας προς τον ασθενή κατά την πορεία της θεραπείας του -είτε αυτή φτάνει στην ίαση είτε όχι. Το ζήτημα των νοσημάτων της ασθένειας μέσα από τις σωματικές εκδηλώσεις και συνέπειες και η αξιοποίηση της αφήγησης των ασθενών από τους γιατρούς θα μας απασχολήσει στις θεραπευτικές προεκτάσεις του καρκίνου.

Ένα δεύτερο νόημα της ασθένειας αφορά στις *πολιτισμικές σημασίες* που της δίνονται σε κάθε κοινωνία και εποχή.¹²⁷ Διαφορετικές ασθένειες φέρουν διαφορετικούς συμβολισμούς. Οι συμβολισμοί μιας ασθένειας εμπεριέχουν σημασίες και αξιολογήσεις, τις οποίες μοιράζονται τα μέλη της ίδιας κοινωνίας. Βεβαίως, μπορεί κανείς να αποδέχεται σε διαφορετικό βαθμό ή και να απορρίπτει τις αξιολογικές τοποθετήσεις της κοινωνίας αναφορικά με μια ασθένεια, ωστόσο υπάρχει ένα γενικό αξιακό πλαίσιο που τοποθετεί και κατατάσσει τις ασθένειες ανάλογα με την επικινδυνότητά τους, την απειλή κατά της ζωής, τη μεταδοτικότητά τους, τις αιτίες εκδήλωσης, την εκφυλιστική για το άτομο πορεία, τις δυνατότητες θεραπείας και άλλα.

Υπάρχουν ασθένειες που μεταδίδουν νοήματα φόβου και στιγματισμού για τον ασθενή. Εν προκειμένω η ασθένεια του καρκίνου έχει πολύ ισχυρό συμβολικό βάρος στις δυτικές κοινωνίες και στην ελληνική κοινωνία. Ο καρκίνος αποτελεί αμφισβήτηση και απειλή για τις κυρίαρχες αξίες¹²⁸ αυτών των κοινωνιών. Οι αξίες τις οποίες προσβάλλει είναι η τάξη, ο έλεγχος πάνω στα γεγονότα της ζωής, η δυνατότητα διαχείρισης με τεχνολογικά μέσα των δυσχερειών της ανθρώπινης συνθήκης. Ο καρκίνος μάς δείχνει ότι το μη προβλέψιμο, η αβεβαιότητα, η έλλειψη ελέγχου πάνω στο σώμα μας και πάνω στο θάνατο, το μη εξηγήσιμο, το άδικο και ο πόνος εξακολουθούν να είναι στοιχεία της ζωής και του κόσμου μας. Ακόμη, συνδέεται με τους φόβους μας σχετικά με το σύγχρονο τρόπο ζωής και το στρες που συνεπάγεται η ανάδειξη στάσεων ζωής όπως ο ανταγωνισμός, η επιδίωξη οικονομικών οφελών σε βάρος άλλων αξιών, η κυριαρχία της οικονομικής και εργασιακής διάστασης του ανθρώπου σε σχέση με τις πνευματικές και υπαρξιακές του ανάγκες και άλλα. Οι φόβοι αυτοί γίνονται ενοχές για τις επιλογές ζωής των ασθενών που θεωρούν ότι σχετίζονται με την εκδήλωση της ασθένειας. Επίσης, ο καρκίνος συνδέεται με κινδύνους εισβολής

¹²⁷ Ο. π., 18-30.

¹²⁸ Ο. π., 20-21.

νόσων από αθέατους παράγοντες, όπως η ακτινοβολία, τα χημικά συστατικά των τροφών, η τοξική μόλυνση του περιβάλλοντος. Ουσιαστικά συνδέεται με τους φόβους μας απέναντι σε ένα μείζον χαρακτηριστικό της νεωτερικότητας, την ανάπτυξη της τεχνολογίας και τις επιπτώσεις της.

Ο καρκίνος ως ασθένεια ενέχει νοήματα στιγματισμού, ιδιαίτερα αναφορικά με τη σύνδεσή του με το θάνατο, αλλά και με τις πιθανές απώλειες στην εικόνα του σώματος και σε άλλες σωματικές λειτουργίες του ασθενή. Ο στιγματισμός είναι τόσο υπόρρητος όσο και φανερός, και έχει συνέπειες στην αίσθηση του εγώ, στις προσωπικές σχέσεις και στην κοινωνική ζωή του ασθενή, δηλαδή στην προσωπική και κοινωνική του ταυτότητα. Οι άνθρωποι διαφέρουν ως προς το πώς αντιμετωπίζουν τον στιγματισμό, αλλά παραμένει κάτι που θα πρέπει να διαχειριστούν όσο και την ίδια τη σωματική βλάβη. Πλευρές της στιγματιστικής διάστασης του καρκίνου θα εξεταστούν στο κεφάλαιο που μελετά τα αρνητικά νοήματα του καρκίνου, σε σχέση με τις απώλειες που υφίσταται ο ασθενής και ιδιαίτερα στο πεδίο των κοινωνικών σχέσεων.

Η διάγνωση του καρκίνου, με τις πραγματικές απειλές κατά της ζωής και της σωματικής υπόστασης του ατόμου, τις φαντασιακές απειλές και το ειδικό συμβολικό της βάρος, αποτελεί ένα σοκ για τον ασθενή. Οι διαστάσεις αυτές τροφοδοτούν με ερεθίσματα το αξιακό υπόβαθρο του προσώπου που βρίσκεται στη δυσχερή θέση να αναζητήσει ένα νόημα για τον καρκίνο που φαίνεται χωρίς νόημα. Η ασθένεια ως πάσχειν εγείρει δύο θεμελιώδη ερωτήματα για τον άρρωστο: “γιατί συνέβη;” ή “γιατί σε μένα;” και “τι μπορεί να γίνει;”¹²⁹. Η απάντηση στα ερωτήματα αυτά δίνεται μέσα από μια άλλη πλευρά των πολιτισμικών νοημάτων που αφορά στις ηθικές και πνευματικές μορφές απάντησης μιας κοινωνίας σε περιστάσεις έντονης οδύνης, όπως η σοβαρή ασθένεια¹³⁰.

Σύμφωνα με τον Kleinman, οι άνθρωποι προκειμένου να δώσουν μια απάντηση στη συνθήκη οδύνης μπορεί να προσλάβουν μια ηθική οπτική για να εξηγήσουν τις ηθικές όψεις της εμπειρίας της ασθένειας ή μια θρησκευτική οπτική για να δώσουν νόημα στο ά-λογο ή μια βιολογική-ιατρική οπτική για να αντιμετωπίσουν πρακτικά την ασθένεια και τον πόνο¹³¹. Οι δύο πρώτες οπτικές, χαρακτηριστικές των παραδοσιακών κοινωνιών, συνδέουν την ασθένεια με έσχατα νοήματα. Αντίθετα, η ιατρική οπτική

¹²⁹ A. Kleinman, *The illness narratives – Suffering, healing and the human condition*, 29.

¹³⁰ Ο. π., 26.

¹³¹ Ο. π., 27-28.

αντιμετωπίζει την ασθένεια σαν πρόβλημα βιολογικής-μηχανικής δυσλειτουργίας που χρειάζεται τεχνική επιδιόρθωση. Σήμερα παρατηρείται στις δυτικές κοινωνίες μια ιατρικοποίηση του προβλήματος της ασθένειας, που αφήνει το άτομο μετέωρο ως προς το έσχατο ερώτημα του “γιατί;”. Η ιατρική ή επιστημονική οπτική ελλείπει κάποιας τελεολογίας για το πάσχειν δεν μπορεί να παράσχει ανακούφιση στα αγωνιώδη ερωτήματα για τον πόνο, τον ακρωτηριασμό, την αναπηρία, την ψυχική οδύνη, τη σωματική κατάρρευση και το θάνατο.

Ο αξιακός προσανατολισμός της ηθικής και της θρησκευτικής νοηματοδότησης ερμηνεύει το πάσχειν ως μια μη απαξιωμένη εμπειρία. Ο πόνος και η ασθένεια δεν είναι καταστάσεις ατυχίας ή δυστυχίας, αλλά αντίθετα αποτελούν δρόμους προσωπικής ανάπτυξης, παιδαγωγίας, δρόμους θεραπείας της ψυχο-πνευματικής οντότητας του ανθρώπου, άσκηση υπομονής σε έναν αγώνα ανόρθωσης και τελείωσής του. Μέσα από τις νοηματοδοτήσεις αυτές η απάντηση που θα δώσει στην ερώτηση “γιατί εγώ;” μπορεί να είναι το άνοιγμα προς μια νέα κατεύθυνση ζωής, όπου το αίσθημα απώλειας του εαυτού του που συνοδεύει την καταρρέουσα εικόνα του μπορεί να μην είναι μόνιμη κατάσταση, αλλά να ξεπεραστεί και ο ασθενής να δημιουργήσει μια νέα “ανασυγκροτημένη ταυτότητα”.¹³²

Πολιτισμικά νοήματα της ασθένειας υπό την έννοια του κοινωνικού στιγματισμού θα συναντήσουμε στην έρευνά μας μέσα από περιστάσεις κοινωνικής απομόνωσης και φθοράς των κοινωνικών σχέσεων των ασθενών. Ιδιαίτερα, όμως, μεγάλο μέρος της μελέτης μας ασχολείται με τα πολιτισμικά νοήματα υπό την έννοια των απαντήσεων στην οδύνη της ασθένειας, όπως είναι οι ιδεολογικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις, καθώς απασχολεί έντονα τους ασθενείς από ποιες πηγές να αντλήσουν νόημα μέσα στις δυσχέρειες του καρκίνου και υιοθετούν ιδεολογικά σχήματα και θρησκευτικά νοήματα για την ασθένεια, τα οποία θα εξετάσουμε στο κεφάλαιο των θετικών νοημάτων του καρκίνου.

Ένας άλλος τύπος νοήματος της ασθένειας (type of illness meaning), κατά τον Kleinman, αφορά στον *εσωτερικό κόσμο της προσωπικής εμπειρίας* του ατόμου και στον *εξωτερικό κόσμο του δικτύου των διαπροσωπικών του σχέσεων* ή αλλιώς στα *προσωπικά και διαπροσωπικά νοήματα* (personal and interpersonal meanings)¹³³. Ενώ στην περίπτωση των πολιτισμικών νοημάτων η ασθένεια φέρει νοήματα από την κοινωνία

¹³² S. Nettleton, *Κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας*, 132.

¹³³ Ο. π., 31-55.

προς τον ασθενή, εδώ τα νοήματα μεταφέρονται από τη ζωή του προσώπου στην εμπειρία της ασθένειας.

Η εμπειρία μιας απειλητικής για τη ζωή και εκφυλιστικής για το σώμα ασθένειας, όπως ο καρκίνος, βιώνεται ταυτόχρονα στη σωματική, στην ψυχο-συναισθηματική και στην κοινωνική ζωή του ασθενή. Σωματικά ο ασθενής υφίσταται την ταλαιπωρία των συμπτωμάτων της νόσου, των διαγνωστικών εξετάσεων, της θεραπείας και της αποκατάστασης ή της χρόνιας πορείας με τους επανελέγχους της κατάστασης της υγείας του, τα περιστατικά κρίσεων, τις επιδεινώσεις της ασθένειας, τις νοσηλείες, την αυτο-εξέταση των σωματικών του λειτουργιών, την επιβίωση με έναν ακρωτηριασμό, τις δυσκολίες λειτουργίας του σώματος, τον πόνο, την αλλαγή της σωματικής του εικόνας. Ιδιαίτερα κατά τις περιόδους της νοσηλείας κορυφώνεται το πάσχειν του σώματος, όχι μόνο λόγω της ασθένειας, αλλά κυρίως λόγω των επώδυνων ιατρικών παρεμβάσεων και της θεραπείας.

Η χρόνια ασθένεια του καρκίνου σημαίνει πρωταρχικά απώλεια της εμπιστοσύνης του ασθενή στο σώμα του και στην ομαλή εκτέλεση των φυσιολογικών σωματικών του λειτουργιών. Λειτουργίες που για τον υγιή είναι κομμάτι μιας καθημερινής ρουτίνας και δεν αποσπούν ιδιαίτερη προσοχή, για τον χρόνια άρρωστο μπορεί να είναι υπό συνεχή διαπραγμάτευση. Η προδοσία του σώματος είναι το βασικό στοιχείο που ανοίγει το ρήγμα ανάμεσα στην προ της ασθένειας και την μετά την ασθένεια πορεία του ανθρώπου. Ακόμη κι αν υπάρξει πλήρης αποκατάσταση, το πέραςμα της ασθένειας θα ακολουθεί σε κάποιο βαθμό το άτομο στη μετέπειτα ζωή του μέσα από πραγματικές ή φαντασιακές απειλές, μέσα από ρητούς ή ανομολόγητους φόβους, μέσα από την υπόγεια ή φανερή αγωνία μιας υποτροπής.

Ακόμη περισσότερο, το σώμα που βρίσκεται σε κατάπτωση και το σώμα που πεθαίνει μπορεί να υπόκειται σε πιο έντονο κοινωνικό στιγματισμό από τους άλλους, αλλά ακόμη και από τον ίδιο τον εαυτό του. Τα σώματα αυτά είναι κάτι το “αλλόκοτο” σε σχέση με το φυσιολογικό σώμα και απαξιώνουν τα άτομα, ειδικά δε στις σύγχρονες δυτικές κοινωνίες που το υγιές, όμορφο σώμα ανήκει στις τρέχουσες αξίες.¹³⁴

Όλα τα παραπάνω που περιγράφουν τη σωματική εμπειρία του πάσχειν αντανακλώνται στον εσωτερικό, προσωπικό κόσμο του ασθενή, στα συναισθήματα, στις σκέψεις και γενικά στην ψυχική του υπόσταση. Η ζωή γίνεται ένας διαρκής

¹³⁴ D. Lupton, *Medicine as culture*, London (Sage), 2003, 97.

εσωτερικός διάλογος με θέμα την ασθένεια, μια διαρκής επεξεργασία συναισθημάτων και μια ακολουθία ψυχολογικών μεταπτώσεων. Τη διάγνωση ακολουθούν η άρνηση, το σοκ, το μπέρδεμα, ο θυμός, η διαπραγμάτευση της ασθένειας. Κατά την πορεία της ασθένειας, και ανάλογα με τη θετική ή μη εξέλιξή της, ο κύκλος των πρώτων συναισθημάτων μπορεί να επανέρχεται και να περιλαμβάνει, επίσης, την απογοήτευση, την κατάθλιψη, την απόγνωση, τη ζήλια προς τους υγιείς, την αίσθηση αποπροσανατολισμού, την απώλεια του ελέγχου πάνω στη ζωή του ατόμου.

Η ασθένεια του καρκίνου υποβάλλει το άτομο σε έντονη ψυχική δοκιμασία, όχι μόνο για αυτή καθαυτή την επικινδυνότητα, τη σωματική ταλαιπωρία, τον πόνο και την έσχατη απειλή του θανάτου που τη συνοδεύουν, αλλά συγχρόνως διότι το πέρασμα μέσα από το σύστημα ιατρικής φροντίδας και νοσηλείας συνδέεται με πλήθος δυσχερειών. Καταρχάς, η πορεία της ασθένειας απαιτεί τη δαπάνη τεράστιου χρόνου στα ιδιωτικά ιατρεία και στα νοσοκομεία με την αναμονή και την υποβολή σε διαγνωστικές εξετάσεις, τη νοσηλεία, τη θεραπεία και τις επαναληπτικές εξετάσεις. Ο ασθενής πρέπει να περιγράφει επανειλημμένως τα συμπτώματα και το ιστορικό του σε διαφορετικούς επαγγελματίες υγείας, να παίρνει άδεια ασθένειας για την εργασία του από τον ασφαλιστικό του φορέα ή να ακολουθεί τις γραφειοκρατικές διαδικασίες για την εξασφάλιση σύνταξης ή επιδόματος λόγω αναπηρίας. Επίσης, δαπανά χρόνο για να ενημερώνεται για τα χαρακτηριστικά και τις προγνώσεις της ασθένειάς του, να κάνει έρευνα αγοράς για έναν καλό γιατρό και να δοκιμάζει διαφορετικούς επαγγελματίες. Επιπλέον, η επαφή με το ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό γίνεται πηγή είτε ενθάρρυνσης, είτε θλίψης και απογοήτευσης, ανάλογα με τον τρόπο παροχής των υπηρεσιών υγείας που ακολουθεί. Όλα αυτά συνιστούν διαρκή πρόκληση για τον κόσμο της προσωπικής εμπειρίας του ασθενούς, αλλά και των κοινωνικών του σχέσεων, εφόσον το σύστημα υγείας είναι μέρος του κοινωνικού του κόσμου.

Η χρονιότητα της ασθένειας και η αναπηρία που μπορεί να προκαλέσει ο καρκίνος μετακινούν τον ασθενή από τους μέχρι τότε κοινωνικούς του ρόλους και δραστηριότητες στο πλαίσιο της οικογένειας, της εργασίας και των συναναστροφών του. Το κοινωνικό του στάτους μπορεί να αλλάξει: ο ασθενής μπορεί να περιοριστεί ή και να απομονωθεί κοινωνικά, είτε λόγω σωματικής αδυναμίας ή αναπηρίας, είτε λόγω ψυχικής δυσφορίας και θλίψης, είτε διότι δεν επιθυμεί να εξηγεί ή να καλύπτει πτυχές της ασθένειάς του ή γιατί δεν αποδέχεται αισθήματα λύπης των άλλων ή μη αυθεντικές

συμπεριφορές. Σε κάποιες περιπτώσεις, πρόσωπα του κοινωνικού του περιβάλλοντος απομακρύνονται μέσα από τις δικές τους ανασφάλειες απέναντι στην ασθένεια. Ωστόσο, τις περισσότερες φορές ένα υγιές κοινωνικό περιβάλλον αποτελεί την κύρια πηγή υποστήριξης του ασθενή που μαζί του θα πορευθεί μέσα στην ασθένεια. Με όλα τα παραπάνω φαίνεται πώς ο καρκίνος αποτελεί πρόκληση για την ταυτότητα του προσώπου, εφόσον ο ορισμός του εαυτού διαμορφώνεται μέσα από την προσωπική εικόνα και την αλληλεπίδραση του προσώπου με τους σημαντικούς άλλους. Προσωπικά και διαπροσωπικά νοήματα της ασθένειας καταγράφονται σε όλη τη μελέτη μας, καθώς οι αφηγητές σηματοδοτούν την ασθένειά τους μέσα από τις επιπτώσεις της στην προσωπική και κοινωνική τους ζωή.

Η μελέτη μας για τον καρκίνο ασφαλώς εντάσσεται στο κοινωνιολογικό παράδειγμα της ασθένειας, δηλαδή στην προσέγγιση της ασθένειας όχι υπό τη βιολογική και την ιατρική της διάσταση, δηλαδή ως μια οργανική δυσλειτουργία, αλλά υπό το πρίσμα των κοινωνικών και ανθρωπολογικών της διαστάσεων, δηλαδή των επιπτώσεών της στη ζωή του ασθενούς, των νοημάτων και των ερμηνειών που της αποδίδει αλλά και του όλου κοινωνικού και πολιτισμικού υπόβαθρου μέσα στο οποίο εκδηλώνεται και αντιμετωπίζεται. Η ασθένεια, όπως είδαμε, φέρει νοήματα, είναι πολύσημη (polysemic) και πολυφωνική (multivocal)¹³⁵. Ο καρκίνος είναι σήμερα η ασθένεια με την πιο πλούσια σημασιολογική επένδυση τόσο για τον ίδιο τον ασθενή όσο και για το περιβάλλον του, το προσωπικό υγείας, αλλά και την κοινωνία εν γένει. Η έρευνά μας είναι μια μελέτη των ποικίλων νοημάτων του καρκίνου, όπως αυτά προσλαμβάνονται, επεξεργάζονται και βιώνονται από τον ίδιο τον ασθενή, αλλά και ανατροφοδοτούνται μέσα από τους συντελεστές των θεσμών υγείας και φροντίδας και το ευρύτερο κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο.

Αναφορικά με τα νοήματα της ασθένειας, και για την ακρίβεια της σοβαρής ασθένειας, θέλουμε να επισημάνουμε ότι ήδη στην απαρχή των συνεντεύξεών μας, όταν ζητείται από τους αφηγητές ένας προσωπικός προσδιορισμός και κατανόηση των ασθενειών, αξιοσημείωτα στο σύνολό τους δεν απαντούν με όρους φυσιολογίας, βιολογίας ή ιατρικής, αλλά με καθαρά ηθικούς, αξιολογικούς και κοινωνικούς όρους. Οι αρρώστιες δεν ορίζονται ως σωματικές δυσλειτουργίες, βλάβες ή ανικανότητες, αλλά με βάση τις *επιπτώσεις τους στη ζωή του προσώπου και στην κοινωνία*, με βάση

¹³⁵ A. Kleinman, *The illness narratives – Suffering, healing and the human condition*, 8.

ιδέες προέλευσης και ηθικές νοηματοδοτήσεις. Αντίστοιχα, όταν οι αφηγητές ερωτώνται “τι είναι ο καρκίνος;” δίνουν σε μεγάλο βαθμό ηθικά αγκυροβολημένους ορισμούς και χαρακτηριστικά, ενώ πιο σπάνια κάποιος θα απαντήσει με έναν ορισμό στο πλαίσιο της βιολογίας και της ιατρικής.

Ασφαλώς και δεν τους είναι άγνωστη η βιολογική πλευρά της ασθένειας, αφού όλοι έχουν νοσήσει από καρκίνο, έχουν αναζητήσει πληροφορίες ιατρικής φύσεως για την ασθένειά τους, έχουν εμπλακεί στην ιατρική ορολογία και γνώση, έχουν βιώσει τις σωματικές επιπτώσεις της ασθένειας και της θεραπείας και έχουν περάσει πολλές ώρες σε κλινικές και εργαστηριακές εξετάσεις και σε επαφές με γιατρούς και νοσηλευτικά ιδρύματα, όπου κυριαρχεί *η βιολογική πλευρά της ασθένειας ως σωματικής βλάβης* και αποκατάστασης και η θετικιστική γνώση και αντίληψη του σώματος. Είναι βέβαιο ότι στις συζητήσεις των καρκινοπαθών θα ακούσει κανείς να μιλούν με ιατρική ορολογία και να διατυπώνουν συλλογισμούς με βάση ιατρικές γνώσεις και πρακτικές, γεγονός που δείχνει ότι παρακολουθούν και αφομοιώνουν τη βιοϊατρική θέση για την υγεία τους από τους γιατρούς και το σύστημα υγείας.

Ωστόσο, όταν οι ίδιοι ερωτώνται, εκτός ιατρικού πλαισίου, αναφορικά με τον καρκίνο, αυτό που προβάλλουν δεν είναι τα ιατρικά δεδομένα της υγείας τους, αλλά το πλαίσιο των αξιολογικών πεποιθήσεών τους για τον καρκίνο με βάση τις επιπτώσεις που είχε στη ζωή τους και τα δικά τους συστήματα ιδεών. Πρόκειται, επομένως, για μια συνειδητή επιλογή τους και όχι για αδυναμία να μιλήσουν με ιατρικό λεξιλόγιο ή συλλογιστική. Και η επιλογή αυτή είναι απαύγασμα της βαρύτητας του ψυχοκοινωνικού αντίκτυπου του καρκίνου στις ζωές τους. Παρακάτω θα δούμε το ρεπερτόριο των τάσεων αναφορικά με τους προσδιορισμούς και τα νοήματα του καρκίνου.

Η χρήση αξιολογικών, ηθικών όρων για τις αρρώστιες, όπως “κακό”, “ταλαιπωρία”, “δοκιμασία”, “φόβος”, “μήνυμα”, “μπορεί να αλλάξει τη ζωή”, “όχι τιμωρία” κλπ., μπορεί, βέβαια, εν μέρει να σηματοδοτεί ότι οι ερωτώμενοι αυθόρμητα “προσαρμόζονται” στο πλαίσιο της έρευνας, που γνωρίζουν εκ των προτέρων ότι είναι κοινωνική κι όχι ιατρική-επιδημιολογική, αλλά κυρίως ορίζει τα ίδια τα υποκείμενα ως φορείς ηθικών αξιολογήσεων κατά προτεραιότητα σε σχέση με τους βιολογικούς προσδιορισμούς για τις ασθένειες. Το φάσμα των αξιολογήσεων αυτών είναι ευρύ με το ένα άκρο αγκυροβολημένο στην αντίληψη της αρρώστιας ως κακό και το άλλο στην

αρρώστια ως ευεργεσία. Βέβαια, στις πεποιθήσεις του κοινού συνήθως ως πρώτη αντίδραση αναδύεται η αρρώστια ως κακό, ως αρνητικά προσδιορισμένο γεγονός, και έπονται απόψεις της αρρώστιας ως φυσικού μέρους της ζωής, ως περαστικού γεγονότος, ως μηνύματος ή ως ευεργεσίας με μια φιλοσοφική και θεολογική έννοια. Οι ηθικοί, αξιολογικοί και κοινωνικο-πολιτικοί προσδιορισμοί με τον πλούτο των νοημάτων τους θα αναδειχθούν μέσα από τις πεποιθήσεις των ασθενών για τον καρκίνο σε όλη τη μελέτη μας.

Μέσα από την έρευνά μας καταγράψαμε μια σειρά τάσεων ως προς το πώς οι ασθενείς ορίζουν τον καρκίνο, τι προσδιοριστικά χαρακτηριστικά του αποδίδουν και πώς οι ίδιοι τοποθετούνται απέναντι στη συγκεκριμένη ασθένεια. Τα νοήματα που αντλήσαμε μέσα από τις αφηγήσεις τα κατατάξαμε για λόγους μελέτης σε *τέσσερις κεντρικές κατηγορίες ανάλογα με την αξιολογική τους τοποθέτηση*: την αρνητική νοηματοδότηση, τη διαφορούμενη νοηματοδότηση, τη θετική νοηματοδότηση και την απο-νοηματοδότηση του καρκίνου.

Η *αρνητική νοηματοδότηση* περιλαμβάνει τα νοήματα που εμπεριέχουν αρνητικές αξιολογήσεις του καρκίνου, που τον περιγράφουν ως γεγονός με αρνητικές επιπτώσεις στη ζωή των ασθενών και αίτιο επώδυνων συναισθημάτων, χωρίς κάποιο επωφελές αντίκρισμα. Η *διαφορούμενη νοηματοδότηση* περιλαμβάνει μια διττή δυνατότητα νοημάτων του καρκίνου, οι ίδιες λέξεις και οι ίδιοι συμβολισμοί μπορεί να εκφράζουν έναν κόσμο αρνητικών νοημάτων ή θετικών νοημάτων ανάλογα με τον τρόπο που βιώνεται η ασθένεια από τον κάθε αφηγητή. Η *θετική νοηματοδότηση* εκφράζει θετικές αξιολογικές αποχρώσεις του καρκίνου, μια τοποθέτηση που παραλαμβάνει ένα επώδυνο γεγονός και το περνάει μέσα από ένα οντολογικό πρίσμα για να δημιουργήσει ένα θετικό αντίκρισμα, που εννοιολογείται ως προσωπική ωρίμανση και πνευματική εξέλιξη, σε διάφορες εκδοχές για το κάθε πρόσωπο. Τέλος, η *απονοηματοδότηση* είναι μια πράξη άρνησης των νοηματοδοτήσεων του καρκίνου, που προσπαθώντας να απομυθοποιήσει και να αποκαθάρει τον καρκίνο από τις αρνητικές και θετικές αξιολογήσεις του, μιλά με τις βιολογικές έννοιες της ασθένειας, θεωρώντας τον κυρίως ως ένα ακόμη σωματικό γεγονός ανάμεσα σε άλλα, παρά τις πολυδιάστατες προεκτάσεις του.

Οι παραπάνω κατηγορίες δεν είναι απαραίτητα αμοιβαία αποκλειόμενες στις ερμηνείες της εμπειρίας του καρκίνου από τους ασθενείς. Αντίθετα, στις περισσότερες

περιπτώσεις μαζί με την κυρίαρχη νοηματοδότηση του κάθε ασθενή συνυπάρχουν περισσότερα νοήματα, διαφορετικής αξιολόγησης. Αυτό εξηγείται εύκολα από το εύρος των επιπέδων της ζωής στις οποίες υπεισέρχεται η ασθένεια, στα οποία μπορεί να επιφέρει διαφορετικές επιπτώσεις, αλλά κυρίως από την προσπάθεια πολλών ασθενών να ανασυντάξουν τη ζωή τους και να αποκομίσουν ένα δευτερογενές όφελος μέσα από τις δυσχέρειες της ασθένειας. Οι αφηγήσεις είναι ένα σύμπαν πολυάριθμων νοημάτων και πολλαπλών αξιολογικών νοηματοδοτήσεων, όπου η συνύπαρξη διαφορετικών σημασιοδοτήσεων δεν συνιστά κάποιο επιστημολογικό κενό της λειτουργίας της αφήγησης, αλλά έκφραση των πολυδιάστατων προκλήσεων του καρκίνου, της πολυπλοκότητας του βιώματος της σοβαρής ασθένειας, της αμφιθυμίας των αντιδράσεων των ασθενών και της ποικιλίας και της αντίφασης ως συστατικού στοιχείου του κόσμου της καθημερινής ζωής.

Η μελέτη μας είναι μια ψηλάφηση της εμπειρίας του καρκίνου μέσα από τα νοήματα που οι ίδιοι οι ασθενείς της αποδίδουν αφηγούμενοι τις ιστορίες τους. Τα πορίσματα της μελέτης μας κατατίθενται στην επιστημονική κοινότητα και στον κάθε αναγνώστη σε συνδυασμό με τη διερεύνηση και τη συζήτηση με τη *βιβλιογραφία* που μελετά την ασθένεια στη βάση των νοημάτων, των πεποιθήσεων και των επιπτώσεών της στη ζωή των ασθενών. Στη βιβλιογραφία άλλοι ερευνητές χρησιμοποιούν τον όρο νόημα (meaning) με την έννοια της *σημασίας*, ενώ άλλοι μόνο υπό τη θετική της διάσταση, δηλαδή αναφέρονται στο νόημα ως *σκοπό*, ως θετικό περιεχόμενο, ως ωφέλεια ή ως λογική με την οποία μπορεί να γίνει αποδεκτή η ασθένεια. Θα πρέπει να διευκρινίσουμε ότι στη δική μας μελέτη ο όρος *νόημα* μεταφράζεται ως *έννοια* και *σημασία* των διαφόρων πτυχών της εμπειρίας του καρκίνου, ανεξάρτητα από το περιεχόμενό της. Στην έρευνά μας οτιδήποτε μέσα στην εμπειρία καρκίνου ερμηνεύεται με τον ένα ή τον άλλο τρόπο, αποτελεί ένα νόημα, έχει μια σημασία για τον ασθενή. Για το λόγο αυτό, άλλωστε, κάνουμε τη διάκριση ανάμεσα σε αρνητικά, διφορούμενα, θετικά νοήματα και άρνηση νοημάτων.

Τη θεωρητική εργασία του Kleinman για τα νοήματα τη χρησιμοποιήσαμε ως ένα θεωρητικό υπόβαθρο σχετικά με τα επίπεδα στα οποία διακινούνται νοήματα της ασθένειας. Ο Kleinman κινείται κατά αντιστοιχία με το βιοψυχοκοινωνικό-πνευματικό μοντέλο ή αλλιώς τα τέσσερα επίπεδα βίωσης της ασθένειας που περιγράψαμε παραπάνω ως σωματικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό τομέα. Αναδεικνύει

νοήματα κατά το τρίπτυχο σώμα-εαυτός-κοινωνία, όπου τα νοήματα των συμπτωμάτων αναφέρονται στο σώμα, τα προσωπικά νοήματα αναφέρονται στον εαυτό, ενώ τα ζητήματα των κοινωνικών σχέσεων του προσώπου στο πλαίσιο της ασθένειας, καθώς και οι πολιτισμικές σημασίες της, στις οποίες εντάσσει και τα πνευματικά και θρησκευτικά νοήματα¹³⁶, αναφέρονται στην κοινωνία. Ο Kleinman κάνει λόγο για τα διάφορα νοήματα ως διαφορετικούς τύπους (type) ή είδη (kind) ή σημασίες (sense) νοημάτων. Οι εννοιολογικές υποκατηγορίες του δικού μας θεωρητικού σχήματος είναι νοήματα που εντάσσονται στους τέσσερις τομείς βίωσης της ασθένειας και αντικατοπτρίζουν άλλοτε σωματικούς, άλλοτε προσωπικούς, και άλλοτε κοινωνικούς ή πολιτισμικούς τύπους νοήματος. Για παράδειγμα, το νόημα του καρκίνου ως απώλεια έχει υποκατηγορίες νοημάτων απώλειας που αναφέρονται σε σωματικές, προσωπικές ή κοινωνικές απώλειες του ασθενή. Στις μεγάλες εννοιολογικές κατηγορίες της αρνητικής, διαφορούμενης και θετικής νοηματοδότησης βρίσκει κανείς νοήματα όλων των τύπων, αλλά ιδιαίτερα στη διαφορούμενη και στη θετική νοηματοδότηση κυρίαρχα είναι τα πολιτισμικά νοήματα, υπό την έννοια ότι αξιοποιούνται πολιτισμικές ιδέες και θρησκευτικές πεποιθήσεις για την αξιολόγηση της ασθένειας. Στην απονοηματοδότηση οι ασθενείς διατείνονται ότι δεν χρησιμοποιούν νοήματα αξιολόγησης της ασθένειας, αλλά, όπως θα δούμε, προβάλλουν σωματικά νοήματά της. Επομένως, οι τέσσερις τομείς βίωσης της ασθένειας και οι τύποι νοημάτων του Kleinman δεν έχουν κάποια έννοια αντιστοίχισης στις τέσσερις κύριες εννοιολογικές μας κατηγορίες, αλλά αποτελούν πεδία, όπου συναντά κανείς τα νοήματα που καταγράψαμε και ευρύτερους προσδιορισμούς που χαρακτηρίζουν τα νοήματα καρκίνου των ασθενών.

Στη βιβλιογραφία σε γενικές γραμμές συναντά κανείς δύο κύριες τάσεις αναφορικά με την καταγραφή νοημάτων σε σχέση με τις χρόνιες ασθένειες, δηλαδή αρνητικές και θετικές αλλαγές στη ζωή του ασθενή συνδεδεμένες με αρνητικά και θετικά νοήματα για την ασθένεια αντίστοιχα. Τα αρνητικά νοήματα αναφέρονται ως επί το πλείστον στην αποδιοργάνωση της ζωής του ασθενή σε διάφορα επίπεδα και στις φθορές της ταυτότητάς του και των σχέσεών του, ενώ τα θετικά στην επανεκτίμηση της ζωής, την πνευματική αναζήτηση, την προσωπική ωρίμανση και τον αναπροσδιορισμό των σχέσεών του σε πιο υγιή και ποιοτική βάση. Αυτό το δίπολο νοημάτων είναι μόνιμο μοτίβο της βιβλιογραφίας για τον καρκίνο, χωρίς να σημαίνει απαραίτητα ότι η κάθε

¹³⁶ Ο. π., 26-30.

μελέτη ξεχωριστά υιοθετεί και τις δύο πλευρές, αντίθετα άλλες μελέτες δίνουν έμφαση στη μία ή την άλλη πλευρά, ενώ άλλες συμπεριλαμβάνουν αμφότερες τις όψεις αυτές. Οι τάσεις αυτές συχνά συσχετίζονται με κοινωνικο-δημογραφικές μεταβλητές των ασθενών, που συνδέουν πτυχές των αρνητικών και των θετικών νοημάτων με την ηλικία, το φύλο, την εκπαίδευση, την οικογενειακή κατάσταση, την οικονομικο-κοινωνική θέση (ως σύνθεση εκπαίδευσης, επαγγέλματος, εισοδήματος), ή ακόμη και με το στάδιο της ασθένειας, συνήθως με σύμφωνα συμπεράσματα, αλλά και με αντιφάσεις που αφήνουν την έρευνα ανοιχτή σε περαιτέρω αναζήτηση. Μέσα από τη μελέτη μας δίνεται η ευκαιρία, δίπλα στα δικά μας πορίσματα, μιας αναδρομής σε πλήθος μελετών των δύο αυτών τάσεων και διερεύνησης των κοινωνικο-δημογραφικών συσχετισμών¹³⁷. Το γεγονός της ύπαρξης αυτών των δύο τάσεων στην αγγλόφωνη βιβλιογραφία, που προέρχονται κυρίως από την Ευρώπη και την Αμερική, αποδεικνύει και διαστάσεις πολιτισμικής, βιολογικής, ανθρωπολογικής και κοινωνικής ενότητας μεταξύ ασθενών με καρκίνο από διαφορετικές χώρες που τους συνδέουν κοινά κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά.

Οι εννοιολογικές κατηγορίες στις οποίες καταλήξαμε στην παρούσα έρευνα αποτελούν μια πολυσύνθετη γνωσιακή δομή, με διαφορετικά εύρη, όπου μέσα στις ευρύτερες κατηγορίες νοημάτων εντάσσονται βαθμιαία λιγότερο ευρείς έως τις πιο βασικές έννοιες. Μέσα στη βιβλιογραφία σαφώς συναντήσαμε πλήθος εργασιών που συνάδουν με τα νοήματα του καρκίνου που εντοπίσαμε στους Έλληνες καρκινοπαθείς, δομημένα υπό διαφορετικά θεωρητικά σχήματα, ανάλογα με την κεντρική έννοια ανάλυσης, αλλά και το μέγεθος και το σκοπό της κάθε μελέτης.

Για παράδειγμα, πολλά νοήματα της εμπειρίας ασθένειας της μελέτης μας έρχονται σε συμφωνία με την εργασία του A. Frank στον *Πληγωμένο αφηγητή* (*The wounded storyteller*)¹³⁸, αλλά και τη σχετική του αρθρογραφία¹³⁹, με τη διαφορά ότι εκείνος χρησιμοποιεί ως κεντρική έννοια ανάλυσης την *αφήγηση* (narrative), εξ ου και διακρίνει ανάμεσα σε τρία είδη αφήγησης, την αφήγηση αποκατάστασης, την αφήγηση χάους και

¹³⁷ Μια συνοπτική ανασκόπηση μελετών διαφόρων χρόνιων ασθενειών, όπως ο καρκίνος, το AIDS, η σκλήρυνση κατά πλάκας κ.α., που συνδέονται με αρνητικά και θετικά νοήματα και συσχετίζονται με κοινωνικο-δημογραφικές μεταβλητές των ασθενών βρίσκουμε στο άρθρο P. Roussi, E. Avdi, "Meaning making and chronic illness: Cognitive and narrative approaches", *Hellenic Journal of Psychology*, 5 (2008) 147-178.

¹³⁸ A. W. Frank, *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*, Chicago (The University of Chicago Press) 1995.

¹³⁹ A. W. Frank, "The rhetoric of self-change - Illness experience as narrative", *The Sociological Quarterly*, 34, 1 (1993) 39-52.

την αφήγηση αναζήτησης¹⁴⁰. Μέσα στην αφήγηση χάους περιγράφονται νοήματα των ασθενών που εμείς εντάσσουμε στην αρνητική νοηματοδότηση, με αναφορές στις καταστροφικές απώλειες της ζωής τους, ενώ στην αφήγηση αναζήτησης θα βρει κανείς νοήματα για την ασθένεια ως επαναπροσδιορισμό ζωής και προσωπική ανάπτυξη, που εμπεριέχονται στη θετική νοηματοδότηση της ασθένειας στην έρευνά μας.

Άλλοι μελετητές, όπως η K. Charmaz¹⁴¹ μελετά την ασθένεια με κεντρική έννοια τον *εαυτό* (self) και το θεωρητικό της σχήμα μιλάει για απώλεια εαυτού, στην οποία περιλαμβάνονται μια σειρά από απώλειες στην προσωπική και κοινωνική ζωή, όπως καταγράφονται μέσα από τη μελέτη μας στο νόημα του καρκίνου ως απώλεια. Ακόμη, άλλοι συγγραφείς μελετούν τον καρκίνο με βασική έννοια την *ταυτότητα* (identity), όπως οι Mathieson και Stam¹⁴², οι οποίοι μιλούν για απειλές της ταυτότητας και επαναδιαπραγμάτευση της ταυτότητας, που απηχούν στα δικά μας νοήματα του καρκίνου ως σειράς φόβων και απωλειών.

Τα πλεονεκτήματα του δικού μας θεωρητικού σχήματος είναι η ευρύτητα, η πυκνότητα, η περιεκτικότητα και η ανοικτότητά του. Η ευρύτητα έγκειται στη δημιουργία μεγάλων κύριων εννοιολογικών κατηγοριών, δηλαδή της αρνητικής, της διαφορούμενης, της θετικής νοηματοδότησης και της απο-νοηματοδότησης, κάτω από τις οποίες μπορεί κανείς χωρίς δυσκολία να εντάξει πλήθος άλλων μικρότερων εννοιολογικών κατηγοριών. Η πυκνότητα αφορά στο πλήθος των εννοιολογικών κατηγοριών, κύριων, επιμέρους και μικρότερων μέσα στο θεωρητικό μας σχήμα, που συνδέονται μεταξύ τους. Η περιεκτικότητα έγκειται στις πολλές έννοιες των επιμέρους κατηγοριών, όπως για παράδειγμα μέσα στην επιμέρους κατηγορία του καρκίνου ως φόβου περιλαμβάνονται μια σειρά από φόβοι που χαρακτηρίζουν την εμπειρία του καρκίνου. Τέλος, η ανοικτότητα του θεωρητικού μας σχήματος απορρέει από το γεγονός ότι μπορεί κανείς εκ των υστέρων να εμπλουτίσει και να διευρύνει την παρούσα θεωρία μας με το να προσθέσει πιθανές νέες έννοιες, αφού ο σκελετός των τεσσάρων μεγάλων κατηγοριών νοηματοδοτήσεων μπορεί να συμπεριλάβει, στη μία ή την άλλη, οποιαδήποτε νέα αξιολόγηση της εμπειρίας του καρκίνου, ως αρνητικό, διαφορούμενο ή θετικό νόημα ή εκτός επίκλησης κάποιου νοήματος.

¹⁴⁰ A. W. Frank, *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*.

¹⁴¹ K. Charmaz, "Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill", *Sociology of Health and Illness*, 5, 2 (1983) 168-195.

¹⁴² C. M. Mathieson, H. J. Stam, "Renegotiating identity: Cancer narratives", *Sociology of Health and Illness*, 17, 3 (1995) 283-306.

Συνοπτικά, στο παρόν κεφάλαιο είδαμε ότι αν και οι ασθενείς με καρκίνο είναι πρόσωπα με διαφορετικά προσωπικά, κοινωνικά, οικονομικά, ιδεολογικά και πνευματικά χαρακτηριστικά, ωστόσο μέσα από τις αφηγήσεις τους αναδεικνύονται κάποιες ομάδες κοινών εμπειριών, πεποιθήσεων και νοημάτων περί καρκίνου. Η κοινότητα αυτή συνδέεται με την παθολογία του καρκίνου και την ενσώματη διάσταση της εμπειρίας, τον χαρακτήρα της χρόνιας ασθένειας, τη σύνδεσή του με το θάνατο, την κοινή θεραπευτική αντιμετώπιση, την επαφή με το σύστημα υγείας, τις κοινές υπαρξιακές αγωνίες, αλλά και το κοινό πολιτισμικό περιβάλλον της ελληνικής κοινωνίας με τις συλλογικές του αναπαραστάσεις για τον καρκίνο.

Η εμπειρία του καρκίνου βιώνεται σε τέσσερις κύριους τομείς της ζωής του ασθενή: τον σωματικό, τον ψυχολογικό, τον κοινωνικό και τον πνευματικό ή υπαρξιακό-φιλοσοφικό. Ο σωματικός τομέας περιλαμβάνει την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της ασθένειας και των παρενεργειών της θεραπείας, τη “γνωριμία” του ασθενή με το άρρωστο σώμα του και την αποδοχή του, την ιατρική του παρακολούθηση, τη φροντίδα του και την αλλαγή τρόπου ζωής με βάση τις ανάγκες του σώματος. Ο ψυχολογικός τομέας περιλαμβάνει την έκφραση των συναισθημάτων και τη διαχείριση των ανησυχιών, των φόβων και των απωλειών που προκαλεί ο καρκίνος και τις προσπάθειες ανακούφισης της οδύνης. Ο κοινωνικός τομέας περιλαμβάνει επιδράσεις, προσαρμογές και αλλαγές στις κοινωνικές του συμπεριφορές, σχέσεις και ρόλους υπό από το πρίσμα της ασθένειας. Ο πνευματικός-υπαρξιακός τομέας περιλαμβάνει οντολογικά ερωτήματα για το σκοπό και το νόημα της ζωής, της αρρώστιας, του θανάτου, της οδύνης και αναζητήσεις σχετικά με την ύπαρξη Θεού και την παρέμβασή του στα ανθρώπινα, καθώς και τους ιδεολογικούς και θρησκευτικούς δρόμους απόπειρας απαντήσεων.

Η απόδοση νοημάτων στον καρκίνο απορρέει από όλα τα παραπάνω επίπεδα της εμπειρίας του ως σωματικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό γεγονός. Ιδιαίτερα, όμως, τα νοήματά του από κάθε τομέα φιλτράρονται από το ιδεολογικό, φιλοσοφικό και πνευματικό ή θρησκευτικό υπόβαθρο του κάθε ασθενή.

Η ασθένεια είναι ένα γεγονός που φέρει πολλές σημασίες και νοήματα. Κατά τον Kleinman, που μελέτησε τα νοήματα της ασθένειας, το σημασιολογικό εύρος της ασθένειας ξεκινάει από τα μηνύματα που μεταφέρονται από την καθαρά βιολογική της διάσταση, δηλαδή τα σωματικά συμπτώματά της, και εκτείνεται ως τα προσωπικά, τα κοινωνικά και τα πολιτισμικά της νοήματα. Παρά την παγκοσμιότητα της βιολογίας του

σώματος και των εκφράσεων πόνου, η αντίληψή μας για το τι είναι αρρώστια και το πώς εκφράζεται η εμπειρία της ασθένειας παρουσιάζουν διαφορές σε διαφορετικές κοινωνίες, κουλτούρες ή ακόμη και κοινωνικές ομάδες. Ένα δεύτερο νόημα της ασθένειας αφορά στις πολιτισμικές σημασίες που της δίνονται σε κάθε κοινωνία και εποχή. Διαφορετικές ασθένειες φέρουν διαφορετικούς συμβολισμούς. Η ασθένεια του καρκίνου έχει πολύ ισχυρό συμβολικό βάρος στις δυτικές κοινωνίες, όπως και στην ελληνική κοινωνία, και συνδέεται με το μη προβλέψιμο και το μη εξηγήσιμο, την έλλειψη ελέγχου πάνω στο σώμα και στο θάνατο, το άδικο και τον πόνο. Ο καρκίνος ως ασθένεια ενέχει νοήματα στιγματισμού, που αντανακλώνται στην προσωπική και κοινωνική ταυτότητα του ασθενή. Ακόμη, στις πολιτισμικές σημασίες της ασθένειας εντάσσονται οι ηθικές και θρησκευτικές προοπτικές απάντησης σε γεγονότα έντονης οδύνης, όπως η σοβαρή ασθένεια. Άλλος τύπος νοήματος της ασθένειας αφορά στον εσωτερικό κόσμο της προσωπικής εμπειρίας του ατόμου και στον εξωτερικό κόσμο του δικτύου των διαπροσωπικών του σχέσεων, δηλαδή στα προσωπικά και διαπροσωπικά νοήματα.

Η εμπειρία του καρκίνου βιώνεται έντονα και στα τέσσερα επίπεδα ζωής του ανθρώπου, αγγίζει και τις τέσσερις υποστάσεις του, τη σωματική, την ψυχο-συναισθηματική, την κοινωνική και την πνευματική και συνδέεται αντίστοιχα με σωματικά, προσωπικά, διαπροσωπικά και πολιτισμικά νοήματα.

Οι εννοιολογικές κατηγορίες της μελέτης μας εμπεριέχουν νοήματα που αντλούνται και από τους τέσσερις τομείς βίωσης της ασθένειας και αντικατοπτρίζουν άλλοτε σωματικά, άλλοτε προσωπικά και άλλοτε κοινωνικά ή πολιτισμικά νοήματα. Τα νοήματα που αντλήσαμε μέσα από τις αφηγήσεις τα κατατάξαμε για λόγους ανάλυσης σε τέσσερις κεντρικές κατηγορίες ανάλογα με την αξιολογική τους τοποθέτηση: την αρνητική νοηματοδότηση, τη διφορούμενη νοηματοδότηση, τη θετική νοηματοδότηση και την απονοηματοδότηση του καρκίνου. Τα τέσσερα αυτά είδη νοηματοδοτήσεων εμπεριέχουν άλλες υποκατηγορίες νοηματοδοτήσεων και δεν αντιστοιχούν στους τέσσερις τομείς βίωσης της ασθένειας ή στους τύπους νοημάτων του Kleinman, αλλά όλοι οι τομείς βίωσης και όλοι οι τύποι νοημάτων, αποτελούν υπόβαθρα ή “δεξαμενές” νοημάτων που περιλαμβάνουν αρνητικά, διφορούμενα ή θετικά νοήματα. Στην κατηγορία της απο-νοηματοδότησης οι ασθενείς αρνούνται τα αξιολογικά νοήματα για τον καρκίνο, αλλά δέχονται σωματικά-βιολογικά νοήματα. Οι παραπάνω κατηγορίες

δεν είναι απαραίτητα αμοιβαία αποκλειόμενες στις ερμηνείες της εμπειρίας του καρκίνου από τους ασθενείς, αλλά αντίθετα, στις περισσότερες περιπτώσεις μαζί με την κυρίαρχη νοηματοδότηση του κάθε ασθενή συνυπάρχουν περισσότερα νοήματα, διαφορετικής αξιολόγησης. Τις τέσσερις εννοιολογικές κατηγορίες νοηματοδοτήσεων με την ποικιλία των νοημάτων που εμπεριέχουν θα αναλύσουμε στα επόμενα κεφάλαια.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Αρνητική νοηματοδότηση του καρκίνου

4.1 Ο καρκίνος ως θάνατος

Παρά τις εξελίξεις της επιστήμης και την αύξηση των ιάσιμων περιπτώσεων και του χρόνου επιβίωσης των ασθενών, η αντίληψη που συνδέει τον καρκίνο με το θάνατο εξακολουθεί να υφίσταται σε μεγάλο βαθμό. Στην ελληνική κοινωνία ο καρκίνος είναι έντονα συνδεδεμένος στη συλλογική συνείδηση με το θάνατο. Αυτό μαρτυρείται εμφανώς στον καθημερινό και το δημόσιο λόγο, στις κοινωνικές συναναστροφές, στα μέσα ενημέρωσης, στις μεταφορές του πολιτικού λόγου, ενώ δε λείπει και από τον θετικό, πραγματιστικό ιατρικό λόγο. Οι ασθενείς, μέλη και οι ίδιοι της ευρύτερης κοινωνίας, διαθέτουν ακούσματα, εκλαϊκευμένες γνώσεις και εμπειρίες, ενώ παράλληλα κουβαλούν φόβους και στερεότυπα των λαϊκών πεποιθήσεων για τον καρκίνο. Στους περισσότερους καρκινοπαθείς υπάρχει ένας αντανakλαστικός φόβος που συνδέει τον καρκίνο με το θάνατο και πυροδοτεί έναν εσωτερικό διάλογο της σκέψης τους με αυτή την προοπτική.

Αυτός που έχει αυτή την αρρώστια αισθάνεται ότι είναι υποψήφιος για το μεγάλο ταξίδι.

(Παύλος, 64)¹⁴³

Είναι άλλο το υποθετικό και άλλο το βέβαιο, ξέρεις περίπου την κατάληξη, ότι το πιο πιθανό θα πεθάνεις απ' αυτή την αρρώστια.

(Ασπασία)

Στις συνεντεύξεις μας διατυπώνοντας το ερώτημα εάν ο καρκίνος είναι μια ασθένεια ανάμεσα στις άλλες ή έχει κάτι το ιδιαίτερο, διαπιστώσαμε ότι οι περισσότεροι καρκινοπαθείς συγκλίνουν στην πεποίθηση ότι ο καρκίνος έχει μια ιδιαιτερότητα ως ασθένεια, η οποία εκπορεύεται ακριβώς από τη σχέση της με το θάνατο και τη μη

¹⁴³ Τα ονόματα των αφηγητών των συνεντεύξεων και του πεδίου έρευνας είναι ψευδώνυμα, ενώ τα ονόματα των γραπτών δημοσιευμένων αφηγήσεων είναι εκείνα με τα οποία οι ίδιοι οι ασθενείς υπογράφουν τις ιστορίες τους. Ο αριθμός δείχνει την ηλικία στην οποία νόσησε ο αφηγητής και όχι την ηλικία στην οποία αφηγείται το βίωμά του. Όπου απουσιάζει, σημαίνει ότι δεν μας είναι γνωστή η ηλικία του. Όπου εγγράφονται δύο αριθμοί, δείχνουν την ηλικία διάγνωσης του πρώτου και του δεύτερου καρκίνου αντίστοιχα.

οριστική ακόμη θεραπεία της για το σύνολο των μορφών της. Ακόμη, στην ιδιαιτερότητά της κατατάσσεται και η πιθανότητα ενός βασανιστικού τέλους.

Κάθετα ιδιαίτερο, εκατό τοις εκατό ιδιαίτερο, δηλαδή, γιατί ο συνειρμός είναι καρκίνος θάνατος.

(Αντωνία, 50)

Ναι, έχει κάτι το ιδιαίτερο, γιατί είναι θανάσιμη αρρώστια. Και έχει περάσει έτσι στο υποσυνείδητο του κόσμου ότι εεε... ότι τελικά πεθαίνεις. Με τρομάζει και μένα, αυτό που έχει περάσει στον κόσμο, έχει περάσει και σε μένα. Με τρομάζει και μένα ο θάνατος.

(Αναστασία, 50)

Ο θάνατος είναι ουσιαστικό μέρος της αφήγησης του καρκίνου και του βιώματος του καρκινοπαθούς. Ο αριθμός των αναφορών περί θανάτου μέσα στις αφηγήσεις των καρκινοπαθών είναι εντυπωσιακός και συναντάται με διττό τρόπο, είτε ως πραγματικός επικείμενος θάνατος, είτε ως φόβος θανάτου. Οι αφηγήσεις των καρκινοπαθών είναι λόγος περί ζωής και θανάτου, είναι βαθιά οντολογικές αφηγήσεις με πλούσιες κοινωνικές αναφορές. Ανάλογα με το χαρακτήρα του αφηγητή και τις επιπτώσεις που ο καρκίνος επέφερε στη ζωή του, ανάλογα με το σημείο που βρίσκεται στην πορεία του καρκίνου όταν αφηγείται, ανάλογα με τον αν έχει καλή ή κακή πρόγνωση και συνεχίζει τη ζωή του ή οδεύει προς το θάνατο, υπερισχύει η μία ή η άλλη “φωνή”.

Είτε με κατεύθυνση τη ζωή, είτε με κατεύθυνση το θάνατο, η θανατολογία έχει κεντρική θέση στις αφηγήσεις των καρκινοπαθών. Όταν υπερισχύει η καλή πρόγνωση ή η πρόγνωση είναι διφορούμενη ή υπάρχει αβεβαιότητα μεταξύ ζωής και θανάτου εμφανίζεται ως *φόβος θανάτου*, ενώ όταν ο ασθενής γνωρίζει ότι οδεύει προς το τέλος εμφανίζεται ως *βεβαιότητα θανάτου*. Οι αφηγητές της έρευνάς μας ανήκουν κατ’ εξοχήν στις πρώτες κατηγορίες, αν και έχουμε αρκετές αναφορές και από ασθενείς τελικού σταδίου. Οι αναφορές δε διαφέρουν πολύ ως προς το περιεχόμενό τους, γιατί η υπαρξιακή αγωνία και οι οντολογικοί φόβοι είναι κοινοί, όμως στη βεβαιότητα του τέλους λαμβάνουν μια οριστική χροιά, μια απόκοσμη μελαγχολία για τον αποχωρισμό της ζωής ή μια υπερβατική εγγύτητα προς το επέκεινα και εμπεριέχουν τις διαστάσεις της προετοιμασίας για τη μετάβαση.

Το νόημα του θανάτου με το οποίο ενδύεται ο καρκίνος είναι συνήθως το κυρίαρχο ανάμεσα στα νοήματα που λαμβάνει ο καρκίνος στους ασθενείς της έρευνάς μας, είτε ονομάζεται ρητά, είτε υπονοείται. Ακόμη κι όταν η όλη εμπειρία της ασθένειας

συνοδεύεται και από άλλα, θετικής προοπτικής νοήματα, ο θάνατος δεν απουσιάζει από το όλο νοητικό και συναισθηματικό σκηνικό της. Το νόημα αυτό είναι στη συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών το πιο επώδυνο νόημα του καρκίνου. Ο καρκίνος φέρνει τον ασθενή αντιμέτωπο με τον προσωπικό του θάνατο, θεωρεί πως ήρθε το τέλος και τον κατακλύζει φόβος. Βλέπει τον εαυτό του ως ένα πεδίο όπου παλεύει η ζωή με το θάνατο και βιώνει αισθήματα θλίψης και πόνου. Ο αφανισμός του είναι ένα υπαρκτό ενδεχόμενο. Επομένως, όχι μόνο η σύνδεση του καρκίνου με το θάνατο, αλλά η σύνδεση του καρκίνου με το φόβο, την αγωνία και την οδύνη θανάτου είναι το κυρίαρχο νόημα του καρκίνου στους ασθενείς της έρευνάς μας.

Την ώρα που η φωτιά κατάπινε λαίμαργα τη ζωή μου, εγώ προσπαθούσα να πάρω ανάσες από τον πνιγηρό αέρα που με τύλιγε με τα τεράστια πλοκάμια του. Ο θάνατος και η ζωή μου, μπλέχτηκαν σε μια τιτάνια μάχη και κανείς δεν γνώριζε ποιος θα υπερισχύσει και θα βγει νικητής. Ένα ταξίδι τρομαχτικό, δίχως αρχή και δίχως τέλος...

(*Ηρώ Μ.*)

Ο καρκίνος δεν έρχεται ποτέ μόνος του. Φέρνει μαζί του πολύ πόνο, δοκιμάζει τα όριά σου και σε καλεί να τα ξεπεράσεις, σε φέρνει αντιμέτωπο με μια σκληρή πραγματικότητα: Πως το αύριο δεν είναι δεδομένο ... και βλέπεις πως το πέρασμα απ' την ζωή στο θάνατο μπορεί να απέχει μόνο μια στιγμή.

(*Ελενα, 32*)

Ο θάνατος στην αγγλόφωνη βιβλιογραφία έχει γίνει αντικείμενο μελέτης από το δεύτερο μισό του 20^{ου} αιώνα. Ένα μέρος των θεωρητικών ομιλούν για την αντιμετώπιση του θανάτου στη Δύση όχι ως ένα φυσικό φαινόμενο που φέρει το τέλος της ζωής, αλλά ως μια ήττα που ο άνθρωπος πρέπει να αποφύγει με κάθε τρόπο¹⁴⁴. Σε μια εποχή που ο ορθολογισμός, η επιστήμη και η τεχνολογία έγιναν η δύναμη του ανθρώπου πάνω στη φύση και στην ανάγκη, οδήγησαν στην άνοδο του βιοτικού επιπέδου, στην αντιμετώπιση των μαζικών θανάτων των επιδημιών, στην ίαση πληθώρας ασθενειών και στην κατακόρυφη αύξηση του προσδόκιμου ζωής, ο θάνατος παραμένει μια παραφωνία αδυναμίας, ένα πλήγμα στον ανθρώπινο ναρκισσισμό της ανάπτυξης. Ο θάνατος θεωρείται ότι είναι ένα θέμα “ταμπού” για την κοινωνία¹⁴⁵, θέμα που προκαλεί φόβο, απώθηση και αποσιώπηση. Άλλο στοιχείο της σύγχρονης θεώρησης του θανάτου δίνει έμφαση στην ανάπτυξη της ατομικότητας, βασικό στοιχείο

¹⁴⁴ Γ. Αλεξιάς, *Ο λόγος περί ζωής και θανάτου*, Αθήνα (Ελληνικά Γράμματα) 2000.

¹⁴⁵ D. Clark, *The sociology of death*, Oxford (Blackwell Publishers) 1993.

της νεωτερικής συγκρότησης του υποκειμένου, και στην ανάγκη αυτονομίας¹⁴⁶ του ανθρώπου που πεθαίνει, ώστε να έχει έναν αξιοπρεπή θάνατο, ενώ υπάρχουν συγκρουόμενες απόψεις¹⁴⁷ για το πώς ορίζεται και τι εμπεριέχει αυτή η αυτονομία, ειδικά στο κλινικό πλαίσιο του τελικού σταδίου χρονίως πασχόντων ασθενών. Μια ακόμη διάσταση του θανάτου στις σύγχρονες δυτικές κοινωνίες που αφορά στο πλαίσιο της έρευνάς μας είναι η διάκριση ανάμεσα στο θάνατο (death) και στην πορεία θανάτου (dying). Η διάκριση αυτή ήρθε ως επακόλουθο της αύξησης των θανάτων από χρόνιες ασθένειες παρά από ξαφνικό θάνατο κατά το δεύτερο μισό του 20^{ου} αιώνα και τις αρχές του 21^{ου} αιώνα¹⁴⁸. Ο θάνατος δεν καταγράφεται πια στη συλλογική συνείδηση τόσο ως ξαφνικό, μεμονωμένο γεγονός, αλλά μάλλον ως μια πορεία κατά την οποία ο ασθενής οδεύει προς το θάνατο σταδιακά και κατά μία έννοια “ζει το θάνατό του”. Αυτή είναι σε μεγάλο βαθμό η περίπτωση των ασθενών με καρκίνο.

Η αγγλόφωνη βιβλιογραφία εμπεριέχει δύο κύριες, αντίθετες τάσεις σχετικά με τη στάση απέναντι στο θάνατο. Από τη μία πλευρά η άποψη περί φόβου θανάτου και από την άλλη η προετοιμασία για το θάνατο, από τη μία η σιωπή και από την άλλη η συζήτηση του θέματος. Ορισμένοι θεωρητικοί μιλούν περί άρνησης του θανάτου¹⁴⁹ στις σύγχρονες δυτικές κοινωνίες, ενώ άλλοι υποστηρίζουν¹⁵⁰ πως η θέση αυτή δεν έχει θεωρητική και πρακτική επεξηγηματική αξία. Η “θέση περί άρνησης του θανάτου” (denial of death thesis), ενώ είναι διαδεδομένη στις λαϊκές πεποιθήσεις και στους επαγγελματίες υγείας, στην κοινωνιολογική βιβλιογραφία είναι υπό αμφισβήτηση¹⁵¹. Σε ένα βαθμό οι άνθρωποι σήμερα προετοιμάζονται για τον επικείμενο θάνατό τους μέσα από την πορεία μιας χρόνιας ασθένειας και εκφράζουν επιθυμίες για το τέλος και μετά το τέλος τους. Ο θάνατος κατά το 19^ο αιώνα ήταν δημόσιος και ορατός, ενώ κατά τον 20^ο αιώνα έγινε “αόρατος”¹⁵², οι γιατροί και το κλινικό πλαίσιο πήραν τον έλεγχο πάνω στην πορεία θανάτου (dying) και το πένθος προσέλαβε ιδιωτική μορφή. Ωστόσο, κατά

¹⁴⁶ O. Pollak, “The shadow of death over aging”, *Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 447, 1 (1980) 71-77.

¹⁴⁷ C. Foster, *Choosing life, choosing death – The tyranny of autonomy in medical ethics and law*, Oxford, Portland (Hart Publishing) 2009.

¹⁴⁸ D. Carr, “Death and dying in the contemporary United States: What are the psychological implications of anticipated death?”, *Social and Personality Psychology Compass*, 6, 2 (2012) 184–195.

¹⁴⁹ E. Becker, *The denial of death*, New York (Simon & Schuster) 1981.

¹⁵⁰ A. Kellehear, “Are we a death-denying society? A sociological review”, *Social Science & Medicine*, 18, 9 (1984) 713–723.

¹⁵¹ C. Zimmermann, G. Rodin, “The denial of death thesis: Sociological critique and implications for palliative care”, *Palliative Medicine*, 18 (2004) 121–128.

¹⁵² Φ. Αριές, *Δοκίμια για το θάνατο στη Δύση*, μετφρ. Καρίνα Λάμπου, Αθήνα (Γλάρος) 1988.

τα τέλη του 20^{ου} αιώνα και τις αρχές του 21^{ου} αιώνα ο θάνατος άρχισε πάλι να γίνεται ορατός μέσα από το κίνημα της παρηγορητικής φροντίδας (palliative care), τις ομάδες υποστήριξης τελικού σταδίου, τις σχετικές ιστοσελίδες και άλλα εκπαιδευτικά μέσα, όπως και τα νομοθετήματα για το σεβασμό των επιθυμιών των ασθενών τελικού σταδίου σχετικά με τη θεραπεία τους¹⁵³.

Σε εθνικές έρευνες¹⁵⁴ το 1960 και το 1970 στις Ηνωμένες Πολιτείες, αναφορικά με τις στάσεις απέναντι στο θάνατο βρέθηκε ότι οι περισσότεροι άνθρωποι είχαν μη απειλητικές εικόνες για το θάνατο, όπως ότι “ο θάνατος δεν είναι τραγικός για το πρόσωπο που πεθαίνει, αλλά για εκείνους που αφήνει πίσω”, ενώ από την άλλη οι μισοί συμφωνούσαν ότι “ο θάνατος πάντα έρχεται πολύ γρήγορα”, αλλά μόνο το ένα εικοστό ανέφερε ότι “το να πεθαίνεις σημαίνει να υποφέρεις”. Στο ερώτημα πόσο συχνά σκέφτονται την αβεβαιότητα της ζωής τους ή το θάνατο κάποιου κοντινού τους προσώπου το ένα τρίτο απάντησε “συχνά” το 1960, ενώ δέκα χρόνια αργότερα περισσότεροι από τους τέσσερις στους δέκα. Ο θάνατος ως θέμα σκέψης ήταν σημαντικός για όλες τις ηλικίες, ιδιαίτερα, όμως, για τους πιο ηλικιωμένους. Επίσης, στο θέμα σχετικά με το εάν είναι καλύτερο να αγνοείς το θάνατο ή να προετοιμάζεσαι για αυτόν, το 85% απάντησε και στις δύο έρευνες ότι καλύτερο είναι να κάνει κανείς κάποια προετοιμασία, ένας στους τρίτους ανέφερε ότι είχε κάνει τη διαθήκη του και κάποιες διευθετήσεις για την κηδεία του και περισσότεροι από τους μισούς είχαν συζητήσει το θέμα με τους οικείους τους. Έτσι, ο θάνατος φαινόταν μέσα από τις έρευνες αυτές ότι δεν είναι θέμα ταμπού για την Αμερικανική κοινωνία. Σε άλλη έρευνα¹⁵⁵ το 1977, στο ερώτημα “πόσο φοβάστε το θάνατο;” το 63% απάντησε “καθόλου”, ενώ μόνο το 4% “πάρα πολύ”, ευρήματα που ενισχύουν την αμφισβήτηση της θέσης περί φόβου θανάτου στο δυτικό κόσμο.

Στον αντίποδα αυτών των ερευνών υπάρχουν φωνές όπως αυτή του κοινωνιολόγου Ian Craib¹⁵⁶, ο οποίος ασθένησε ο ίδιος από καρκίνο του εγκεφάλου και του πνεύμονα, που μιλάει γλαφυρά και βιωματικά για το φόβο θανάτου, όχι σε έναν ασαφή, μελλοντικό χρόνο με βάση την αναπόδραστη συνθήκη της θνητότητας, αλλά για τον

¹⁵³ D. Carr, “Death and dying in the contemporary United States: What are the psychological implications of anticipated death?”

¹⁵⁴ J. W. Riley, “What people think about death” in *The dying patient*, O. G. Brim, H. E. Freeman, S. Levine, N. A. Scotch (eds.), New York (Russell Sage Found) 1970.

¹⁵⁵ V. L. Bengtson, J. B. Cuellar, P. K. Ragan, “Stratum contrasts and similarities in attitudes toward death”, *Journal of Gerontology*, 32, 1 (1977) 76-88.

¹⁵⁶ I. Craib, “Fear, death and sociology”, *Mortality*, 8, 3 (2003) 285-295.

πιθανό επικείμενο θάνατό του από καρκίνο σε έναν άμεσο χρονικό ορίζοντα. Η φωνή του είναι μια υπαρξιακή κραυγή τρόμου. Μέχρι τη διάγνωση ζει μια έντονη αγωνία (intense anxiety), ενώ μετά τη διάγνωση καρκίνου η αγωνία μετατρέπεται σε έναν έσχατο τρόμο (abject terror), έναν φόβο που δεν είχε ξαναζήσει πριν στη ζωή του και ο οποίος από τότε τον κυνηγά, παρά την προσπάθειά του να τον σκεπάσει με την καθημερινή ρουτίνα μετά τη θεραπεία του. Τον τρόμο αυτό δεν μπορεί να τον λεκτικοποιήσει και να τον εκφράσει στις πραγματικές του διαστάσεις. Η πιο ζωντανή έκφραση που βρίσκει είναι όχι λέξεις, αλλά μια εικόνα που δεν προέρχεται από τον ανθρώπινο κόσμο: η εικόνα των κραυγών ενός νεαρού κουνελιού που το έπιασε η γάτα του. Η εικόνα αυτή του Craib φανερά παραπέμπει σε ένα ζώοδες, ενστικτώδες αίσθημα φόβου που ξεπερνά τον κόσμο της λογικής και της διανοητικής διαχείρισης της απειλής του θανάτου και ορίζεται από τον κόσμο του συναισθήματος και ενός αντανakλαστικού γραπώματος στη ζωή, που μπορεί να λάβει διαστάσεις πανικού.

Με βάση αυτό που νιώθει δεν μπορεί να βρει τα κατάλληλα μέσα για να μιλήσει για το φόβο θανάτου μέσα από την κοινωνιολογία, ή σε κάποιες περιπτώσεις, βρίσκει περιορισμένα και μονοδιάστατα στοιχεία κατανόησης μέσα από κείμενα για το θάνατο και την πορεία θανάτου. Ο θάνατος δεν μπορεί να κατανοηθεί θεωρητικά και διανοητικά, αλλά μόνο μέσα από μια κοινωνιολογία του συναισθήματος που προσεγγίζει το βίωμα αυτού που αντικρίζει το δικό του, προσωπικό θάνατο στο εδώ και τώρα. Με όλα αυτά, γράφει, “φαίνεται παράλογο να προσπαθούμε να αξιολογήσουμε το φόβο θανάτου των ανθρώπων θέτοντάς τους ερωτήσεις για αυτό. Το σημείο αξιολόγησης πρέπει να είναι η στιγμή αντιμετώπισης του θανάτου, πριν αρθούν οι άμυνες”¹⁵⁷. Ο φόβος θανάτου έρχεται και ξανάρχεται στον ασθενή με καρκίνο και είναι ένα συναισθημα επώδυνο από το οποίο προσπαθεί να δραπετεύσει. Προσπαθεί να το απωθήσει για να ανακουφίσει τον πανικό που προκαλεί το κοίταγμα κατά πρόσωπο του προσωπικού του θανάτου.

Η δική μας τοποθέτηση πάνω στο διάλογο αυτό της βιβλιογραφίας με βάση την έρευνά μας είναι ότι ο θάνατος είναι ένα πολυδιάστατο φαινόμενο και θα πρέπει να τον βλέπουμε κάθε φορά μέσα στα συμφραζόμενά του. Επομένως, κάθε πλευρά του που εξετάζει μία έρευνα μπορεί να εμπεριέχει μία αλήθεια, η οποία όμως δεν θα πρέπει να γενικεύεται σε όλες τις διαστάσεις του θέματος. Η σύγχρονη δυτική κοινωνία έχει τον

¹⁵⁷ I. Craib, “Fear, death and sociology”, *Mortality*, 8, 3 (2003) 289.

δικό της τρόπο “εξοικείωσης” με το θάνατο, κυρίως μέσα από τα κανάλια μαζικής ενημέρωσης. Δεν θα πρέπει, ωστόσο, να συγχέεται αυτή η “αποστασιοποιημένη” εικόνα του θανάτου με τον προσωπικό θάνατο. Ακόμη, ο θάνατος ως στοχασμός του προσωπικού θανάτου σε μελλοντικό, αόριστο χρόνο είναι άλλης κατηγορίας έννοια από τον επικείμενο, ορατό θάνατο. Ο πρώτος μπορεί να ειδωθεί και διανοητικά και να οδηγήσει σε πράξεις προετοιμασίας, όπως η διαθήκη και η συζήτηση με τους οικείους, με έναν αποφορτισμένο, μη επώδυνο τρόπο. Όμως, ο επικείμενος πιθανός προσωπικός θάνατος είναι πιο κοντά στην πραγματική οντολογική έννοια του θανάτου. Αυτή είναι η περίπτωση του νοήματος του καρκίνου ως θανάτου. Για το λόγο αυτό η θεώρησή μας και τα πορίσματά μας προσιδιάζουν με την οπτική μελετητών όπως ο Craib, που άλλωστε, έχοντας βιώσει ο ίδιος την εμπειρία του καρκίνου και την σύνδεσή του με το θάνατο, μιλάει εκ των έσω και θεωρητικοποιεί αυτό που ζει. Η κοινωνιολογική έρευνα του βιώματος των ίδιων των καρκινοπαθών θεωρούμε ότι είναι ο πιο κατάλληλος δρόμος για να μιλήσει κανείς για το νόημα του καρκίνου ως θανάτου και για το νόημα του θανάτου ως φόβου, το οποίο αν και κυρίαρχο δεν είναι και το μοναδικό, όπως θα δούμε μέσα από τη μελέτη μας.

Ο καρκίνος είναι ισχυρά συνδεδεμένος στην ελληνική συλλογική συνείδηση με το θάνατο. Παρά τις δημόσιες ενημερώσεις του κοινού περί θεραπείας διαφόρων μορφών καρκίνου και την αύξηση των ποσοστών επιβίωσης, είναι γνωστό ότι η ασθένεια αυτή δεν είναι προς το παρόν σε όλες τις περιπτώσεις ιάσιμη. Η προσωπική εμπειρία του καθένα μπορεί να περικλείει ακούσματα και βιώματα μέσα από το στενό κοινωνικό κύκλο περιπτώσεων θεραπείας, αλλά και περιπτώσεων θανάτου του ασθενή.

Η αντίληψη αυτή περί απόδοσης του νοήματος του θανάτου στον καρκίνο δεν είναι κάποια πολιτισμική ιδιαιτερότητα της ελληνικής κοινωνίας. Πρόκειται για μια αντίληψη με παγκόσμιες διαστάσεις, που συναντάται σε πολλές διαφορετικές κοινωνίες και πολιτισμικά υπόβαθρα, αν και με διαφορετική ένταση και συχνότητα. Σε μια έρευνα¹⁵⁸ που συμμετείχαν 357 Ιάπωνες και Καυκάσιοι με σκοπό τη διερεύνηση των στάσεων και των πεποιθήσεων απέναντι στον καρκίνο, βρέθηκε ότι ανάμεσα στις πέντε πιο συχνές λέξεις που συνδέονταν με τον καρκίνο, για τους Ιάπωνες η λέξη “θάνατος” βρίσκονταν στην πρώτη θέση, ενώ για τους Καυκάσιους στη δεύτερη θέση. Μαζί με τη

¹⁵⁸ C. C. Gotay, H. Shimizu, M. Muraoka, Y. Ishihara, K. Tsuboi, H. Ogawa, “Cancer-related attitudes: A comparative study in Japan and the U.S.”, *Psycho-Oncology* 13 (2004) 665–672.

λέξη θάνατος αναφορικά με τον καρκίνο, άλλες παρόμοιας σημασιολογίας λέξεις ήταν οι λέξεις “μοιραίος” (fatal) και “τελικός” (terminal).

Οι Έλληνες ασθενείς με καρκίνο βρίσκονται εντελώς απροετοίμαστοι απέναντι σε μια ασθένεια που ταυτίζεται με το θάνατο. Στην ελληνική κοινωνία υπάρχει απουσία παιδείας περί θανάτου. Το τόσο θεμελιώδες αυτό γεγονός της ζωής απουσιάζει από όλα τα επίπεδα εκπαίδευσης, βασικό και ανώτερο, ακόμη και από αυτά τα επιστημονικά αντικείμενα κοινωνικού, ανθρωπιστικού και θεολογικού προσανατολισμού. Αλλά και στο δημόσιο λόγο δεν υπάρχει μια οντολογική προσέγγιση του θανάτου. Ο θεσμός που βρίσκεται πιο κοντά στην άρθρωση λόγου, υπαρξιακής νοηματοδότησης και παρηγορίας σχετικά με το θάνατο είναι η εκκλησία, αλλά συχνά φθάνει κανείς εκεί εκ των υστέρων ή την προσεγγίζει μόνο ως χώρο των τελετών κηδείας και μνημόσυνων. Ακόμη κι εδώ, δεν υπάρχει σήμερα μια συστηματική παιδεία περί θανάτου, αλλά διάσπαρτα νοήματα μέσα στον ιερατικό και κατηχητικό λόγο. Παρά ταύτα, είναι ο μόνος θεσμός που μιλάει για μνήμη θανάτου ως οδοδείκτη για τη ζωή, ένα νόημα στο οποίο η πλειοψηφία των καρκινοπαθών καταλήγει μέσα από το δικό του δρόμο ο καθένας.

Με δεδομένο το κοινωνικό στερεότυπο της σύνδεσης του καρκίνου με το θάνατο, τον αρχέγονο φόβο του θανάτου, αλλά και την απουσία παιδείας περί θανάτου είναι φυσικό ο ασθενής που παίρνει τη διάγνωση καρκίνου να σοκάρεται, να βυθίζεται στο φόβο και στη θλίψη και να νιώθει χαμένος στο άγνωστο. Παρακάτω θα εκθέσουμε τα ευρήματα της έρευνά μας σχετικά με το νόημα που λαμβάνει ο καρκίνος ως θάνατος και διάφορες πτυχές του φόβου θανάτου, όπως έρχονται μέσα από τις αφηγήσεις των ασθενών με καρκίνο.

Το νόημα του καρκίνου ως επικείμενου θανάτου εκλύει ένα τεράστιο ενεργειακό φορτίο οδύνης, διότι ο θάνατος ταυτίζεται με μια ακολουθία αποχωρισμών. Ο πρώτος και κυρίαρχος αποχωρισμός είναι ο αποχωρισμός από τη ζωή. Έτσι, μέσα από το φάσμα του θανάτου ξυπνά, αναζωογονείται και αναδεικνύεται ο ανθρώπινος έρωτας για τη ζωή. Η αφήγηση του ασθενή από ελεγχία του θανάτου γίνεται ύμνος της ζωής, ένα ξεχείλισμα αγάπης και επιθυμίας για ζωή τη στιγμή της έσχατης απειλής της. Ο ασθενής βγαίνει στο στίβο της αναμέτρησης έτοιμος να παλέψει με κάθε δύναμή του και να τα δώσει όλα για να διεκδικήσει την ίδια του την ύπαρξη.

Ένας δεύτερος αποχωρισμός είναι ο αποχωρισμός του ανθρώπου από το σώμα του. Ο ασθενής κινδυνεύει να χάσει αυτό που ήταν δεδομένο και σιωπηλό “δοχείο” του είναι του, τον καθημερινό του σύντροφο, τον ενσώματο αυτο-προσδιορισμό του. Με τον κίνδυνο του θανάτου ανακαλύπτει τον έρωτα του πνευματικού του *είναι* με τον σάρκινο, σωματικό εαυτό του. Το ενδεχόμενο αποχωρισμού των δύο ή της εκμηδένισης του σώματος είναι ένα βήμα σε ένα ανεξέλεγκτο άγνωστο.

Πιο έντονη στις αφηγήσεις των ασθενών είναι η σύνδεση του καρκίνου ως θανάτου με την αναζήτηση της ταυτότητάς τους. Όπως γράφει ο R. Fulton¹⁵⁹ στην κοινωνιολογική του μελέτη για το θάνατο, “ο θάνατος ρωτάει για την ταυτότητά μας”. Μπροστά στο ενδεχόμενο του θανάτου ο ασθενής αρχίζει μια ανασκόπηση ζωής, γυρίζει πίσω στα γεγονότα που έζησε, σ’ αυτά που έκανε και σ’ αυτά που δεν πρόλαβε να κάνει, σκέφτεται τις εκκρεμότητες και στοχάζεται πάνω στον τρόπο που έζησε έως τώρα. Με τον καρκίνο και την απειλή της ζωής η ταυτότητα του προσώπου μπαίνει σε πρώτο πλάνο και αρχίζει μια βαθιά ενδοσκόπηση. Η ενδοσκόπηση αυτή έχει ηθικό χαρακτήρα, υπό την έννοια ότι θέτει ερωτήματα για το ποιόν την ζωής του, για την προσωπική ικανοποίηση και την πληρότητα του είναι του, αλλά και για τον αντίκτυπο της δικής του ιστορίας στο περιβάλλον του και την κοινωνία γενικότερα. Το πρόσωπο αναλογίζεται την υπαρξιακή του ετοιμότητα για το θάνατο μέσα από την πληρότητά του, εάν δηλαδή πραγματοποίησε τις προσδοκίες της ζωής του, εάν έζησε “καλά” και τι αφήνει πίσω η ιστορία του. Η ζωή του είναι η ταυτότητά του.

Πρώτη σκέψη: εγώ 35 χρόνια τι έκανα για μένα;

(Αθηνά X., 35)

Το πρώτο πράγμα που σκέφτηκα ήταν ότι υπήρχε μια πιθανότητα να μην είμαι εδώ για πολύ καιρό ακόμα, αλλά τουλάχιστον στην σύντομη πορεία μου μπορεί να μην είχα προλάβει να είμαι μια θετική επιρροή σε άλλους, αλλά τουλάχιστον δεν είχα βλάψει κάποιον.

(Ηλίας, 34)

Οι Diggory και Rothman¹⁶⁰, μάλιστα, θεωρούν ότι οι άνθρωποι σε μεγάλο βαθμό φοβούνται το θάνατο ακριβώς διότι θα τους στερήσει τη δυνατότητα να πραγματοποιήσουν τους στόχους που είναι σημαντικοί για τον εαυτό τους. Για πολλούς

¹⁵⁹ R. Fulton, *Death and identity*, Bowie, MD (Charles Press), 1976.

¹⁶⁰ J. C. Diggory, D. Z. Rothman, “Values destroyed by death”, *The Journal of Abnormal and Social Psychology*, 63, 1 (1961) 205-210.

καρκινοπαθείς η έλευση ενός πιθανού θανάτου κόβει το νήμα όχι μόνο της ζωής, αλλά και της πορείας ανάπτυξης της ταυτότητάς τους.

Ένας άλλος θεμελιώδης αποχωρισμός που σηματοδοτεί ο θάνατος είναι ο αποχωρισμός από τα αγαπημένα πρόσωπα. Κυρίαρχο μέσα στις σκέψεις των ασθενών είναι οι αγαπημένοι άνθρωποι που μπορεί να αφήσουν πίσω, η θλίψη που θα τους δώσουν, το πώς θα το αντιμετωπίσουν και πώς θα ζήσουν χωρίς αυτούς. Αναλογιζόμενοι το τι θα αφήσουν πίσω, σκέφτονται τα ανοιχτά κεφάλαια της ζωής τους και ιδιαίτερα τα πρόσωπα που εξαρτώνται από τους ίδιους. Ιδιαίτερα οι γονείς με ανήλικα παιδιά σκέφτονται πώς θα μεγαλώσουν τα παιδιά τους. Ακόμη, μπορεί να σκέφτονται προβληματικές σχέσεις με ανθρώπους που αγαπάνε και θέλουν να τις αποκαταστήσουν. Οι εκκρεμότητες συνήθως λογίζονται ως συναισθηματικές και ανθρώπινες εκκρεμότητες, αν και δε λείπουν και οι περιπτώσεις που οι ασθενείς δίνουν σημασία και σε άλλες, όπως οικονομικές και εργασιακές υποχρεώσεις που θέλουν να τακτοποιήσουν. Κάποιες φορές η έγνοια για τις “ανθρώπινες εκκρεμότητες” οδηγεί τους ασθενείς να αφήνουν οδηγίες στους οικείους τους για τη αποκατάστασή τους.

Στην αρχή σκέφτεσαι τα πρόσωπα γύρω σου. Πώς θα το αντιμετωπίσουν, πόσο θα στεναχωρηθούν. Σκέφτεσαι τους γονείς σου. Όσα δεν πρόλαβες. Αναρωτιέσαι τι έχεις κάνει στη ζωή σου, τι εκκρεμότητες έχεις. Τι θα αφήσεις πίσω σου; Εγώ δεν έχω παιδιά και αυτό με έκανε να αισθάνομαι καλά. «Δεν έχω εκκρεμότητες, οπότε μπορώ να πεθάνω και αύριο», σκέφτηκα. Απ' την άλλη ήθελα να ζήσω.

(Κατερίνα Γ.)

«Αν μου συμβεί κάτι, κοίτα να τακτοποιήσεις πρώτα τα παιδιά και μετά κάνε τη ζωή σου», είπα στον σύζυγό μου.

(Κατερίνα Μ.)

Ο ασθενής μπορεί να μπαίνει στη διαδικασία να αφήσει πνευματικές παρακαταθήκες στους ανθρώπους που αγαπάει και για τους οποίους θέλει να βεβαιωθεί ότι θα έχουν μια καλή ζωή. Με τον τρόπο αυτό αισθάνεται ότι αναπληρώνει τρόπον τινά την απουσία του και νιώθει κάποια ανακούφιση ότι θα εκπληρωθούν οι επιθυμίες του.

Οι παρακαταθήκες στους οικείους συχνά αφορούν και στον ίδιο, στο πώς θέλει να φύγει, επιθυμίες για την κηδεία του και το σώμα του, αλλά και για την μετά θάνατον μνήμη του. Με τις παρακαταθήκες αυτές διασφαλίζει ένα αξιοπρεπές, όπως ο ίδιος το κατανοεί, τέλος και μεριμνά για επιθυμίες οντολογικής διάστασης και θέματα ψυχικής του αποκατάστασης. Αυτό ισχύει για θρησκευόμενους και μη θρησκευόμενους, αν και

με διαφορετικό τρόπο και υπόβαθρο αντιλήψεων. Οι παρακαταθήκες αυτές αφορούν στη συνεισφορά τους στους ανθρώπους μετά θάνατον και, ιδιαίτερα στους θρησκευόμενους, στην ψυχική τους ανάπαυση στο επέκεινα.

Όταν ο ασθενής είναι ιατρικώς πολύ κοντά στο θάνατο, μπορεί να διατυπώνει κάποιες τελευταίες επιθυμίες, μικρές ή μεγάλες, κάποιο όνειρό του ή ευκαιρία χαράς. Πρόκειται για επιθυμίες με συμβολικό περιεχόμενο που συμβάλλουν στην ποιότητα των τελευταίων στιγμών του.

Ένα σημαντικό ζήτημα που θέτουν όλοι οι καρκινοπαθείς είναι η ηλικία στην οποία νοσεί κανείς. Στη λαϊκή συνείδηση η νεότητα συνδέεται και διεκδικεί το δικαίωμα στη ζωή περισσότερο από τις ώριμες ηλικίες. Ο καρκίνος, από την άλλη, είναι μια ασθένεια που μπορεί να εμφανιστεί σε όλες τις ηλικίες. Η παιδική ηλικία, η νεότητα και η μέση ηλικία ανήκουν όλες στις ηλικίες που εγγράφονται στην ταυτότητα του “νέου” με διαφορετικά, οπωσδήποτε, επιμέρους χαρακτηριστικά. Σήμερα, βέβαια, με την αύξηση του προσδόκιμου ζωής, οι άνθρωποι ακόμη και σε πιο ώριμη ηλικία θεωρούν τους εαυτούς τους νέους για να πεθάνουν, καθώς στη συλλογική συνείδηση της ελληνικής κοινωνίας η δεκαετία των ογδόντα θεωρείται πια η δύση της ζωής. Η ταυτότητα του νέου συνδέεται περισσότερο με την απόλαυση της υγείας και της σωματικής ευρωστίας, τη δύναμη, την ενεργητικότητα, τη δημιουργία, την επίτευξη στόχων ζωής, την ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του προσώπου και άλλα. Είναι η περίοδος που κανείς αναπτύσσεται και δημιουργεί τη ζωή του. Πάνω σ’ αυτή την εικόνα της νεότητας ο καρκίνος και ο θάνατος θεωρούνται παράταιροι. Ο νέος ασθενής αισθάνεται ότι “δεν πρόλαβε να ζήσει”, ότι δεν εκπλήρωσε ακόμη τους στόχους και τις προσδοκίες ζωής, ότι δεν απόλαυσε ακόμη αρκετά πρόσωπα και γεγονότα από τα οποία αντλεί χαρά. Ο καρκίνος είναι ένας τραυματισμός της νεότητας, μια απότομη διακοπή της δημιουργικής του πορείας, μια αποκοπή από την απόλαυση της ζωής. Ο νέος δεν έχει φθάσει ακόμη στην υπαρξιακή πληρότητα, δεν έχει γεμίσει τον κύκλο της ζωής του. Γι’ αυτό και ιδιαίτερα στη νεότητα ο καρκίνος βιώνεται ως αδικία και ηθικά μη αποδεκτή κατάσταση τόσο από τους ίδιους τους νέους ασθενείς όσο και από μεγαλύτερους σε ηλικία καρκινοπαθείς. Στη συλλογική κοινωνική συνείδηση υπάρχει μια ιδιαίτερη ευαισθησία στη νεότητα, και περισσότερο στην παιδική ηλικία, αναφορικά με τη βίωση του καρκίνου, στοιχείο που απορρέει από την πολιτισμική μας ταυτότητα και συνδέεται

με την προστασία της παιδικής ηλικίας και την υψηλή αξιακή τοποθέτηση της νεότητας.

«Είναι άδικο» είπα πολλές φορές. «Είμαι μόλις δεκάξι! Γιατί σε μένα;». Απάντηση δεν παίρνω. Ποτέ δεν θα πάρω! Ακόμα δεν έχω ζήσει τίποτα. Έχω να κάνω τόσα πράγματα, να πραγματοποιήσω τόσα όνειρα... Θέλω να ζήσω!

(Ανώνυμη, 16)

Από την άλλη, κάποιες αναφορές καρκινοπαθών εξήντα και άνω χρόνων μιλούν για την ηλικιακή παράμετρο ως αναγκαία εξοικείωση με το ενδεχόμενο του θανάτου, χωρίς αυτό να σημαίνει αποδοχή του, καθώς η ζωή είναι πάντα επιθυμητή στους καρκινοπαθείς. Στις ηλικίες άνω των εβδομήντα ο θάνατος συνδέεται όχι μόνο με τον καρκίνο, αλλά γενικότερα με το φάσμα των γηρατειών. Παρά ταύτα, προσωπικές αντιλήψεις περί αφοβίας θανάτου σε ορισμένους ασθενείς μεγαλύτερων ηλικιών δεν θα πρέπει να συγχέονται με τη σχέση ηλικίας και αποδοχής του θανάτου. Για το λόγο αυτό, μια εντοπισμένη έρευνα καρκινοπαθών στις ηλικίες από τα εξήντα πέντε και άνω, με τη σχετική ηλικιακή διαστρωμάτωση, θα μπορούσε να δώσει πιο ασφαλή συμπεράσματα για τη σχέση ηλικίας και φόβου ή αποδοχής του θανάτου από καρκίνο, αλλά και για τις ιδιαίτερες ηλικιακές ανάγκες των ασθενών αυτών. Όσο το προσδόκιμο ζωής αυξάνεται, τόσο περισσότερο γίνονται αναγκαίες οι έρευνες στους πληθυσμούς αυτούς, ώστε και η γηριατρική ογκολογία να λαμβάνει υπόψη τις ψυχολογικές και κοινωνικές παραμέτρους της ηλικίας στην παροχή φροντίδας των ασθενών.

Πάντως αρκετοί ασθενείς, ανεξαρτήτως ηλικίας, κάνουν λόγο για την οντολογική ανθρώπινη συνθήκη της φθοράς και του αναπόφευκτου θανάτου με στωικότητα και αποδοχή, όμως άλλο είναι να αποδέχεται κανείς το θάνατο γενικά και άλλο το θάνατο στο εδώ και τώρα, από και συγκεκριμένο. Άλλωστε και οι ίδιοι μέτοχοι μιας κουλτούρας της νεοελληνικής κοινωνίας που απωθεί, αποσιωπά και αποκρύπτει το θάνατο και τις νοσηματοδοτήσεις του, συνήθιζαν να τον εκτοπίζουν σε ένα μακρινό μέλλον, στο πλαίσιο μιας ψευδαίσθησης επίγεια αιωνιότητας.

Συχνά, επίσης, οι ασθενείς συνηθίζουν να βάζουν ρήτρες θανάτου, δηλαδή να επιλέγουν προϋποθέσεις και τρόπους θανάτου. Εάν είναι κανείς να πεθάνει, τουλάχιστον να έχει προλάβει να κάνει αυτά που θέλει, να ζήσει μέχρι κάποια ορισμένη ηλικία, να προλάβει να μεγαλώσουν τα παιδιά του, να μην καταλάβει το θάνατο, να πεθάνει στον ύπνο του, να μην υποφέρει, να μην πονέσει και να μη φύγει με

εξευτελιστικό τρόπο είναι κάποιες από τις προϋποθέσεις και τους όρους. Ο καρκινοπαθής ως άνθρωπος προσπαθεί να εξημερώσει το θάνατο, να τον φέρει στα μέτρα του και στις αντοχές του, να τον οριοθετήσει στις αξίες του, να τον μορφοποιήσει, να συνδιαλλαγεί μαζί του. Δεν μπορεί να τον ελέγξει, αλλά καταθέτει την επιθυμία του να μην είναι τελείως ανεξέλεγκτος. Σε τελική ανάλυση, ο άνθρωπος προσπαθεί να διαπραγματευτεί στο νοητικό του σύστημα έναν καλό θάνατο.

Σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί ο θάνατος να νοηματοδοτείται ως λύτρωση, ως ανθρώπινη αξιοπρέπεια και ως αναγκαία κατάληξη του καρκινοπαθή που βασανίζεται από πόνους, εξευτελίζεται σωματικά και ψυχικά από τη νόσο και η ζωή του χάνει κάθε ποιότητα και ευχαρίστηση, ενώ υποφέρουν μαζί του και τα οικεία του πρόσωπα. Εκεί ο ασθενής μπορεί να επιθυμεί το θάνατο. Μπορεί ακόμη και να ζητάει το δικαίωμα απόφασης πάνω στο θάνατό του. Πάντως στο σύνολο των 162 αφηγητών μας μόνο μία καρκινοπαθής ανέφερε την αυτοκτονία ή την ευθανασία ως διέξοδο σε ένα αξιοθρήνητο τέλος, αν και η έρευνά μας δεν εντοπίστηκε σε καταληκτικούς ασθενείς. Αντίστοιχα, μπορεί οι οικείοι να αποδέχονται το θάνατο του ασθενούς ως ανάπαυσή του από το βασανισμό.

Αντίθετα από τη νεαρή ηλικία και τον συμβατικά νοούμενο ως κύκλο της ζωής με βάση το σύγχρονο προσδόκιμο, όταν ο καρκίνος έρχεται σε μία ηλικία άνω των ογδόντα έχουμε αφηγήσεις οικείων αποστασιοποιημένες από την ευαισθησία και την οδύνη του θανάτου. Εκεί ο καρκίνος είναι απλώς ένας τρόπος ανάμεσα σε άλλους για να πεθάνει κανείς, και αποφορτίζεται από το συναισθηματικό φορτίο του τέλους. Είναι μια φυσική κατάληξη στον φυσικό κύκλο της ζωής, ένα κομμάτι φυσιολογικότητας. Ωστόσο, όταν ο θανών είναι γονιός, εμπεριέχεται πάντα ένα πένθος απώλειας για ό,τι αντιπροσώπευε ως πρόσωπο για τα παιδιά του, παρά την ηλικία του.

Το κοίταγμα του θανάτου δεν είναι το ίδιο σε όλους τους ασθενείς. Στην πλειοψηφία τους κυριαρχεί ο φόβος ως αυτόματη αντίδραση απέναντι σε ένα γεγονός που υπερβαίνει τα ανθρώπινα μέτρα. Αυτή είναι η πρώτη αντίδραση. Επειδή ο φόβος είναι ένα επώδυνο συναίσθημα που μπορεί να παραλύσει και να εξουθενώσει τον άνθρωπο, σταδιακά οι ασθενείς μαθαίνουν να διαχειρίζονται το φόβο τους με διάφορους τρόπους ο καθένας. Ένας απλός και συνήθης τρόπος είναι το να προσπαθούν να τον ξεχάσουν διατηρώντας διάφορες ασχολίες μέσα στην καθημερινότητα που φυγαδεύουν το νου σε άλλες σκέψεις. Η λήθη είναι λυτρωτική, γιατί χαλαρώνει την ένταση και απαλύνει την

οδύνη. Σε άλλες περιπτώσεις, ο ασθενής συνειδητά ασκείται στο σταμάτημα των επώδυνων συλλογισμών και στην ανάπτυξη θετικής σκέψης, απωθώντας το φόβο του θανάτου. Επίσης, μπορεί να έρχεται επιλεκτικά σε επαφή, όσο αυτό είναι δυνατόν, με ευχάριστα πράγματα της ζωής και να αποφεύγει τις δυσάρεστες συζητήσεις, διαβάσματα, γεγονότα που αφορούν στον καρκίνο και στο θάνατο.

Μια άλλη στάση ορισμένων ασθενών είναι το κοίταγμα κατάματα του θανάτου και η εξοικείωση μαζί του. Το να μπαίνουν στο συναίσθημα του φόβου, να συνδιαλέγονται, να συμφιλώνονται και να το υπερβαίνουν μ' αυτό τον τρόπο. Η στάση αυτή είναι αντίθετη με την απώθηση του φόβου. Εδώ, αν και ο ασθενής θεωρεί το φόβο ψυχοφθόρο και μη δημιουργικό, πιστεύει ότι ο καλύτερος τρόπος για να τον νικήσει είναι να περάσει μέσα από το κανάλι του. Ένας ασθενής αφηγείτο επ' αυτού ότι συμμετείχε σε διάφορα σεμινάρια στο εξωτερικό για να διαχειριστεί τον καρκίνο και τους φόβους που εμπεριέχει, κάνοντας μάλιστα μνηία σε ένα σεμινάριο για το θάνατο, όπου οι ασθενείς σε μια βιωματική άσκηση έμπαιναν μέσα σε φέρετρο για να περάσουν μέσα από τους φόβους τους και να τους αντιμετωπίσουν.

Αρκετοί είναι οι ασθενείς που ερχόμενοι σε επαφή με το ενδεχόμενο του θανάτου και αντικρίζοντας από κοντά τα υπαρξιακά όρια, τους γεννάται η επιθυμία να γνωρίσουν και να στοχαστούν πάνω στο θάνατο. Ως έσχατο υπαρξιακό γεγονός που αφορά στον άνθρωπο και στον καθένα προσωπικά θέλουν να το ψηλαφίσουν από κοντά για να διδαχθούν και να συνειδητοποιήσουν πράγματα οντολογικής τάξεως, νοήματα της ύπαρξης και της ζωής και να προσεγγίσουν έτσι μια μεγαλύτερη πνευματική ωριμότητα.

Μια άλλη στάση έναντι του θανάτου που υιοθετούν πολλοί καρκινοπαθείς είναι η επικέντρωση στη ζωή ως αντίδοτο του θανάτου. Ο χρόνος τώρα περισσότερο από ποτέ εκτιμάται ως πολύτιμος, όπως και αυτά που έχει να προσφέρει η ζωή ακόμη και μέσα από τις δύσκολες στιγμές. Αυτή είναι μια στάση που συναντά κανείς σε καρκινοπαθείς που επιβιώνουν και έχουν στοχαστεί περί της αξίας της ζωής, αλλά και σε ασθενείς που η κατάστασή τους δεν είναι ιάσιμη και ξέρουν πως βαδίζουν προς το τέλος. Η αλήθεια είναι ότι η απώλεια της υγείας και ο κίνδυνος απώλειας της ζωής φέρνει μια εγρήγορση στον άνθρωπο αναφορικά με το ζειν, πράγμα που επιβεβαιώνεται από όλους τους ασθενείς. Βέβαια, κάποιοι καταληκτικοί ασθενείς λόγω της κατάστασης της υγείας τους μπορεί να φαίνεται ότι δεν είναι σε θέση “να ζήσουν” το χρόνο που τους απομένει,

ωστόσο η έννοια αυτή είναι προσωπική και δεν εξαντλείται στη “δράση” και σ’ αυτό που κανείς “κάνει”, αλλά αφορά σε ο,τιδήποτε βιώνει και υπό την οπτική αυτή, ένα βλέμμα ή ένα χάδι των οικείων αποτελεί πολύτιμο βίωμα ζωής. Από την άλλη, ασθενείς που έχουν ιαθεί μετά την απομάκρυνση του κινδύνου μπορεί να λησμονούν σε ένα βαθμό τη σημασία της αξίας της ζωής. Η επικέντρωση στη ζωή έχει να κάνει με την ίδια τη δυνατότητα του σώματος να ζει υγιές, που ασφαλώς για τους ασθενείς δεν είναι πια δεδομένο, με στοιχεία δραστηριοποίησης, δημιουργικότητας, απόλαυσης, αλλά και με ηθικά χρωματισμένα στοιχεία, όπως η ποιότητα στις διαπροσωπικές σχέσεις, η προσέγγιση των δυσάρεστων με στωικότητα και η άντληση σοφίας μέσα από τις δυσκολίες και τα επώδυνα γεγονότα.

Στον αντίποδα του φόβου θανάτου βρίσκονται ορισμένοι καρκινοπαθείς που ισχυρίζονται με τόλμη ότι δεν τους φοβίζει ο θάνατος. Σε ένα βαθμό οι καρκινοπαθείς ασκούνται να διαχειρίζονται το φόβο θανάτου, όπως είδαμε παραπάνω. Μάλιστα πολλοί ασθενείς ζούνε χρόνια με τον καρκίνο, με θεραπείες και υποτροπές, ώστε πια μαθαίνουν να ζουν υπό τη σκιά του θανάτου. Υπάρχουν, όμως, και ορισμένοι που από νωρίς διατείνονται ότι δε φοβούνται το θάνατο. Να σημειώσουμε εδώ παρενθετικά ότι υπάρχει σημαντική διαφορά ανάμεσα στον ασθενή που δε φοβάται τον καρκίνο και τη σύνδεσή του με το θάνατο, γιατί πιστεύει ότι θα ιαθεί και στον ασθενή που δε φοβάται καθ’αυτό το θάνατο από τον καρκίνο. Φαίνεται τόσο ισχυρή στη συλλογική συνείδηση η σύνδεση του θανάτου με το φόβο, ώστε πολλοί ασθενείς ακούγοντας συνασθενείς τους να ισχυρίζονται ότι δε φοβούνται, ζητούν να μάθουν πώς γίνεται αυτό. Σίγουρα η αφήγηση αφοβίας δεν είναι η κυρίαρχη αφήγηση περί νοήματος του καρκίνου ως θανάτου και εκφράζει μια διαφορετικότητα μέσα στην κοινότητα των καρκινοπαθών. Η αφήγηση της αφοβίας απέναντι στο θάνατο δίνει μια αίσθηση δύναμης στον ίδιο τον ασθενή, αλλά και σημασιοδοτείται ως ένδειξη δύναμης από τους συνασθενείς που την ακούνε. Προκαλεί απορία, ενδιαφέρον και θαυμασμό, ενδυναμώνει τους ακροατές συμπάσχοντες και θέτει νέους διαύλους στοχασμού πάνω στο θάνατο. Διαπιστώσαμε, ακόμη, ότι κάποιοι καρκινοπαθείς που δηλώνουν αφοβία θανάτου συνειδητά εισέρχονται σ’ αυτή την αφήγηση μέσα στον κύκλο των καρκινοπαθών για να στηρίξουν τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας. Συνήθως λαμβάνουν έναν “ηγετικό” χαρακτήρα στην ομάδα και λειτουργούν ως ένα πρότυπο θαρραλέας αντιμετώπισης του καρκίνου.

Στο σημείο αυτό θα θέσουμε το ερώτημα, εάν όντως η αφήγηση αφοβίας είναι καθαρή αφοβία ή ο φόβος απωθείται ή δε γίνεται αποδεκτός στο αξιακό σύστημα του ασθενή ή φυγαδεύεται και εκτονώνεται δια άλλης οδού για μια σειρά από συνειδητούς και ασυνειδητούς λόγους. Για παράδειγμα, το να ισχυρίζεται κανείς ότι φοβάται εμπεριέχει κάτι το “ταπεινωτικό”, ενώ όταν ισχυρίζεται ότι δε φοβάται δημιουργεί μια εικόνα ισχύος για τον εαυτό του απέναντι στον ίδιο και στους άλλους, την οποία μπορεί να έχει ανάγκη είτε για να καθησυχάσει τους οικείους του, είτε για να διατηρήσει αλώβητο το ψυχικό του σθένος απέναντι σε μια αρρώστια που προσβάλλει το σωματικό του σθένος και τον απειλεί με υπαρξιακή αποδιοργάνωση μέσα από την προοπτική του θανάτου. Μέσα από τη διατεινόμενη αφοβία προσπαθεί κανείς να κρατήσει απόρθητο τον εαυτό του, αν και εξ ασθενείας πολιορκούμενο και εκπορθούμενο. Ακόμη, αληθεύει το γεγονός ότι ασθενείς που ισχυρίζονται ότι δε φοβούνται το θάνατο φροντίζουν με κάθε τρόπο τη θεραπεία τους και ζητούν να μάθουν ιατρικά αν διέφυγαν τον κίνδυνο. Επιπλέον, ένα σημαντικό εύρημα της μελέτης είναι ότι ακόμη και οι ασθενείς που ισχυρίζονται αφοβία θανάτου μιλούν για άλλους φόβους τους σχετικά με τον καρκίνο, όπως ο πόνος και ένα αναξιοπρεπές τέλος. Τέλος, υπάρχει σε κάποιους ασθενείς και η φιλοσοφία του “δε φοβάμαι τίποτα, είμαι ελεύθερος”, που δηλώνει μια αρνησηφοβία, στην οποία είναι δύσκολο να μπούμε στο πραγματικό της βάθος και στις συνυποδηλώσεις της, εφόσον θεωρούμε ότι και οι ίδιοι οι ασθενείς δύσκολα φθάνουν στην πλήρη συνειδητότητά της.

Αυτό που θέλουμε να πούμε με σιγουριά είναι ότι συχνά ο φόβος και η αφοβία είναι μία ρευστή κατάσταση στους καρκινοπαθείς, όπου στη μία συζήτηση μπορεί να διατείνονται “δε φοβάμαι το θάνατο” και στην άλλη να αναρωτιούνται πώς συνηθίζεται “η παρέα με το θάνατο” ή να περιγράφουν τρόπους που αποδιώχνουν το φόβο θανάτου. Παρόλα αυτά, θα πρέπει να διευκρινίσουμε ότι οι δηλώσεις αφοβίας θανάτου είναι αληθείς στο βαθμό που δεν διατυπώνονται με πρόθεση ψεύδους και παραπλάνησης από τους αφηγητές, είναι αληθείς στο βαθμό που εκφράζουν μέρος της προσωπικότητάς τους και τη συγκεκριμένη στιγμή της πορείας της ασθένειας. Σε τελική ανάλυση, ο ασθενής που δηλώνει “δε φοβάμαι το θάνατο” είναι αληθινός, γιατί ο ίδιος εκείνη τη στιγμή το πιστεύει και υπ’ αυτή την έννοια, παρά τις παραπάνω παρατηρήσεις μας, δεχόμαστε την αλήθεια της αφήγησής του. Εξάλλου, δεν υπάρχει μία αφήγηση αλλά πολλαπλές, συμπληρωματικές και εν μέρει αντιφατικές αφηγήσεις του κάθε ασθενή,

όπως και πολλαπλές πτυχές του προσώπου του και της αλήθειας του. Ας δούμε, όμως, από κοντά κάποιες αφηγήσεις αφοβίας θανάτου:

Δε με τρόμαξε ο καρκίνος, ούτε φοβήθηκα αν θα πεθάνω, ίσως γιατί στα δεκατρία μου σκοτώθηκε ο πατέρας μου και έχω εξοικειωθεί με το θάνατο.

(Πηνελόπη)

Το παιδί που κάναμε μαζί χμθ πέθανε, το παιδί που μεταμοσχευθήκαμε μαζί πέθανε, ο πρώτος που βρήκα στο νοσοκομείο με την ίδια νόσο πέθανε. Θέλω να πω ότι πεθαίνεις κιόλας από αυτό. Δε φοβήθηκα γενικά, δεν τα πάω καλά με το φόβο.

(Αντώνης, 21)

Ο θάνατος αυτός καθ' εαυτός μετά την ανακάλυψη του καρκίνου δεν με τρόμαξε ποτέ. (παύση) Ο τρόπος με τρομάζει. Και επειδή έχω βιώματα. Και επειδή έχω αυτά τα μάτια του πατέρα μου και επειδή έχω αυτό το παρακάλεμα του πατέρα μου. Δεν θέλω να φθάσω σ' αυτήν την κατάσταση. Και δεν θα φθάσω. ... Να παρακαλάει να τον πεθάνουμε. (έμφαση) Γιατί δεν έφρευγε αλλιώς ο άνθρωπος, έλιωσε, έλιωσε...

(Μαρίνα, 46 & 53)

Δεν τον φοβάμαι το θάνατο και μάλιστα τώρα τους είπα αν αυτός ο καρκίνος θα χρειαστεί χημειοθεραπείες, δε θα τις κάνω. ... Δε με τρομάζει ο θάνατος. Με τρομάζει ο πόνος, όμως, πολύ. Πάρα πολύ. (με έμφαση)

(Ευδοκία, 44)

Ένα άλλο χαρακτηριστικό νόημα περί θανάτου στις αφηγήσεις των καρκινοπαθών είναι η μοναξιά του θανάτου. Αυτό το έσχατο και βαθιά οντολογικό γεγονός είναι απόλυτα προσωπικό και μοναχικό, ένας τόπος που βαδίζει κανείς μόνος του, ακόμη κι όταν έχει περιβάλλον οικείων κοντά του. Οι οικείοι το ανώτερο που μπορούν να κάνουν είναι μια συνοδεία αγάπης μέχρι το κατώφλι του θανάτου, αλλά είναι άλλο να είσαι κοντά στον καρκινοπαθή κι άλλο να πεθαίνεις ο ίδιος. Τα μεγάλα οντολογικά γεγονότα τα ζεις μόνος κι αυτό μπροστά στο θάνατο προκαλεί τρόμο και απαιτεί δύναμη. Από την άλλη, επιτρέπει την ησυχία της ψυχικής προετοιμασίας για τη μετάβαση. Σε θρησκευόμενους ασθενείς αυτό το συναντάμε ως ανάγκη “να φύγω μόνος με το Θεό”. Εδώ η μοναξιά θεωρείται ως η απαραίτητη μοναχικότητα της προσωπικής συνάντησης του ανθρώπου με το Θεό.

Ο άνθρωπος πεθαίνει μόνος. Απέναντι στο θάνατο είσαι μόνος. Το διαισθάνομαι. Ο Χάρος απαιτεί μοναξιά.

(Αλέξανδρος)

Αυτό που φοβούνται όλοι οι καρκινοπαθείς σχετικά με τον καρκίνο και το θάνατο είναι το νόημα που λαμβάνει το λεγόμενο “τελικό στάδιο”, όπου δεν υπάρχει δυνατότητα θεραπείας και ο ασθενής αναμένει το τέλος. Το τελικό στάδιο στον καρκίνο έχει συνδεθεί με εικόνες που τρομάζουν, όπως κλινήρης κατάσταση του ασθενούς, ακινησία, έσχατη αδυναμία, πόνος, απώλεια ζωτικών λειτουργιών του σώματος, νοσηλεία και πιθανά μηχανική υποστήριξη, παραμόρφωση, απώλεια της αξιοπρέπειας, απώλεια της επικοινωνίας, απομόνωση. Ο άνθρωπος όλο και περισσότερο απομακρύνεται από τη φυσιολογικότητα του σώματος και της ζωής. Η παραμόρφωση είναι κάτι που σοκάρει. Ο ασθενής αρχίζει να γίνεται απόξενος, χάνει το δικαίωμα να σχεδιάζει, γιατί δεν έχει μέλλον ζωής, χάνει το κοινωνικό του περιβάλλον, γιατί ο θάνατος φοβίζει, χάνει τη δυνατότητα αυτο-εξυπηρέτησης και περιπίπτει σε μια κατάσταση εξάρτησης και “αναξιοπρέπειας”, όλο και περισσότερο βυθίζεται και απομακρύνεται. Σε κάποιες περιπτώσεις ο πόνος οξύνεται πολύ και ανακουφίζεται μόνο με ισχυρή φαρμακευτική αγωγή. Ο ασθενής σιγά σιγά σβήνει. Ωστόσο, άλλοι ασθενείς τελικού σταδίου διατηρούν τη λειτουργικότητά τους και μπορούν να έχουν μια ποιότητα ζωής μέχρι το τέλος. Ο τρόμος ενός “αναξιοπρεπούς τελικού σταδίου” κάνει πολλούς ασθενείς να εύχονται να πεθάνουν “όρθιοι”, ακόμη και νωρίτερα, παρά να καταλήξουν σε μία κατάσταση που να προξενούν τη λύπη των άλλων.

Επισκέφτηκα πρόσφατα στο νοσοκομείο μια φίλη που ήταν στο τελευταίο στάδιο καρκίνου. Είχε παραμορφωθεί, ήταν φοβερό θέαμα, ήταν 47 χρονών και φαινόταν γριά. Η παραμόρφωση είναι κάτι το φοβερό. Την άγγιξα και μου είπε “δε μ’ αγγίζει κανείς, είσαι η μόνη που με αγγίζει”. “Η κουνιάδα μου δε μ’ αφήνει να κάνω όνειρα. Δε μ’ αφήνει να πάω σπίτι. Δε χτυπάει το κινητό μου, τι γίνεται;” Δεν ξέρω πως βρήκα τη δύναμη και πήγα. Όλα μέσα στη ζωή είναι.

(Αναστασία, 50)

Αναφορικά με τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών και την επιρροή τους στη θεώρηση του καρκίνου ως θανάτου διαπιστώσαμε μέσα από την έρευνά μας τα ακόλουθα: η νοσηματοδότηση του καρκίνου ως θανάτου, ως πρώτη αντίδραση στην ασθένεια, αλλά σε μεγάλο βαθμό και μετέπειτα, είναι ανεξάρτητη από τις δημογραφικές και κοινωνικές μεταβλητές του προσώπου. Αυτό σημαίνει ότι δεν υπάρχει πρόσωπο που θα διαγνωσθεί με καρκίνο και δε θα σκεφθεί τη σύνδεσή του με το θάνατο. Από αυτό συνάγουμε ότι είναι βαθιά στην κοινωνική νοσηματοδότηση του καρκίνου η συσχέτισή του με το θάνατο. Πρόσωπα όλων των ηλικιών αφηγήθηκαν τη

σύνδεση αυτή: ασφαλώς οι ενήλικες και οι ηλικιωμένοι, αλλά ακόμη και αφηγητές στην παιδική ηλικία, από το σημείο ασφαλώς που αρχίζει μια ελάχιστη γνωστική ωριμότητα του παιδιού. Το φύλο, η οικονομική κατάσταση ή οι ιδεολογικές πεποιθήσεις δεν επηρέαζαν την αντίληψη αυτή.

Ένα μόνο στοιχείο έδειχνε να δίνει κάποια διαφοροποίηση, όχι ευθεία αποσύνδεση της δυάδας καρκίνου-θανάτου, αλλά περιθώρια αμφισβήτησης αυτής της ιδέας και διαπραγμάτευσής της σε μια λογική βάση: το εκπαιδευτικό επίπεδο του ασθενούς και περισσότερο η ενημέρωσή του σε σχέση με τον καρκίνο. Φαίνεται ότι όσοι ασθενείς είχαν κάποια ενημέρωση από τους γιατρούς τους ή από άλλες πηγές ότι ο καρκίνος από τον οποίο πάσχουν θεραπεύεται, είχαν τη δυνατότητα να κάνουν αποσύνδεση της συνεπαγωγής καρκίνου-θανάτου. Οι ασθενείς με μέτριο και υψηλό εκπαιδευτικό επίπεδο που δεν είχαν, όμως, εξειδικευμένη ενημέρωση για τον καρκίνο τους εκ των προτέρων, συνέδεαν, επίσης, αυτόματα τον καρκίνο με το θάνατο. Η διαφοροποίηση στην αντίδρασή τους ήταν ότι είχαν περισσότερες πηγές διερεύνησης σχετικά με την ασθένειά τους μετά τη διάγνωση. Πράγματι, ειδικά το υψηλό εκπαιδευτικό επίπεδο σε όλους τους αφηγητές συνδεόταν με αναζήτηση των τελευταίων ιατρικών γνώσεων σε σχέση με την ασθένειά τους μέσω των γιατρών, αλλά ιδιαίτερα μέσω του διαδικτύου και λιγότερο μέσω βιβλίων ιατρικής. Φαίνεται ότι το διαδίκτυο είναι η πιο άμεση και δημοφιλής πηγή ενημέρωσης για τους ασθενείς με καρκίνο που έχουν πρόσβαση σ' αυτό. Μέσα από τους ιστοχώρους του αντλούν ενημέρωση από εξειδικευμένες αναρτήσεις επιστημόνων, αλλά και από συλλόγους, φόρουμ και blogs καρκινοπαθών, που παρέχουν όχι μόνο άμεση πληροφόρηση, αλλά και δρόμους δικτύωσης για αλληλοενημέρωση μέσω επαφής με συνασθενείς. Η ενημέρωση αυτή βοηθάει στη διασαφήνιση και τη γνώση, αλλά υπάρχει και το ενδεχόμενο λανθασμένης χρήσης της, εφόσον ο καρκίνος εκδηλώνεται με πολλές διαφορετικές μορφές και έχει στοιχεία ιδιαιτερότητας και μοναδικότητας στον κάθε ασθενή, με αποτέλεσμα να μην είναι συμβατό με τον αναγνώστη-ασθενή όλο το πλήθος της πληροφόρησης.

Πάντως, είναι δύο διαφορετικά πράγματα η γενικευμένη, στερεοτυπική σύνδεση του καρκίνου με το θάνατο και η τεκμηριωμένη σύνδεση κάποιου συγκεκριμένου καρκίνου με το θάνατο. Έτσι, η καλύτερη γνώση πάνω στο θέμα ενός ασθενή με μέτριο ή υψηλό μορφωτικό επίπεδο δε σημαίνει αποσύνδεση του καρκίνου του από το θάνατο, γιατί όντως ο καρκίνος του μπορεί να μην είναι ιάσιμος και να συνδέεται με το θάνατο.

Ωστόσο, η καλύτερη γνώση επιτρέπει την αποσύνδεση του καρκίνου από τη γενική, στερεοτυπική εικόνα του θανάτου, πράγμα που έχει πολλαπλά οφέλη. Έτσι, η ενημέρωση για τον καρκίνο βοηθάει στην απο-μυθοποίηση και τον απο-στιγματισμό του, στην καλύτερη θεραπευτική αντιμετώπιση, στην ψυχολογική ενθάρρυνση και στην ελπίδα, αλλά και στην αντιμετώπιση του φόβου θανάτου. Στη βαθμιαία αποσύνδεση του καρκίνου από το θάνατο συμβάλλει και ένα ακόμη χαρακτηριστικό των ασθενών: η επιβίωσή τους. Η εμπειρία με τον καρκίνο είναι η βιωματική εξακρίβωση του κατά πόσο ο καρκίνος ισούται με το θάνατο ή επιτρέπει μια ζωή μετά καρκίνο.

Σε ό,τι αφορά στη σημασιολογική σύνδεση του καρκίνου με το *φόβο του θανάτου*, διαπιστώσαμε ότι είναι ανεξάρτητη από τις δημογραφικές μεταβλητές των προσώπων, με μια εξαίρεση σε σχέση με την ηλικία, η οποία, όμως, είναι σχετική και όχι απόλυτη. Υπήρχε, δηλαδή, μία τάση ο καρκίνος σε ηλικίες μεγαλύτερες των εξήντα να γίνεται πιο αποδεκτός, σε σχέση με τις νεότερες ηλικίες, ως ένα πρόβλημα υγείας που μπορεί να οδηγήσει στο θάνατο, ως φυσικό μέρος της ζωής. Αυτό, όμως, δε συνδέεται πάντα με την απουσία φόβου, αλλά ούτε και με κάποια μοιρολατρική θεώρηση του καρκίνου. Αντίθετα, οι ασθενείς σε όλες τις ηλικίες θέλουν να ζήσουν και αξιοποιούν τα διαθέσιμα θεραπευτικά μέσα για να αντιμετωπίσουν τον καρκίνο. Στη βιβλιογραφία, οι Yoo, Levine, et. al.¹⁶¹, σε έρευνα 47 γυναικών με καρκίνο μαστού ηλικίας 65 έως 83, βρήκαν ότι οι γυναίκες άνω των 70, έχοντας ήδη κι άλλα προβλήματα υγείας, θεωρούσαν τον καρκίνο ως ένα επιπλέον πρόβλημα ανάμεσα στα άλλα, ενώ η σχετική αποδοχή τους για το αναπόφευκτο του θανάτου τις έκανε να φοβούνται λιγότερο τον καρκίνο.

Είδαμε μέσα από τις αφηγήσεις ότι η σύνδεση ή μη του καρκίνου με το νόημα του φόβου θανάτου εξαρτάται από ψυχο-κοινωνικά χαρακτηριστικά του κάθε ασθενή, όπως η *ιδιοσυγκρασία* του προσώπου, τα *βιώματα* της ζωής του και οι *ιδεολογικές* και *θρησκευτικές* του πεποιθήσεις. Πιο συγκεκριμένα, η ευαισθησία και η δύναμη του κάθε προσώπου απέναντι στις δυσχέρειες και στις απώλειες, ο τρόπος που τοποθετείται κανείς απέναντι στη ζωή και στο θάνατο, άλλα βιώματα απωλειών και θανάτου της μέχρι τότε ζωής του, οι δεσμοί με τους σημαντικούς άλλους της ζωής του, η ιδέα της αποδοχής του θανάτου ως φυσικό μέρος της ζωής, η πίστη στη συνέχιση της ζωής σε ένα επέκεινα, η πίστη σε μια μετά θάνατον δικαίωση ή η αντίληψη του θανάτου ως ένα

¹⁶¹ G. J. Yoo, E. G. Levine, C. Aviv, C. Ewing, A. Au, "Older women, breast cancer, and social support", *Supportive Care in Cancer*, 18 (2010) 1521-1530.

οριστικό τέλος, καθώς και η πίστη στο Θεό ως Κύριο της ζωής και του θανάτου είναι διάφορες παράμετροι που είδαμε να επηρεάζουν, θετικά ή αρνητικά, τη στάση του ασθενούς με καρκίνο απέναντι στο φόβο του θανάτου. Ωστόσο, ακόμη και η γνώση των παραπάνω παραμέτρων σε έναν ασθενή δεν οδηγεί σε πρόβλεψη της στάσης του, διότι είναι πολυσύνθετος και πολυπαραγοντικός ο τρόπος αντίδρασής του. Για παράδειγμα, ως προς τα βιώματα ζωής του καρκινοπαθή, μία ασθενής ανέφερε ότι ο πρόωρος θάνατος του πατέρα της την έκανε να μη φοβάται το θάνατο από καρκίνο, ενώ αντίθετα οι περισσότεροι ασθενείς, όταν γνωρίζουν κάποιο καρκινοπαθή που πέθανε ή είναι σε τελικό στάδιο της νόσου, ιδιαίτερα συγγενή τους, νιώθουν να επιτείνεται η αγωνία και ο φόβος για τον πιθανό δικό τους θάνατο. Σε ένα άρθρο καρκινοπαθών γιατρών¹⁶², οι συγγραφείς αφηγούνται ότι το γεγονός πώς είχαν εργαστεί ως γιατροί για ασθενείς με καρκίνο τούς έκανε να βασανίζονται από εικόνες θανάτου μέσα στην αναπηρία και τον πόνο, που είχαν δει σε ασθενείς τους, και να φοβούνται και για το δικό τους θάνατο. Ακόμη, οι θρησκευτικές πεποιθήσεις του ασθενή μπορεί να μειώσουν το φόβο θανάτου του καρκίνου, στην προσδοκία ενός λυτρωτικού επέκεινα, μπορεί, όμως, και όχι, όταν υπερισχύει η οδύνη της απώλειας της ζωής και της απώλειας των σημαντικών προσώπων της ζωής του, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις, μπορεί και να επιτείνουν το φόβο, όταν ο ασθενής σκέφτεται τη στιγμή μιας μελλοντικής κρίσης για τη ζωή του. Θα λέγαμε ότι ο φόβος του θανάτου στη διάγνωση του καρκίνου είναι η πιο αυθόρμητη πανανθρώπινη αντίδραση, με λίγες εξαιρέσεις, αλλά και με την σε δεύτερο χρόνο πιθανότητα επεξεργασίας του και μεταποίησής του σε ελπίδα ζωής, άρνηση του φόβου ή αποδοχή του θανάτου.

Το θέμα του θανάτου απασχολεί έντονα τους καρκινοπαθείς, συχνά παραμένει στη σιωπή, ενώ άλλοτε βρίσκει κάποιες διεξόδους αφήγησης. Στις ευκαιρίες αφήγησης, όπως στο σύλλογο της επιτόπιας μελέτης μας, στις συνεντεύξεις και στις δημοσιευμένες ιστορίες ζωής, έχει συνήθως κεντρικό ρόλο και συνδέεται με πλήθος άλλα ζητήματα που απασχολούν τον ασθενή σε όλα τα επίπεδα της ζωής του, όπως οι σχέσεις, οι αποχωρισμοί, οι επιθυμίες, οι φόβοι, οι εκκρεμότητες και η υπαρξιακή πληρότητα. Ιδιαίτερη βαρύτητα, όμως, έχει στους ασθενείς τελικού σταδίου και όσους πλησίασαν στο σταυροδρόμι του θανάτου. Στην αφηγηματική θανατολογία των ασθενών που

¹⁶² W. M. Tierney, E. D. McKinley, "When the physician-researcher gets cancer - Understanding cancer, its treatment, and quality of life from the patient's perspective", *Medical Care*, 40, 6, Supplement, III-20 – III-27.

οδεύουν προς το τέλος αναδύεται ένας ολόκληρος κόσμος προσωπικών και συλλογικών πεποιθήσεων, ένας πλούτος κουλτούρας της νεοελληνικής κοινωνίας αναφορικά με το θάνατο. Παρακάτω θα δούμε κάποιες αφηγήσεις της πορείας προς το θάνατο όπως διαγράφεται μέσα από το βίωμα του καρκίνου:

Δεν είμαι χαλκέντερος. Έχω ξενυχτίσει κι εγώ κλαίγοντας, βουλιαγμένος σε μια αδυναμία. Βλέπεις πώς βουλιάζει ένας άνθρωπος στο βούρκο της αποσύνθεσης, της ανημπόριας. Ο θάνατος δεν έχει καμία αξιοπρέπεια, είναι θλιβερότατο γεγονός.

(Αλέξανδρος)

Έμαθα να ακούω, να νιώθω το χρόνο, πώς καλπάζει ο θάνατος. Ο χρόνος ξαφνικά γίνεται πολύτιμος, δε σου φτάνει, βλέπεις τι σου έμεινε ακόμη από αυτό το θέατρο. Κερδίσαμε πολύ χρόνο, πήραμε και τις παρατάσεις. Σύντομα θα ακουστεί “the game is over”.

(Γιώργος)

*Την τελευταία φορά που αιμορράγησα, που μου είπαν ότι πέθαινα, χάθηκα. Και... όπως είχα χαθεί, είχα, πέθαινα μάλλον, εεε, ήμουν μέσα στα κόκκινα... πώς όταν είσαι ανάσκελα στη θάλασσα και κλείνεις τα μάτια και σου 'ρχεται ο ήλιος έτσι κόκκινος... Και μου είπε μετά η φίλη μου, αυτή που είναι πνευμονολόγος, ότι ο ωραιότερος θάνατος είναι από αιμορραγία... και από γκάζι. Αυτό μου άρεσε. Βγήκα χαρούμενη έξω μετά που συνήλθα. Βγήκα, τελοσπάντων... “**Καλέ, δεν είναι τίποτα** (με κραυγή χαράς), **ένα κόκκινο πράμα ωραίο**”. Έτσι το είδα. Είμαι και τρελή, βέβαια. “Καλέ, δεν είναι κάτι σπουδαίο άμα πεθαίνεις, αχουού... σπουδαίο πράμα”, τους είπα, και για να ελαφρύνω την κατάσταση -δεν είμαι βλάκας· μπορεί και να 'μαι και βλάκας εγώ, δεν το ξέρω- ε, και για να ελαφρύνω την κατάσταση, αλλά και **αυτό ακριβώς ήτανε**. Μία ύπνωση γλυκιά, κόκκινα χρώματα και μία ζαλάδα και μία βύθιση (με χαμηλή, γλυκιά φωνή όλη η πρόταση). Αυτό αιστάνθηκα.*

[η έμφαση αποδίδει τη λεκτική έμφαση στην προφορική αφήγηση]

(Μαρίνα, 46 & 53)

Δεν νοιώθω θύμα, ούτε το κακομοίρικο νοιώθω. Εγώ νοιώθω μια δύναμη, νοιώθω τόση δύναμη, τόσο γλύκα... Δεν σου λέω ότι θα γίνω καλά, μα δεν λυπούμαι. Πώς νοιώθω τον θάνατο; Θα 'ναι ένα από τα πιο γλυκά πράματα της ζωής μου. Πως όταν γέννησα το παιδί μου... και ακόμα πιο ανώτερο. Ένα άγγιγμα... Έτσι το νοιώθω. Θα με σηκώσει και θα με πάρει μαζί Του. Πού θα με πάει; Εκείνος ξέρει πιο καλά από μένα. Πάντως σίγουρα εκεί που πάω θα 'ναι γλυκά. Δεν θα 'χω πόνο, θα βλέπω, θα περπατάω, και θα 'μαι ευτυχισμένη. Και θα σας βλέπω και όλους. Θα σας βλέπω όλους τι κάνετε. Κι άμα με θυμώνετε μπορεί να σας βαρώ καμιά στο κεφάλι. Έτσι είναι... (γελώντας). Δεν έχω

φόβο, ρε παιδιά, το καταλαβαίνετε αυτό... Όταν αρρώστησα είχα πολύ φόβο. Τώρα δεν έχω.

(Σταυρούλα)

...Σύρθηκα μέχρι το παράθυρο... Έξω η βροχή πέφτει ορμητικά, λες και θέλει να ξεπλύνει τις ανομίες μας πάνω στη γη... Ο πόνος στο στομάχι αβάσταχτος... Πέρασε η επήρεια της ψευδαίσθησης των αισθήσεων που προκαλεί το παυσίπονο... Το επόμενο σε μία ώρα... Μετράω το χρόνο με τον πόνο, μόνιμο σύντροφο μου... Ο καρκίνος στο στομάχι μου, είναι η κλεψύδρα μου, και ο πόνος κόκκοι άμμου στο νευρικό μου σύστημα... Η ανακοίνωση από το γιατρό της ύπαρξης του καρκίνου, μου γκρέμισε τον κόσμο μου... Αυτόν που ιδανικά έφτιαχνα στο μυαλό μου για το αύριο... Σίγουρα αλλιώτικο από αυτό που ήρθε... Όνειρα, λεφτά, δόξα, επιτυχία, καριέρα... Από την άλλη ο καρκίνος... Ο φονέας των ονείρων... Ο φονέας του πόνου μου... **Γιατί σε μένα Θεέ μου; Γιατί τόσο νέος;** Τελικά γίναμε φιλαράκια, εγώ και ο πόνος... Αυτός που έγινε ο δάσκαλος μου... Ο δάσκαλος της ζωής... Δύσκολη η μετεξέλιξη... Όποιος δεν πονέσει δεν ξέρει... Όποιος δεν πονέσει δεν ξέρει από ζωή... Τελικά γιατί όχι σε μένα; Γιατί να ήταν κάποιος άλλος στη θέση μου; Μήπως ο πόνος κάποιου άλλου θα σήμαινε τη δική μου χαρά; Κι αν η χαρά είναι κρυμμένη κάπου αλλού... Πλησιάζει Πάσχα... Κάποιοι θα το ζήσουν και κάποιοι όχι... Ποιος ξέρει; Ίσως να μην προλάβω το φετινό Πάσχα... Ίσως, όμως, να το ζήσω ολοκληρωτικά, παντοτινά... Ποιος ξέρει; Η ζωή μου όμορφη, με χαμόγελα και χαρές... Είχε και στενάχωρες στιγμές και άλλες με πίκρα... Χαίρομαι για ό,τι έζησα... Πικραίνομαι για ό,τι μπορούσα και δεν το έζησα... Προσμένω το Πάσχα... Όχι το φετινό... Εκείνο της αιώνιας Ανάστασης...

[η έμφαση του αφηγητή]

(Ανώνυμος νέος)

Τις αφηγήσεις θανάτου των ασθενών συνθέτουν στοιχεία που διαμορφώνονται στην πορεία ζωής του κάθε προσώπου, τις περισσότερες φορές απωθημένα στον πυθμένα του ψυχο-νοητικού του συστήματος, αγνοημένα, σκόρπια, ασχημάτιστα, που με την εμφάνιση του καρκίνου ανεβαίνουν στην επιφάνεια της σκέψης, μορφοποιούνται, διαπλάθονται, εξελίσσονται, ωριμάζουν και αξιοποιούνται στην προσωπική του αναμέτρηση με το θάνατο. Οι νοητικές και πολιτισμικές μορφές του θανάτου ποικίλουν και οπωσδήποτε σε αυτές είναι έντονη η επίδραση της ορθόδοξης θεολογίας περί θανάτου, αλλά και φιλοσοφικές θεωρήσεις του υλισμού, της αθεΐας και του αγνωστικισμού. Σε κάποιες περιπτώσεις έχουμε ακόμη και αφηγήσεις αναχώρησης προς το θάνατο και επαναφοράς στη ζωή, άλλοτε νοητικές προσομοιώσεις του θανάτου κι άλλοτε ανάπτυξη μιας φιλοσοφικής ή θεολογικής προσέγγισής του. Το ύφος είναι

άλλοτε στοχαστικό και διανοητικό, άλλοτε ποιητικό, λυρικό και δραματικό και κάποτε παιγνιώδες. Η θανατολογία εκφέρεται άλλοτε ως κραυγή αγωνίας του εκμηδενισμού της ζωής, άλλοτε ως αποδοχή της ανθρώπινης συνθήκης ως αναπόσπαστου μέρους της φύσης και των νόμων της και άλλοτε ως γλυκός ερωτισμός του ανθρώπινου προς το θείο.

4.2 Ο καρκίνος ως κακό, φόβος, απώλεια, τιμωρία, αδικία

Ένα άλλο πολύ διαδεδομένο νόημα και αξιολογικός προσδιορισμός του καρκίνου είναι η αντίληψη ότι *ο καρκίνος είναι κάτι “κακό”*. Οι λεκτικοί προσδιορισμοί του καρκίνου ως “κακού” που μπορεί να καταγράψει κανείς από το στόμα των ασθενών είναι δυνητικά απεριόριστοι, άλλοτε απλοϊκοί ή στερεότυποι, άλλοτε πιο εκλεπτυσμένοι, αλλά σχεδόν πάντα γλαφυροί, μεταξύ των οποίων μπορούμε να αναφέρουμε εκφράσεις όπως “μάστιγα του αιώνος”, “τερατώδης καρκίνος”, “τρομακτικός”, “έχει πάρα πολλά άσχημα”, “πολύ άτιμος”, “ύπουλος”, “τρελή, σιχαμένη αρρώστια”. Η “κακότητα” του καρκίνου, έτσι, συνδέεται με έννοιες όπως η απειλή, ο τρόμος, η ασχήμια, η αηδία, η ανεντιμότητα, η τρέλα, η βία, η καταστροφή, ακόμη και ο διάβολος.

Ο καρκίνος είναι μια βία που ασκείται στη φυσιολογία μας τεραστίων διαστάσεων και αντιδρούμε με τον ίδιο τρόπο, με βία, προς τα έξω ή προς τα μέσα.

(Ανδρομάχη)

Νιώθω πως οι πληγές στο σώμα και στην ψυχή μου δεν θα φύγουν ποτέ και θα με κυνηγάει πάντα αυτός ο «διάβολος»!

(Ανώνυμη, 16)

Ο Καναδός ψυχίατρος Lipowski το 1970 μίλησε για τα νοήματα του καρκίνου¹⁶³ όπως αυτά προσλαμβάνονται από τους ασθενείς και επηρεάζουν τις στρατηγικές με τις οποίες θα διαχειριστούν την ασθένεια. Ο ίδιος πρότεινε οκτώ νοήματα της ασθένειας που σχετίζονται με τους ασθενείς του Δυτικού κόσμου: πρόκληση, εχθρός, τιμωρία, αδυναμία, ανεπανόρθωτη απώλεια, ανακούφιση, στρατηγική και αξία. Τα τέσσερα από

¹⁶³Z. J. Lipowski, “Physical illness, the individual and the coping processes”, *Psychiatry in Med*, 1 (1970) 91–102.

αυτά, δηλαδή τα “εχθρός, τιμωρία, αδυναμία, ανεπανόρθωτη απώλεια” μπορούν να ενταχθούν στο νόημα του καρκίνου που αναφέρουμε εδώ ως “κακό”.

Σε έρευνα¹⁶⁴, που έγινε πάνω στο μοντέλο των κατηγοριών νοήματος του καρκίνου του Lipowski, και στην οποία συμμετείχαν 187 ασθενείς με καρκίνο μαστού από τη Σουηδία, το 54% των ασθενών απέδωσε στον καρκίνο νόημα από τις κατηγορίες “εχθρός, τιμωρία, αδυναμία, ανεπανόρθωτη απώλεια”, και συγκεκριμένα, 22% των ασθενών θεωρούσε τον καρκίνο ως “εχθρό”, 15,5 % ως “ανεπανόρθωτη απώλεια”, 8,6% ως “τιμωρία” και 7,5% ως “αδυναμία”. Από περιγραφές που έδωσαν οι γυναίκες, η έννοια του καρκίνου ως “εχθρού” εξηγούνταν με λέξεις και φράσεις όπως “παράξενος, ανεξέλεγκτος, αδιανόητος”, “δηλητηριώδης, άγνωστος”, “κάτι κακό στο σώμα μου που με τρομάζει”. Η “ανεπανόρθωτη απώλεια” περιγράφονταν ως “κάτι που δεν μπορεί να διορθωθεί”, “η ζωή χάθηκε”, “απώλεια της υγείας”, “απώλεια της ασφάλειας”, “απώλεια μέρους του σώματος που σημαίνει πολλά”. Η “τιμωρία” ερμηνεύονταν ως “ήμουν καπνιστής”, “συχνά αστειεύομαι λέγοντας ότι έχω κάνει τόσες πολλές αμαρτίες που τώρα τιμωρούμαι”, “τι έκανα και μου έδωσε αυτό;”. Η αδυναμία συνδεόταν με τη σωματική αδυναμία και θεωρούνταν ως φυσική συνέπεια ότι “είσαι αδύναμος, όταν είσαι άρρωστος”.

Αυτή η σύνδεση του καρκίνου με το “κακό” προϋπάρχει σε μεγάλο βαθμό στο νοητικό σύστημα και στις πεποιθήσεις των ασθενών πριν αρρωστήσουν. Από μαρτυρίες βλέπουμε περιπτώσεις όπου ο ίδιος ο ασθενής σε δύσκολες στιγμές διαπροσωπικών σχέσεων, πριν νοσήσει, χρησιμοποιεί την έκφραση “θα μου βγάλεις τον καρκίνο”, ή ασθενής που ομολογεί ότι στο παρελθόν “δεν τολμούσα να πω ούτε τη λέξη καρκίνος, έλεγα η παλιαρρώστια”, ή άλλη που θυμάται ότι “τη χειρότερη αρρώστια θεωρούσα τον καρκίνο”. Η αντίληψη του παρελθόντος άλλοτε διατηρείται και εδραιώνεται μέσα από την προσωπική βίωση του καρκίνου, ενώ άλλοτε σε ένα βαθμό μετριάζεται, υπό την έννοια ότι ο ασθενής επιβιώνει ακόμη και μετά τον καρκίνο, άρα το “κακό” μπορεί να πολεμηθεί και να νικηθεί.

Σε άλλες αφηγήσεις που εμπεριέχουν καταφανώς και πάλι την έννοια του “κακού” χρησιμοποιούνται σύμβολα τρόμου, αηδίας, κινδύνου, βλάβης ή καταστροφής από τον κόσμο των ζώων και της μυθοπλασίας, όπως θηριό, τέρας, σκουλήκι. Ιδιαίτερα οι λέξεις θηριό ή θηριό απαντώνται πιο συχνά, δίνοντας έναν στερεοτυπικό τόνο.

¹⁶⁴ B. Wallberg, H. Michelson, M. Nystedt, C. Bolund, L. Degner and N. Wilking, “The meaning of breast cancer”, *Acta Oncologica*, 42, 1 (2003) 30–35.

Όρθωσα το ανάστημά μου, τη μικρή μου φιγούρα μπροστά σε ένα θεριό...

[η έμφαση της αφηγήτριας]

(Sweet December, 27)

Γιατρέ μου, πες μου αμέσως τι πρέπει να κάνουμε για να βγάλουμε το τέρας από μέσα μου.

(Παναγιώτης Μ., 30 & 40)

Αποφάσισα ψυχρά, σαν επαγγελματίας, πως αυτό το «σκουλήκι» που φώλιασε στο στήθος μου θα το «ξεριζώσω».

(Τασούλα)

Το “κακό” σε μεγάλο βαθμό συνδέεται στο νοητικό σύστημα των ανθρώπων, κι εδώ των καρκινοπαθών, με το φόβο. Πρωτίστως, όπως είδαμε ήδη, το νόημα του καρκίνου ως θάνατος συνδέεται με το φόβο θανάτου, τον κυρίαρχο φόβο για την πλειοψηφία των καρκινοπαθών. Το βίωμα του καρκίνου εμπεριέχει, ωστόσο, μια σειρά επιπρόσθετων σημαντικών και επώδυνων φόβων. Το νόημα του καρκίνου ως φόβος απηχεί αρχικά ένα διάχυτο φόβο απέναντι στο άγνωστο που σηματοδοτεί η ασθένεια και οι επιπτώσεις της σε όλο το φάσμα της ζωής του ανθρώπου. Μάλιστα στην περίπτωση του καρκίνου, ο φόβος αυτός εντείνεται, καθώς πρόκειται για μια “στιγματισμένη” κοινωνικά ασθένεια. Για τον μέχρι πρότινος υγιή ο φόβος της απώλειας της υγείας, αλλά και της εισόδου στο χώρο των γιατρών, των νοσοκομείων, των εξετάσεων και των θεραπειών αποτελούν τους πρώτους φόβους. Ο φόβος της διάγνωσης του καρκίνου είναι κορυφαίος, αφού συνεπάγεται το πέρασμα σε μια σειρά άλλους πολύ επώδυνους φόβους, γι’ αυτό και τα αποτελέσματα των διαγνωστικών εξετάσεων και η ανακοίνωση της ασθένειας είναι από τις πιο εναγώνιες στιγμές στην πρώτη φάση της ιστορίας του καρκινοπαθούς.

Ακολουθεί ο φόβος της χειρουργικής επέμβασης και της επιτυχίας της. Ο φόβος ακρωτηριασμού ή απώλειας οργάνου του σώματος είναι από τους πιο ισχυρούς και συνδέεται τόσο με ανησυχίες ορατότητας και αισθητικής, όσο και με θέματα λειτουργικότητας του σώματος και αποκατάστασης των δυνάμεών του. Παράλληλα, σε κάποιες μορφές καρκίνου υπάρχει ο φόβος των παρά φύση αλλαγών του σώματος, των παραμορφώσεων και της αναπηρίας.

Ο φόβος των παρενεργειών της θεραπείας είναι πολύ έντονος πριν την έναρξή της και κυρίως αυτών που συνδέονται με τη χημειοθεραπεία. Τα ακούσματά που έχουν οι ασθενείς εκ των προτέρων για τις συνέπειές της έχουν δημιουργήσει μέσα τους μια

ζοφερή εικόνα. Ιδιαίτερα έχουν το *φόβο της απώλειας των μαλλιών* και το άγχος της νέας αυτής εικόνας, όχι μόνο απέναντι στους άλλους, αλλά και απέναντι στον εαυτό τους στον καθρέπτη, όπως και το άγχος της κάλυψής τους και της διασφάλισης της μη ορατότητας.

Όταν η χειρουργική εκτομή ή η αφαίρεση οργάνου αφορά σε μέλη και όργανα που συνδέονται με το φύλο, όπως καρκίνος μαστού, μήτρας, ωοθηκών, όρχεων, υπάρχει τις περισσότερες φορές ο *φόβος απώλειας της θηλυκότητας ή του ανδρισμού* αντίστοιχα. Όμως, ο φόβος αυτός υπάρχει και σε άλλες περιπτώσεις, ακόμη κι όταν ο καρκίνος δε συνδέεται με ανδρικά και γυναικεία μέλη. Στην περίπτωση των ανδρών, ο καρκίνος με τις θεραπευτικές παρεμβάσεις της χημειοθεραπείας και της ακτινοθεραπείας, τη φαρμακευτική αγωγή και την απώλεια των σωματικών δυνάμεων γεννά το *φόβο απώλειας της σεξουαλικής ικανότητας*, άρα και του ανδρισμού τους, όπως το προσλαμβάνουν. Στην περίπτωση των γυναικών, ο φόβος απώλειας της θηλυκότητας και της σεξουαλικότητας συνδέεται περισσότερο με το *φόβο απώλειας της εικόνας και της αισθητικής* λόγω των παραμορφώσεων του προσώπου και του σώματος, της απώλειας των μαλλιών, της σωματικής αδυναμίας και εν γένει της μετατροπής του σώματος από υγιές σε άρρωστο. Μάλιστα, ο φόβος αυτός αυξομειώνεται ανάλογα με την πρότερη εικόνα της γυναίκας, την ηλικία της, την οικογενειακή της κατάσταση, τις συνήθειές της αναφορικά με την εμφάνισή της και τις πεποιθήσεις της σχετικά με το ωραίο, την αισθητική και τη θηλυκότητα. Συγκεκριμένα, οι γυναίκες που είναι νέες, άγαμες και τείνουν να προσέχουν την εμφάνισή τους και να τονίζουν τη θηλυκότητα της ταυτότητά τους βιώνουν τους φόβους αυτούς πιο έντονα. Οι φόβοι για την εικόνα και την αισθητική, βέβαια, διατυπώνονται και από τους άνδρες, αν και οι αλλαγές της εμφάνισής τους έχουν μικρότερο αντίκτυπο κοινωνικά. Για παράδειγμα, η απώλεια μαλλιών είναι και για τους άνδρες καρκινοπαθείς απωθητική, αλλά το ξυρισμένο κεφάλι μπορεί να εκλαμβάνεται κοινωνικά και ως “στυλ” εμφάνισης.

Στην έρευνα της S. Spencer κ.α.¹⁶⁵ σε τρι-εθνικό δείγμα 223 γυναικών με καρκίνο μαστού που έγινε στο Μαϊάμι καταγράφονται παρόμοια αποτελέσματα. Σχετικά με τη χειρουργική επέμβαση οι γυναίκες είχαν την ανησυχία ότι θα είναι σεξουαλικά λιγότερο επιθυμητές, ενώ σχετικά με τη χημειοθεραπεία ανησυχούσαν ότι μπορεί να

¹⁶⁵ S. M. Spencer, J. M. Lehman, C. Wynings, P. Arena, C. S. Carver, M. H. Antoni, R. P. Derhagopian, G. Ironson, N. Love, “Concerns about breast cancer and relations to psychosocial well-being in a multiethnic sample of early-stage patients”, *Health Psychology*, 18, 2 (1999) 159-168.

μην κάνουν παιδιά, ότι θα τις κάνει να νιώθουν λιγότερο θηλυκές και σεξουαλικά επιθυμητές, με μειωμένα και τα δικά τους αισθήματα σεξουαλικότητας, ότι θα αισθάνονται άρρωστες από τις παρενέργειες και θα καταστραφεί το σώμα τους, ότι θα έχουν πρόωμη εμμηνόπαυση και θα φτωχύνει η συντροφική τους ζωή.

Ακόμη, στην περίπτωση του γυναικολογικού καρκίνου, οι *φόβοι απώλειας της μητρότητας* βιώνονται πιο έντονα από τις νέες άγαμες γυναίκες που επιθυμούν να δημιουργήσουν οικογένεια, αλλά ακόμη και από κάποιες νέες μητέρες που θεωρούν ότι δεν έκλεισαν τον κύκλο της μητρότητας και θέλουν περισσότερα παιδιά. Εδώ συνυπάρχουν τρεις δημογραφικές-κοινωνικές μεταβλητές που συνθέτουν το βίωμα του καρκίνου και παίζουν ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στις αρνητικές νοηματοδοτήσεις του, δηλαδή το φύλο, η ηλικία και η οικογενειακή κατάσταση της γυναίκας.

Στην περίπτωση του ανδρικού καρκίνου του όρχεως βλέπουμε ότι συνδέεται με φόβους απώλειας της ανδρικής υπόστασης και προβληματισμούς των ασθενών για τον αντίκτυπο στην ερωτική τους ζωή και την εικόνα τους απέναντι στη γυναίκα. Στην πραγματικότητα δε δημιουργείται κανένα οργανικό πρόβλημα και οι φόβοι πυροδοτούνται κατ' εξοχήν από άγνοια, λόγω ελλιπούς ενημέρωσης για τα αποτελέσματα της επέμβασης και απουσίας ψυχολογικής συμβουλευτικής στο σύστημα υγείας.

Η απώλεια της αισθητικής της εμφάνισης, η αδυναμία της διανοητικής εγρήγορσης (chemo brain), η σωματική αδυναμία, ο περιορισμός της κοινωνικότητας οδηγούν σε *φόβους απώλειας της προσωπικής και κοινωνικής ταυτότητας* των ασθενών. Αρκετοί καρκινοπαθείς που έχουν μια δραστήρια οικογενειακή, επαγγελματική και κοινωνική ζωή νιώθουν ότι ο καρκίνος με τις επιπτώσεις του απειλεί με απώλεια των ικανοτήτων τους και της δραστηριοποίησής τους στους αντίστοιχους χώρους και σε ένα φτώχεμα της ταυτότητάς τους.

Σε συνάρτηση με τον κοινωνικό χώρο, έχουν το *φόβο της λύπης και του οίκτου των άλλων*, που είναι από τα πράγματα που αποστρέφονται. Ταυτόχρονα, βιώνουν το *φόβο της αυτολύπησης και της μιζέριας* από τις παρενέργειες των θεραπειών και την αποδυνάμωση του σώματος. Οι παρενέργειες της χημειοθεραπείας και των φαρμάκων αποδεικνύονται τις περισσότερες φορές μια πρωτόγνωρη και σοκαριστική κατάσταση του σώματος, κατά την οποία χάνουν την αίσθηση του ελέγχου του και της φυσιολογικότητάς του.

Άλλοι φόβοι αφορούν στην απώλεια της εργασίας και των οικονομικών πόρων τους. Οι φόβοι απώλειας της εργασίας είναι έντονοι σε ασθενείς που δεν έχουν άλλες εισοδηματικές πηγές, δηλαδή στους οικονομικά αδύναμους, σε εκείνους που συντηρούν εξαρτώμενα μέλη της οικογένειας, και ιδιαίτερα στις μονογονεϊκές οικογένειες με μόνη μητέρα, αλλά και στους νέους που μόλις εισήλθαν στον εργασιακό χώρο. Ακόμη, βιώνονται έντονα από ανθρώπους που είναι ταυτισμένοι με την εργασιακή τους ζωή, ιδιαίτερα από ελεύθερους επαγγελματίες που η απουσία από την εργασία τους μπορεί να σημάνει την απώλεια της πελατείας και την κατάρρευση της μικρής τους επιχείρησης και μάλιστα σε συνθήκες οικονομικής κρίσης. Επίσης, οι φόβοι ως προς την αδυναμία εργασίας συνοδεύουν έντονα εκείνους που εργάζονται σε ανταγωνιστικά επαγγέλματα, αλλά και εκείνους που θέτουν υψηλά στις προτεραιότητες ζωής την εργασιακή σταδιοδρομία και ανέλιξη.

Σημαντικοί είναι και οι φόβοι απώλειας κοινωνικών ρόλων των ασθενών, αλλά και προσώπων του κοινωνικού τους περιβάλλοντος λόγω του καρκίνου. Στην έρευνα της Spencer κ.α.¹⁶⁶, για παράδειγμα, οι γυναίκες με καρκίνο μαστού φοβούνται ότι δεν θα δείχνουν τόσο καλά όπως πριν και ότι οι φίλοι τους θα τις αποφεύγουν.

Μια αγωνία που έχουν οι ασθενείς στη διάρκεια της θεραπείας, αλλά κυρίως όταν τελειώσει, είναι ο φόβος αποτυχίας της θεραπείας. Πιο συγκεκριμένα, φοβούνται μήπως δεν επιτύχει η επέμβαση, μήπως δεν ανταποκριθεί ο οργανισμός στη χημειοθεραπεία, μήπως γίνει απόρριψη του μοσχεύματος από τον οργανισμό σε περιπτώσεις μεταμόσχευσης μυελού των οστών, μήπως το σώμα είναι πολύ αδύναμο για να αντέξει τη θεραπεία. Επιπλέον, βιώνουν πολύ έντονα και το φόβο της μετάστασης και εξάπλωσης του καρκίνου σε άλλα όργανα. Η αγωνία αυτή είναι από τις πιο έντονες στον καρκίνο και θεωρείται από τα πιο ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της νόσου, που την διαφοροποιούν από τις άλλες ασθένειες και της αποδίδουν μια ιδιαίτερη επικινδυνότητα.

Όταν επιτυγχάνει η θεραπεία, παρά την ψυχική ανακούφιση, υπάρχει ενδόμυχα στους ασθενείς ο φόβος της υποτροπής ή επανεμφάνισης της ασθένειας στο μέλλον ή της εμφάνισης ενός δεύτερου πρωτογενούς καρκίνου. Ο φόβος αυτός καταγράφεται στην έρευνα της Spencer κ.α.¹⁶⁷ ως ο κορυφαίος φόβος ανάμεσα στους μεγάλους φόβους των ασθενών, σημαντικά μεγαλύτερος από τους υπόλοιπους μεγάλους φόβους. Σε έρευνα

¹⁶⁶ Ο. π., 162.

¹⁶⁷ Ο. π., 163.

του Deimling κ.α.¹⁶⁸ με δείγμα 321 επιβιωσάντων καρκίνου από πέντε έτη και πάνω, το ένα τρίτο ανέφερε ότι συνεχίζει να έχει ανησυχίες επανεμφάνισης του καρκίνου, ανησυχίες για ένα δεύτερο καρκίνο και ανησυχίες ότι τα διάφορα συμπτώματα που τους παρουσιάζονται μπορεί να είναι από καρκίνο. Σε έρευνα της Polinsky¹⁶⁹ με δείγμα 223 γυναικών που είχαν επιβιώσει από 16 μήνες έως 32 χρόνια μετά το αρχικό χειρουργείο για καρκίνο μαστού βρέθηκε ότι, μεταξύ των άλλων προβλημάτων και ανησυχιών τους, συνέχιζαν να κάνουν σκέψεις για μια επανεμφάνιση του καρκίνου και να είναι νευρικοί με τους ιατρικούς επανελέγχους. Σε άλλη μελέτη¹⁷⁰ με 81 επιβιώσαντες από καρκίνο του παχέος εντέρου, αν και δεν είχαν υπερβολικές ανησυχίες, ωστόσο το 81,5% ανησυχούσαν έστω λίγο για μια πιθανή υποτροπή. Στην περίπτωση αυτής της μελέτης οι συμμετέχοντες ανησυχούσαν κάπως περισσότερο για ένα δεύτερο καρκίνο, παρά για μια καθ' αυτό υποτροπή του πρώτου. Στη βιβλιογραφία καταγράφονται πολλές ακόμη μελέτες¹⁷¹ που επιβεβαιώνουν το φόβο υποτροπής του καρκίνου στους επιβιώσαντες και θεωρούμε ότι το νόημα αυτό του καρκίνου ως μια ασθένεια που επανέρχεται και γι' αυτό είναι ακόμη περισσότερο απειλητική, είναι από τα βασικά νοήματά της.

Από άποψη δημογραφικών χαρακτηριστικών των ασθενών, μια επισκόπηση 130 μελετών¹⁷² για το φόβο υποτροπής του καρκίνου έδειξε ισχυρότερη σχέση ανάμεσα στις νέες ηλικίες και το φόβο υποτροπής, ενώ άλλα χαρακτηριστικά, όπως το φύλο, η εκπαίδευση, η οικογενειακή κατάσταση, το εισόδημα, η απασχόληση και η εθνικότητα δεν έδιναν συνολικά κάποια σημαντική σχέση με το φόβο υποτροπής, αφού τα αποτελέσματα των επιμέρους ερευνών έδειχναν διαφορετικούς συσχετισμούς. Επίσης, η παρουσία και η σοβαρότητα των σωματικών συμπτωμάτων, η ψυχολογική δυσφορία (psychological distress) και η χαμηλή ποιότητα ζωής του ασθενή συνδέονταν με υψηλότερο φόβο επανεμφάνισης του καρκίνου.

¹⁶⁸ G. T. Deimling, K. F. Bowman, S. Sterns, L. J. Wagner, B. Kahana, "Cancer-related health worries and psychological distress among older adult, long-term cancer survivors", *Psycho-Oncology*, 15 (2006) 306–320.

¹⁶⁹ M. L. Polinsky, "Functional status of long-term breast cancer survivors: Demonstrating chronicity", *Health and Social Work*, 19 (1994) 165–173.

¹⁷⁰ A. B. Mullens, K. D. Mccaul, S. C. Erickson, A. K. Sandgren, "Coping after cancer: Risk perceptions, worry, and health behaviors among colorectal cancer survivors", *Psycho-Oncology* 13 (2004) 373–374.

¹⁷¹ B. R. Ferrell, K. H. Dow, S. Leigh, J. Ly, P. Gulasekaram, "Quality of life in long-term cancer survivors", *Oncology Nursing Forum*, 22 (1995) 915–922, M. Z. Stalker, P. S. Johnson, C. Cimma, "Supportive activities requested by survivors of cancer", *Journal of Psychosocial Oncology*, 7, 4 (1990) 21–31.

¹⁷² S. Simard, B. Thewes, G. Humphris, et. al., "Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: A systematic review of quantitative studies", *Journal of Cancer Survivorship*, 7, 3 (2013) 300–322.

Οι καρκινοπαθείς αναρωτιούνται ποια θα είναι η εξέλιξη της ασθένειάς τους και έχουν έντονο το *φόβο του σωματικού πόνου*. Ακόμη και ασθενείς που εμφανίζονται ψύχραιμοι απέναντι στο ενδεχόμενο του θανάτου, ομολογούν ότι τους τρομάζει η σκέψη των αφόρητων πόνων του σώματος. Συνδεδεμένος με τον φόβο αυτό είναι και ο *φόβος του τελικού σταδίου ως παραμόρφωσης, εξευτελισμού του σώματος και απώλειας της ανθρώπινης αξιοπρέπειας*. Θα λέγαμε ότι αυτό αποτελεί την έσχατη αγωνία κάθε καρκινοπαθούς, κατάσταση η οποία μέσα στο φαντασιακό τους φοβίζει πιο πολύ κι από το θάνατο. Εδώ πρόκειται για το συνδυασμό ακραίων φόβων, του πόνου, της παραμόρφωσης του σώματος και της απώλειας της αξιοπρέπειας του ασθενούς μέσα από την απώλεια ελέγχου του σώματος, την ανημπόρια, την ασχήμια και το βασανιστικό τέλος.

Ακόμη, οι καρκινοπαθείς νιώθουν *φόβους για τον αντίκτυπο της ασθένειάς τους στους οικείους τους*. Ο αντίκτυπος αυτός αφορά στα αισθήματα θλίψης της οικογένειας, στη δική τους αποδυνάμωση για τη φροντίδα της οικογένειας και στην πιθανότητα να γίνουν “βάρος” στους οικείους τους. Ειδικά οι φόβοι για την επάρκεια της καθημερινής φροντίδας της οικογένειας εκφράζονται από τις έγγαμες γυναίκες και ιδιαίτερα εκείνες με ανήλικα παιδιά. Το νόημα του καρκίνου ως φόβου “βάρους” για την οικογένεια εκφράζεται ιδιαίτερα σε συνάρτηση με τη μεγάλη ηλικία. Επίσης, οι ασθενείς αναλογίζονται το ενδεχόμενο του θανάτου τους με τον αντίκτυπο στα εξαρτώμενα μέλη της οικογένειας και φοβούνται ότι δε θα προλάβουν να ζήσουν τις σχέσεις τους με τα αγαπημένα τους πρόσωπα¹⁷³ και ιδιαίτερα με τα παιδιά τους. Οι νοσηματοδοτήσεις αυτές του καρκίνου συναντώνται πιο συχνά στους έγγαμους, με ιδιαίτερη έμφαση στις νέες μητέρες.

Τα παραπάνω νοήματα του καρκίνου ως φόβων, που εντάσσονται σε όλους τους βασικούς τομείς της ζωής του ασθενούς, συνδέονται αναπόσπαστα με τις απώλειες που μπορεί να συνεπάγεται ο καρκίνος. Μπροστά από κάθε ενδεχόμενο κάποιας απώλειας προηγείται ο φόβος, ανεξάρτητα αν τελικά επιβεβαιώνεται η όχι. Επίσης, η αντίληψη περί κακότητας ή μη του καρκίνου συνδέεται σε μεγάλο βαθμό με τις απώλειες του καθένα, αλλά και την ποιότητα ζωής που έχει μετά τον καρκίνο, τη δυνατότητα ίασης, την ύπαρξη ή απουσία υποτροπής, όπως και την ιδιοσυστασία του κάθε προσώπου, που το κάνει να διαχειρίζεται τον καρκίνο του μέσα από το δικό του πρίσμα ζωής. Με το

¹⁷³ S. M. Spencer, et. al., 163.

συμπέρασμα αυτό συνάδει και η μελέτη της Wallberg κ.α.¹⁷⁴, στην οποία διαπιστώθηκε ότι το στάδιο της ασθένειας επηρέασε το νόημα του καρκίνου, δηλαδή οι ασθενείς με μεταστατικό καρκίνο στην πλειοψηφία τους επέλεξαν κάποια από τις τέσσερις κατηγορίες “έχθρός, τιμωρία, αδυναμία, ανεπανόρθωτη απώλεια”.

Οι απώλειες είναι ένα άλλο βασικό συστατικό των νοημάτων που εμπερικλείει το βίωμα των καρκινοπαθών. Στη βιβλιογραφία σχετικά με το θέμα των απωλειών στη σοβαρή ασθένεια, η K. Charmaz¹⁷⁵ κάνει λόγο για απώλεια του εαυτού (loss of self) μέσα από μια σειρά απωλειών που αναφέρονται στην περιορισμένη ζωή, στην κοινωνική απομόνωση, στους ορισμούς ανυποληψίας του εαυτού και στην αίσθηση βάρους για τους άλλους.

Για τους καρκινοπαθείς η *μέγιστη απώλεια* είναι αυτή της *ζωής* και ενάντια σε αυτό το ενδεχόμενο πρώτιστα αγωνίζονται. Για εκείνους που επιζούν, ιδιαίτερα τα πρώτα χρόνια, πάντα υπάρχει στο πίσω μέρος του μυαλού τους το ενδεχόμενο αυτής της έσχατης απώλειας. Από εκεί και πέρα οι αφηγήσεις των καρκινοπαθών βρίθουν από αναφορές σχετικά με την *απώλεια της σωματικής υγείας, των σωματικών δυνάμεων και της ζωτικότητάς τους*¹⁷⁶. Παράλληλα, τολμούμε να πούμε ότι οι αναφορές τους στην *απώλεια της ψυχικής τους ηρεμίας και ασφάλειας αναφορικά με την υγεία και το άνοιγμά τους* σε ένα πέλαγος αγωνιών και ψυχικής οδύνης είναι πολύ περισσότερες. Αυτό εξηγείται από το γεγονός ότι πολλές φορές η νόσος καθ’ αυτή δεν προκαλεί σωματικό πόνο, ενώ η ψυχική αγωνία για το τι συμβαίνει ή θα συμβεί στο σώμα τους και στη ζωή τους είναι πάντα εκεί κατά την περίοδο της διάγνωσης και της θεραπείας. Αυτό που συμβαίνει ουσιαστικά στους ασθενείς είναι η *απώλεια της αίσθησης ελέγχου* πάνω στο σώμα τους και στη ζωή τους και η συνδεόμενη μ’ αυτή αίσθηση ασφάλειας. Πάνω στο θεμέλιο της υγείας στηριζόταν όλη η υπόλοιπη ζωή τους στις διάφορες διαστάσεις της, γι’ αυτό και η απώλειά της διαχέεται στην ολότητά της.

Μαζί με τη δική τους αγωνία έρχεται και η *απώλεια της ψυχικής ηρεμίας και των ισορροπιών της οικογένειάς τους*. Εδώ φυσικά δεν εννοούμε ότι ο ασθενής και η οικογένεια ζούσαν νωρίτερα σε μια κατάσταση πραγματικής ψυχικής ηρεμίας εν γένει,

¹⁷⁴ B. Wallberg et. al., “The meaning of breast cancer”.

¹⁷⁵ K. Charmaz, “Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill”, *Sociology of Health and Illness*, 5, 2 (1983) 168-195.

¹⁷⁶ Για τους περιορισμούς στις σωματικές λειτουργίες και την επίδρασή τους στην ποιότητα ζωής των καρκινοπαθών βλ. M.-L. Luoma, L. Hakamies-Blomqvist, “The meaning of quality of life in patients being treated for advanced breast cancer: A qualitative study”, *Psycho-Oncology* 13 (2004) 732-733.

καθώς η ένταση μπορεί να είναι στοιχείο της ζωής τους και της καθημερινότητάς τους, ωστόσο ως προς το θέμα της υγείας πριν τα συμπτώματα και τη διάγνωση υπήρχε η ηρεμία και η σιγουριά της ταυτότητας του υγιούς.

Στον καρκινοπαθή είναι σημαντική η *απώλεια της φυσιολογικότητας* τόσο σε επίπεδο σώματος όσο και σε επίπεδο καθημερινής ζωής. Διάφορα αφύσικα πράγματα συμβαίνουν πάνω στο σώμα του, όπως οι εξετάσεις, οι θεραπείες, η νοσηλεία. Το σώμα από ενεργός τόπος ζωής, δράσης, εργασίας, περιποίησης, γίνεται παθητικός τόπος της ιατρικής. Υφίσταται απώλειες όπως η *απώλεια της κίνησης*, η *απώλεια της φυσιολογικής σίτισης*, η *απώλεια της φυσιολογικής λειτουργίας των οργάνων*. Στα περί του σώματος ακραία, αλλά όχι σπάνια, ανήκει και η *απώλεια μέλους ή οργάνου του σώματος*.

Βαρύνουσα σημασία για τον ασθενή έχει η περίπτωση που η χειρουργική αφαίρεση γίνεται σε μέλος που είναι ορατό στον ίδιο και στους άλλους, αλλά και όταν προκύπτει μια παρά φύση κατάσταση στο σώμα μετά το χειρουργείο. Μέσα από τη μελέτη μας διαπιστώσαμε ότι η πλειοψηφία των επεμβάσεων που οδηγεί σε έναν ορατό ακρωτηριασμό είναι ο καρκίνος μαστού. Η περίπτωση της ολικής μαστεκτομής από τις περισσότερες γυναίκες βιώνεται ως μια ανεξέλεγκτη αναγκαιότητα, που σκοπό έχει την επιβίωση από τον καρκίνο¹⁷⁷. Συχνά είναι ένας σοκαριστικός ακρωτηριασμός, που περιλαμβάνει όχι μόνο τον ακρωτηριασμό ενός μέλους του σώματος, αλλά και την απώλεια των νοημάτων που αυτό φέρει ως χαρακτηριστικό της γυναικείας ταυτότητας και σημείο θηλυκότητας. Η απώλεια του στήθους ως εμπειρία συνδεδεμένη με την αλλαγή της εικόνας του σώματος και την απώλεια της θηλυκότητας ως στοιχείου της γυναικείας ταυτότητας συναντάται συχνά στην αγγλόφωνη βιβλιογραφία¹⁷⁸, αλλά και στην ελάχιστη ελληνική βιβλιογραφία¹⁷⁹. Η αλλαγή της εικόνας του σώματος συνδέεται με τη φυσική εμφάνιση, την αίσθηση ολοκληρωμένου σώματος και τη σωματική λειτουργικότητα. Η απώλεια της θηλυκότητας συνδέεται με την αίσθηση των ασθενών ότι είναι “λιγότερο γυναίκες”, λειψές, μη συμμετρικές και μη ελκυστικές¹⁸⁰. Η αφαίρεση μαστού συνήθως συνοδεύεται από μια κρίση απώλειας και χρειάζεται χρόνος

¹⁷⁷ Δ. Ζηλιασκοπούλου, *Η εμπειρία της μαστεκτομής: Μεταβολή και διαχείριση της ενσώματης ταυτότητας*, μεταπτυχιακή διατριβή, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Τμήμα Ψυχολογίας, 2010.

¹⁷⁸ B. T. Landmark, A. Wahl, “Living with newly diagnosed breast cancer: A qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer”, *Journal of Advanced Nursing*, 40, 1 (2002) 116–117, D. Kissane, K. White, K. Cooper, L. Vitetta, *Psychosocial impact in the areas of body image and sexuality for women with breast cancer*, Sydney (National Breast Cancer Centre) 2004.

¹⁷⁹ Ε. Αυδή, Δ. Ζηλιασκοπούλου, Π. Ρούσση, “Η εμπειρία της μαστεκτομής: Στίγμα και μεταβολές στην ενσώματη ταυτότητα”, *Ψυχολογία.*, 19, 2 (2012) 144–159.

¹⁸⁰ Ο. π.

για να προσαρμοστεί η γυναίκα στο “νέο σώμα” της. Η γυναίκα αισθάνεται αλλοτριωμένη από το σώμα της, δεν το αναγνωρίζει ως δικό της και νιώθει τραυματισμένη τη γυναικεία της υπόσταση.

...την πρώτη φορά που βγαίνοντας από το μπάνιο, όταν είχαν φύγει οι επίδεσμοι, οι γάζες, τα ράμματα – είχαν περάσει κάποιοι μήνες μετά την επέμβαση για να φύγουν όλα αυτά – και που εντελώς τυχαία γύρισα προς τον καθρέφτη προσπαθώντας να σκουπιστώ και είδα εκείνο το χώρο κενό με μία τομή, ήταν σαν να μου έριζαν ένα... καυτό τηγάνι με καυτό λάδι στο πρόσωπο... (παύση) εκεί έμεινα σύζυλη, δεν ξέρω για πόση ώρα, έκλεισα τα μάτια, μάλλον φαίνεται ότι πήγα και κάθισα στο σκαμνάκι του μπάνιου, δεν ξέρω για πόση ώρα... (μεγάλη παύση) δηλαδή ήταν κάτι που σκόπευε και στόχευε, με ένα τι τύπου όπλο δεν ξέρω, τη θηλυκότητά μου, ας πούμε.

(Αντωνία, 50)

Το νέο σώμα, ως ένα νέο στοιχείο της ταυτότητας της γυναίκας, θα αρχίσει να γίνεται αποδεκτό σταδιακά και να εγκολπώνεται στην μετά καρκίνο βιογραφία της. Σε κάποιες περιπτώσεις, οι γυναίκες αρχικά αποφεύγουν να κοιτάζουν το στήθος τους ή νιώθουν κάποια αποστροφή στη θέα του ακρωτηριασμού τους, ενώ σε άλλες περιπτώσεις η αποδοχή της ουλής ξεκινάει πολύ νωρίς και περιγράφεται ως φροντίδα για το τραυματισμένο σώμα, ως αγάπη για το σώμα που είναι το “δικό μου” όπως αυτό κι αν είναι. Η γυναίκα μαθαίνει να ζει με το νέο της σώμα.

Γύρισα σπίτι μου, κοιτάχτηκα στον καθρέφτη σηκώνοντας την μπλούζα, και εκεί δάκρυσα για ό,τι είχε συμβεί, αλλά δεν έκλαψα. Όταν κοιτούσα τον εαυτό μου στον καθρέφτη εστίαζα πάντα στη μαστεκτομή και ποτέ στο μαστό. Περιποιούνται πολύ την ουλή μου με κρέμες, την αποδέχτηκα αμέσως. Ήταν κομμάτι του εαυτού μου και το καλύτερο που μπορούμε να κάνουμε για εμάς σε μια τέτοια περίπτωση είναι να αγαπήσουμε τον εαυτό μας όπως είναι. Αγάπησα λοιπόν την πονεμένη μου πλευρά πάνω από κάθε άλλο σημείο του σώματός μου.

(Στέλλα, 27)

Από τη μία πλευρά, υπάρχει το ζήτημα της εξοικείωσης με το νέο σώμα της και της επεξεργασίας των συναισθημάτων της και από την άλλη, το ζήτημα της “ορατότητας” και της εικόνας προς τα έξω. Οι εσωτερικευμένες της αντιλήψεις θέλουν το στήθος στοιχείο της ωραιότητας και της θελκτικότητάς της, τα οποία διακυβεύονται με την απώλειά του. Στις δυτικές κοινωνίες υπερτονίζεται η σεξουαλική πλευρά της γυναίκας και η προβολή του στήθους ως το κατ’ εξοχήν σημείο αναφοράς αυτής της

σεξουαλικότητας. Τα μέσα ενημέρωσης και όλη η βιομηχανία θεάματος προβάλλει κατά κόρον το μήνυμα της έλξης του στήθους και της δόμησης της γυναικείας θελκτικότητας πάνω σ' αυτό, αλλά και της συμπύκνωσης της γυναικείας ταυτότητας στο στοιχείο της σεξουαλικής έλξης. Η αγορά και το γυναικείο εμπόριο χτίζουν και αναπαράγουν το στοιχείο της γυναικείας σεξουαλικότητας. Είναι τόσο πλατιά διαδεδομένο και εσωτερικευμένο το πολιτισμικό αυτό νόημα του στήθους που δύσκολα μπορούν να το αγνοήσουν οι γυναίκες. Μέσα σε ένα τέτοιο σημειολογικό περιβάλλον ασφαλώς η γυναίκα με μαστεκτομή αισθάνεται παράταιρη. Ειδικά στην αρχή της απώλειας, όταν ακόμη δεν έχει προλάβει να επεξεργαστεί το νέο της σώμα, βιώνει την αλλαγή με αισθήματα μειονεξίας. Η αίσθηση μειονεξίας λόγω απώλειας του στήθους απηχεί στην έννοια του κοινωνικού στίγματος, όπως την εισήγαγε ο E. Goffman¹⁸¹, δηλαδή σε ένα χαρακτηριστικό που προσδίδει μια διαφορετικότητα απαξιωτική για την κοινωνική ταυτότητα του προσώπου. Σε μεγάλο βαθμό η γυναίκα αποδέχεται την κοινωνική της διάσταση, το “φαίνεσθαι”, και φροντίζει να μην είναι ορατή η αλλαγή με τη χρήση επιθέματος. Από την άλλη, αντιστέκεται σ' αυτή την κοινωνική “επιβολή” με το να είναι “πιο ελεύθερη” στο σπίτι και με τους οικείους της, χωρίς να φοράει το επίθεμα.

Πέρασα από φάση μειονεξίας και το πρόβλημα έγινε πιο έντονο τους θερινούς μήνες. Έτρεμα μη φανεί από το ντεκολτέ η τομή μου. Θυμάμαι χαρακτηριστικά που μια πρώην φίλη μου φρόντιζε σε κάθε έξοδό μας να επιδεικνύει το βαθύ μπούστο της με καμάρι. Με πλήγωνε, αλλά τη δικαιολόγησα και σκέφτηκα ότι ίσως τελικά αυτή να έχει μεγαλύτερο πρόβλημα από μένα.

(Χριστίνα Α., 31)

Ωστόσο, κάποιες γυναίκες αποποιούνται τη νοσηματοδότηση της απώλειας του στήθους ως απώλεια μέρους της γυναικείας ταυτότητάς τους και επιδιώκουν να την περιορίσουν στη διάσταση της ίασης της σωματικής παθολογίας, είτε λόγω ιδιοσυγκρασίας, είτε για ιδεολογικούς λόγους, είτε για να αποφύγουν το δρόμο της οδύνης της απώλειας.

Έκλαψα περισσότερο από ανακούφιση που έφυγε από πάνω μου το ‘πρόβλημα’ παρά από την έλλειψη των μαστών που ήταν το ‘σύμβολο’ της γυναικείας μου οντότητας. Έπεισα τον εαυτό μου ότι όταν κάποιο μέλος του σώματος είναι άρρωστο ή νεκρό, είναι και

¹⁸¹ E. Goffman, *Στίγμα – Σημειώσεις για τη διαχείριση της φθαρμένης ταυτότητας*, μεταφρ., Δ. Μακρυγιάννη, Αθήνα (Αλεξάνδρεια) 2001.

περιττό, πρέπει να φεύγει. Τον έπεισα για κάτι ακόμα: αξίζει να παλεύεις για τη ζωή, γιατί τίποτα πολυτιμότερο δεν υπάρχει απ' αυτήν...

(Θάλεια, 36)

Είμαι πάρα πολύ εγωίστρια, φαίνεται. Με αγαπάω πάρα πολύ και δε νομίζω να έχω επιτρέψει να με επηρεάσει αυτό το πράμα. (παύση) Θα προτιμούσα να 'χω και τους δύο μαστούς μου. Θα προτιμούσα οργανικά να τους έχω. Δεν με πειράζει καθόλου, παράδειγμα δεν έχω κάνει και τίποτα για αυτό. Και κυκλοφορώ και έτσι. Αν μπορούσα να κυκλοφορήσω έτσι, δεν κυκλοφορώ έτσι, γιατί δεν μ' αρέσει να με οικτρίζουνται.

(Μαρίνα, 46 & 53)

Πάντως το πιο σοβαρό πρόβλημα που συνδέεται με τα νοήματα απώλειας της θηλυκότητας είναι η ερωτική ζωή της γυναίκας και η σχέση της με το ανδρικό φύλο. Αρκετές άγαμες γυναίκες αισθάνονται ότι είναι δύσκολο να αρέσουν σε κάποιον άνδρα μετά τη μαστεκτομή και νιώθουν ότι η απώλεια του στήθους σημαίνει και την απώλεια δυνατότητας δημιουργίας συντροφικής σχέσης. Για κάποιες γυναίκες μάλιστα μπορεί να σημαίνει το τέλος της ερωτικής τους ζωής. Για τις γυναίκες με σύντροφο πολύ σημαντική είναι η αντιμετώπιση που έχουν εκ μέρους τους. Αν ο σύντροφος είναι ενθαρρυντικός και αποδέχεται αυτή τη “διαφορετικότητα”, τότε εκείνη μπορεί να είναι άνετη στη γυναικείο ρόλο της και να ανακαλύπτει μια νέα “φυσιολογικότητα”, υπό την έννοια ότι η προσωπική της ζωή δεν επηρεάζεται αρνητικά από το αφύσικο γεγονός της μαστεκτομής.

Σε άλλη περίπτωση, η γυναίκα μπορεί να στηρίζεται στην ίδια την αγάπη για τον εαυτό της και το σώμα της απέναντι στο γεγονός της μαστεκτομής. Πολλές γυναίκες, μάλιστα, παρά την απώλεια και τη μειονεξία που μπορεί να αισθάνθηκαν αρχικά, δεν προβαίνουν σε πλαστική αποκατάσταση μαστού, καθώς τελικά συμφιλιώνονται με τη νέα εικόνα τους και ξεπερνούν τις αρνητικές νοηματοδοτήσεις της. Συνήθως, όμως, οι νέες γυναίκες προχωρούν σε επεμβάσεις αποκατάστασης, που βοηθούν στην επαναφορά της θηλυκής εικόνας και της εικόνας του ακέραίου, μη ακρωτηριασμένου σώματος, καθώς και στην αποποίηση των αρνητικών νοηματοδοτήσεων της εκτομής. Μολαταύτα, υπάρχει τουλάχιστον μία έρευνα στην ελληνική βιβλιογραφία¹⁸² που επισημαίνει ότι η αποκατάσταση στήθους παρά τις πρακτικές ωφέλειες για την καθημερινότητα των γυναικών και την εξάλειψη του στίγματος της μαστεκτομής μέσω

¹⁸² Δ. Ζηλιασκοπούλου, *Η εμπειρία της μαστεκτομής: Μεταβολή και διαχείριση της ενσώματης ταυτότητας*, 63-68.

της μόνιμης αποκατάστασης της εικόνας του σώματος προς τα έξω, δεν εξασφαλίζει πλήρως την επιστροφή στη φυσιολογικότητα. Οι γυναίκες εξακολουθούν να νιώθουν διαφορετικές λόγω των σημαδιών που αφήνει η επέμβαση, θεωρούν το νέο στήθος ως “ξένο” και διαφορετικό και βιώνουν την αποκατάσταση ως υπενθύμιση του καρκίνου και μέρος της εμπειρίας απώλειας.

Αλλά και σε άλλες περιπτώσεις μιλάνε οι γυναίκες καρκινοπαθείς για απώλεια της γυναικείας τους υπόστασης. Είναι η περίπτωση των γυναικολογικών καρκίνων (ενδομητρίου, ωοθηκών και τραχήλου της μήτρας) που συνηθέστερα οδηγούν σε αφαίρεση γεννητικών οργάνων. Η απώλεια αυτή βιώνεται ιδιαίτερα έντονα όταν η γυναίκα είναι νέα, δεν έχει παντρευτεί ή δεν έχει προλάβει να γίνει μητέρα. Εδώ το γεγονός βιώνεται ως απώλεια της μητρότητας, αλλά και εν γένει του γυναικείου είναι, αφού τα γεννητικά όργανα συνδέονται με τον ορισμό της ταυτότητας του φύλου.

Είναι πολύ άσχημο να μην θέλεις να βλέπεις τον εαυτό σου! Ειδικά όταν ξεντυνόμουν και έβλεπα και την τομή μου που ήταν τεράστια και η κοιλιά μου είχε παραμορφωθεί τελείως. Και το σημαντικότερο ότι δεν ένιωθα γυναίκα, γιατί μου είχαν αφαιρέσει ένα μεγάλο μου κομμάτι, την ωοθήκη μου. Ο φόβος μου ότι δεν θα μπορέσω να κάνω παιδιά! Η φοβία μου ότι ο σύντροφός μου θα με άφηνε για κάποια άλλη, πιο όμορφη, πιο υγιή, πιο ζωντανή! Όλες αυτές οι σκέψεις γυρνάγανε και γυρνάνε ακόμα στο μυαλό μου σαν τρελές... περίμενα απλά την άνοιξη, όπου θα ξαναγεννιόμουν. Αν δεν είχα γύρω μου την οικογένειά μου, τον σύντροφό μου και τις φίλες μου θα είχα τρελαθεί.

(Σοφία, 29)

Πέραν των γυναικολογικών καρκίνων, το ζήτημα της απώλειας της γονιμότητας και της μητρότητας της γυναίκας τίθεται σε όλους τους τύπους καρκίνου, υπό την έννοια ότι κατά το διάστημα της ασθένειας, λόγω των διαγνωστικών και θεραπευτικών μέσων που χρησιμοποιούνται, δεν επιτρέπεται η εγκυμοσύνη, ενώ η αναπαραγωγική λειτουργία και η γονιμότητα μπορεί να επηρεαστούν και μετά τη θεραπεία λόγω ψυχο-σωματικών προβλημάτων που οφείλονται στην ασθένεια. Σε έρευνα 231 επιβιωσάντων από καρκίνο γυναικών¹⁸³, εκείνες που δήλωσαν ότι ήθελαν “πάρα πολύ” να κάνουν παιδιά μετά τον καρκίνο, αλλά δεν μπορούσαν, ανέφεραν σημαντικά μεγαλύτερες αναπαραγωγικές ανησυχίες (reproductive concerns) από εκείνες που μπορούσαν. Οι γυναίκες που δήλωσαν μη γονιμότητα ήταν σημαντικά πιθανότερο να αναφέρουν ότι

¹⁸³ L. Wenzel, A. Dogan-Ates, R. Habbal, et. al., “Defining and measuring reproductive concerns of female cancer survivors”, *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 34 (2005) 94-98.

είχαν πιο φτωχή ψυχική υγεία, μεγαλύτερη δυσφορία από τον καρκίνο και σημαντικά χαμηλότερη σωματική και ψυχολογική ευζωία (well-being) από εκείνες που δεν ανέφεραν προβλήματα γονιμότητας.

Βλέπουμε ότι οι καρκινοπαθείς δεν είναι μια αδιαφοροποίητη βιο-κοινωνική ομάδα. Μπορεί το βιοψυχοκοινωνικό γεγονός της ασθένειας να θέτει μια διαφοροποίηση, ορατή ή μη ορατή, αποδεκτή ή όχι από το ίδιο το πρόσωπο, ωστόσο στο εσωτερικό της ομάδας αυτής υπάρχουν πολλές και σοβαρές διαφοροποιήσεις. Είναι φανερό μέσα από τις αφηγήσεις ότι δεν είναι ίδια η βαρύτητα αφαίρεσης γεννητικών οργάνων στη νέα γυναίκα και στη γυναίκα μετά την εμμηνόπαυση, στη γυναίκα που έχει δημιουργήσει οικογένεια και στη γυναίκα που δεν πρόλαβε να γίνει μητέρα, στην έγγαμη και στην άγαμη γυναίκα. Σε κάθε περίπτωση, η βαρύτητα μιας επέμβασης συνδέεται με την ορατότητα, με τη λειτουργικότητα που αφαιρεί και την ανάγκη αυτής της λειτουργικότητας για τη ζωή του προσώπου. Βέβαια, θα πρέπει να σημειώσουμε ότι οι πεποιθήσεις των ασθενών συχνά δεν είναι απόλυτα κατασταλαγμένες προς τη μία ή την άλλη κατεύθυνση σε σχέση με αυτό που ζουν. Μετά από την αφαίρεση γεννητικών οργάνων σε μία νέα γυναίκα, το βίωμα περιλαμβάνει την απώλεια, αλλά υπάρχει ένα ερωτηματικό ως προς το “ποια είμαι τώρα;” και “τι σημαίνει για μένα αυτή η απώλεια;”. Στις γυναίκες που το κεφάλαιο μητρότητα έχει ολοκληρωθεί μπορεί η αφαίρεση της μήτρας να αποσυνδέεται από περαιτέρω συμβολισμούς και την αίσθηση απώλειας μέρους της γυναικείας ταυτότητας.

Η ζωή είναι το πιο σημαντικό. Αλλά την αφαίρεση γεννητικών οργάνων είναι πολύ δύσκολο να τη δεχθώ. Είσαι γυναίκα χωρίς γεννητικά όργανα; Το παλεύω. Αν δεν το θεωρήσω εγώ ελάττωμα, δε θα το θεωρήσει κι ο άλλος.

(Ανώνυμη, 42)

... δεν έχω φτάσει ακόμη συναισθηματικά σ’ αυτό, να δω τι σημαίνει το ότι δεν έχω μήτρα... εκεί, ακόμα, σου λέω ακόμα, γιατί έχω και μια αργοπορία σ’ αυτά τα πράγματα απ’ ότι έχω καταλάβει... Ναι, ακόμα, αυτό συναισθηματικά δεν το ’χω συνειδητοποιήσει τι σημαίνει να μην έχεις μήτρα. Μπορεί και να μην σημαίνει τίποτα, δηλαδή για μένα να μην σημαίνει ότι άλλαξε κάτι σε θέμα με την φύση μου, ας πούμε, με το φύλο μου...

(Αγγελική, 45)

...όταν μου είπανε ότι πάμε για αφαίρεση της μήτρας, περίμενα με, με τι να βγουν οι βιοψίες, με, είχα, είχα, είχα γίνει... και να είναι 13 Ιουνίου ημέρα της επέμβασης που είχα τα γενέθλιά μου, με πείραζε που ξέρω εγώ τι... δεν με πείραζε, όμως, που αφαίρεσα τη

μήτρα μου. Δεν τα είχα αυτά τα ότι τώρα δεν είσαι γυναίκα και τα λοιπά, δεν τ' άφησα, δεν ξέρω. Δεν ξέρω γιατί. Δεν με πειράζει.

(Μαρίνα, 46 & 53)

Η απώλεια ενός οργάνου ή μέλους βιώνεται ως φθορά της ταυτότητας, όταν το ίδιο το πρόσωπο συγκατατεθεί σ' αυτό. Εκεί εδράζεται και μια υπαρξιακή στρατηγική. Η ταυτότητα του προσώπου ορίζεται από αυτό που το ίδιο εμπεδώνει για τον εαυτό του σε δυναμική σχέση με τις προσλαμβάνουσες από το κοινωνικό του περιβάλλον. Είδαμε μέσα από τη συμμετοχική μας έρευνα και τις αφηγήσεις των ασθενών πολύ συχνά την αντίληψη ότι το κοινωνικό περιβάλλον σχηματίζει μια εικόνα για τις ίδιες ανάλογα με την εικόνα που εκείνες θα δώσουν προς τα έξω. Η κοινωνική εικόνα της γυναίκας είναι αντικατοπτρισμός όχι μόνον της σωματικής εικόνας, που άλλωστε ως επί το πλείστον “καλύπτεται”, όσο της αίσθησης που η ίδια η ασθενής δίνει κοινωνικά με τις πεποιθήσεις και τη συμπεριφορά της απέναντι στο γεγονός και τα παρεπόμενα της ασθένειας.

Κάποιες άλλες περιπτώσεις χειρουργικών επεμβάσεων που εμπεριέχουν το θέμα της ορατότητας επάνω στο σώμα του καρκινοπαθούς είναι εκείνες που ενέχουν μια παρά φύση αλλαγή, όπως η κολοστομία, η ουρητηροστομία και η τραχειοστομία. Ως βασικό θέμα αυτών των απωλειών της φυσιολογικότητας του σώματος και των ακραίων αλλαγών αναδεικνύεται το πώς μαθαίνει ο ασθενής να λειτουργεί και να αποδέχεται το σώμα του με την αλλαγή του αυτή. Το πρώτο πράγμα που μαθαίνει είναι πώς να φροντίζει και να προστατεύει το σημείο της επέμβασης, εφόσον πια είναι αναπόσπαστο μέρος του σώματος, της υγείας του και της καθημερινότητάς του. Παράλληλα ασκείται στην απόκρυψη της παρά φύση αλλαγής, καθώς ενέχει στοιχεία βιούμενης αναξιοπρέπειας και φόβου στιγματισμού, ιδιαίτερα σε σχέση με την πιθανότητα απώλειας ελέγχου των “ακαθαρσιών”, που πολιτισμικά “απαγορεύονται” στον ορατό δημόσιο χώρο και στις κοινωνικές συναναστροφές. Υπάρχουν αρκετές πρακτικές δυσκολίες και περιορισμοί στο νέο σώμα, συνθήκες ανασφάλειας και αμηχανίας, αλλά και τεχνικές απόκρυψης. Ο ασθενής μπορεί να αισθάνεται μειονεκτικά, ότι πλήττεται η αισθητική και η εικόνα του και ότι κινδυνεύει η ερωτική πλευρά της ταυτότητάς του. Από την άλλη, σίγουρα βοηθάει στη θετική αντίληψη της αυτο-εικόνας του και στην αυτοεκτίμησή του το υποστηρικτικό περιβάλλον και ιδιαίτερα από την πλευρά της συντροφικής σχέσης. Σε κάθε περίπτωση, οι ασθενείς με παρά φύση αλλαγές

προσπαθούν να “συνηθίσουν” και να εγκολπωθούν το νέο τους σώμα, να το αφομοιώσουν και να το εντάξουν στην ταυτότητα και στη βιογραφία τους μετά καρκίνο.

Στο κεφάλαιο της εικόνας του ασθενή έχουμε επιπλέον απώλειες. Η *απώλεια των μαλλιών*, η *απώλεια της πρώην εικόνας του σώματος* με την αύξηση ή μείωση του βάρους λόγω των θεραπειών, η *απώλεια της φυσιολογικής εικόνας του προσώπου* με τα συμπτώματα παραμόρφωσης και η *απώλεια της ομορφιάς* όλα είναι αλλαγές που ακυρώνουν τη φυσιολογικότητα του υγιούς σώματος και αλλοιώνουν την αισθητική του ασθενούς ως μέρος του αυτοπροσδιορισμού του είναι του. Η απώλεια της αισθητικής ως νόημα του καρκίνου αγγίζει και τα δύο φύλα, όμως σημαντικά περισσότερο τις γυναίκες, λόγω των εσωτερικευμένων ισχυρών κοινωνικών συνειρμών της ωραιότητας με τη θηλυκό φύλο. Επίσης, το θέμα της αισθητικής τονίζεται ιδιαίτερα από τους νέους και τους αφηγητές μέσης ηλικίας της έρευνάς μας.

Ο καρκίνος χτυπάει την αισθητική, βλέπεις τον εαυτό σου και δεν τον αναγνωρίζεις. Αγωνίστηκα να διατηρήσω την αισθητική. Η αισθητική είναι σημαντικό πράγμα, το μπουρδουκλώνεις, γιατί έτσι είναι το είναι σου με τον καρκίνο.

(Ερατώ, 53)

*...ήμουν **πολύ άσχημος** (με έμφαση). Δηλαδή όταν βγαίνουμε λόγω των θερα...θερα... χημειοθεραπειών, μαυρίζουμε, έτσι να πούμε. Εγώ είχα χαρακτηρίσει τον εαυτό μου, να πούμε, σαν όρθιο πτώμα ήμουν.*

(Ανδρέας, 53)

Το νόημα του καρκίνου ως απειλή, αλλαγή και απώλεια της φυσιολογικότητας της εμφάνισης και της αισθητικής αναδεικνύεται σε θέμα σπουδαίας σημασίας για τον ασθενή με καρκίνο. Ένας από τους νοηματικούς συνειρμούς με τους οποίους συνδέεται ο καρκίνος στις αντιλήψεις του κοινού και των ασθενών είναι η χημειοθεραπεία και οι παρενέργειές της, μεταξύ άλλων, και στην αισθητική. Όλες οι αλλαγές στην εμφάνιση συνδέονται με ζητήματα απώλειας της εικόνας και αλλοίωσης της ταυτότητας του εαυτού, αλλά ιδιαίτερη βαρύτητα δίνεται τόσο από τους ασθενείς, όσο και από άποψη εύρους της βιβλιογραφίας, στην απώλεια των μαλλιών.

Το νόημα αυτό του καρκίνου ως ασθένεια που η θεραπεία της επιφέρει την απώλεια των μαλλιών είναι ιδιαίτερα σημαντικό, γιατί συμβολίζει μία πολλαπλή απειλή στην προσωπική και την κοινωνική εικόνα του προσώπου και στο δικαίωμα στην

ιδιωτικότητα της ασθένειας. Ασφαλώς αυτό που προέχει για τους ασθενείς είναι κατ' εξοχήν το θέμα της επιβίωσης και της αποκατάστασης της υγείας τους, ωστόσο η απώλεια των μαλλιών είναι κομμάτι της παραμορφωτικής δράσης της θεραπείας που παραπέμπει σε μια στιγματιστική αρρώστια, αλλά και στην απειλή της ταυτότητάς τους.

Τα μαλλιά παίζουν σημαντικό ρόλο στην εξωτερική εμφάνιση και την κοινωνική παρουσία. Αποτελούν σύμβολο ζωής, υγείας, ομορφιάς και μεταφέρουν νοήματα στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις με τους άλλους. Μπορεί να εκφράζουν στοιχεία της ταυτότητας που αφορούν στο φύλο, στην κοινωνική τάξη, στο επάγγελμα, στις θρησκευτικές πεποιθήσεις και στους κοινωνικο-πολιτικούς προσδιορισμούς του προσώπου¹⁸⁴. Ιδιαίτερα στη γυναίκα αντανακλούν κοινωνικά την ελκυστικότητα και τη θηλυκότητά της. Έτσι, η απώλειά τους συνδέεται με τους ευρύτερους συμβολισμούς των πολιτισμικών πεποιθήσεων και αξιών.

Στη βιβλιογραφία¹⁸⁵ τα κυρίαρχα ευρήματα για το θέμα του νοήματος του καρκίνου ως απώλεια των μαλλιών συνδέονται με την αλλοίωση της προσωπικής εικόνας και την απειλή της ταυτότητας των ασθενών και είναι αντίστοιχα με τα συμπεράσματα για την πλειοψηφία των ασθενών της δικής μας έρευνας. Οι Carpenter και Brockopp¹⁸⁶ σε έρευνα 30 γυναικών με καρκίνο βρήκαν ότι το επίπεδο αυτοεκτίμησής τους (self-esteem) μετά την απώλεια των μαλλιών από τη χημειοθεραπεία ήταν σημαντικά χαμηλότερο σε σχέση με αυτό πριν τη διάγνωση. Σε άλλη έρευνα¹⁸⁷ βρέθηκε ότι το 73,3% των ασθενών δε νιώθουν όση αυτοπεποίθηση (self-confidence) ένιωθαν πριν τη θεραπεία και ότι για το 46,6% η αλωπεκία ήταν η πιο τραυματική παρενέργεια της χημειοθεραπείας. Ακόμη, προκαλεί αγωνία (anxiety), κατάθλιψη (depression) και εξευτελισμό (humiliation) σε άνδρες και γυναίκες όλων των ηλικιών¹⁸⁸. Οι ασθενείς φοβούνται ότι η αλωπεκία θα τους ταυτοποιήσει ως “πρόσωπα-με-καρκίνο”, εφόσον κοινωνικά υπάρχει μια στερεοτυπική εικόνα εξωτερικής εμφάνισης του καρκινοπαθούς,

¹⁸⁴ S. Rosman, “Cancer and Stigma: experience of patients with chemotherapy-induced alopecia”, *Patient Education and Counseling*, 52 (2004) 335–336.

¹⁸⁵ Για μια ενδιαφέρουσα επισκόπηση 38 άρθρων της βιβλιογραφίας για το θέμα της αλωπεκίας από τον καρκίνο βλ. J. Lemieux, E. Maunsell, L. Provencher, “Chemotherapy-induced alopecia and effects on quality of life among women with breast cancer: a literature review”, *Psycho-Oncology*, 17 (2008) 317–328.

¹⁸⁶ J. S. Carpenter, D. Y. Brockopp, “Evaluation of self-esteem of women with cancer receiving chemotherapy”, *Oncology Nursing Forum*, 21, 4 (1994) 751-757.

¹⁸⁷ K. Münstedt, N. Manthey, S. Sachsse, H. Vahrson, “Changes in self-concept and body image during alopecia induced cancer chemotherapy”, *Support Care Cancer*, 5, 2 (1997) 139-143.

¹⁸⁸ S. Pickard-Holley, “The symptom experience of alopecia”, *Seminars in Oncology Nursing*, 11, 4 (1995) 235-238.

και ότι αυτό θα έχει επίδραση στις κοινωνικές τους σχέσεις με τους άλλους, γνωστούς και αγνώστους¹⁸⁹. Η αλωπεκία συνδέεται με αλλαγή στην έννοια του εαυτού (concept of self), απώλεια της ιδιωτικότητας της ασθένειας, υπενθύμιση του καρκίνου, αλλαγή στη σεξουαλικότητα, υποβίβαση του εαυτού (diminished self) και αποτελεί σημείο κοινωνικής αποτυχίας ως αποτυχία στον τομέα της υγείας¹⁹⁰. Για κάποιες ασθενείς το νόημα του καρκίνου ως αλωπεκία λαμβάνει τέτοια κυρίαρχη στιγματιστική μορφή, ώστε να βιώνουν την απώλεια των μαλλιών πιο αρνητικά ακόμη και από την απώλεια του μαστού¹⁹¹, ακόμη και από οποιοδήποτε χειρουργείο και ακόμη και από τον ίδιο τον “καρκίνο του μαστού καθ’ εαυτό”¹⁹².

Σε μια μειοψηφία των ασθενών η αλωπεκία λαμβάνει το νόημα της “λογικής συνέπειας της θεραπείας” και “του τιμήματος που πρέπει κανείς να πληρώσει για τη θεραπεία”¹⁹³. Υποβαθμίζεται η σημαντικότητά της, αντιμετωπίζεται ως προσωρινή κατάσταση και δεν πλήττεται η εικόνα του ασθενή για τον εαυτό του. Ακόμη, μπορεί να εκλαμβάνεται και ως θετική, όταν θεωρείται ότι είναι ένδειξη της ισχύος και της αποτελεσματικότητας του θεραπευτικού σχήματος και συνδέεται για αυτό με την ελπίδα της ίασης¹⁹⁴.

Για τους ασθενείς με καρκίνο η νέα τους εικόνα είναι κάτι που ξενίζει και σοκάρει. Η παραμόρφωση εκλαμβάνεται πρώτα προσωπικά, ως αλλοιωμένη προσωπική εικόνα, και κατόπιν ως εικόνα προς τους τρίτους, ως κοινωνική εικόνα, και αντανάκλασή της προς την ασθενή. Πολλές γυναίκες καρκινοπαθείς χρησιμοποιούν περούκα, αλλά και αυτή συχνά βιώνεται ως παράταιρη, ξένη και ψεύτικη επάνω τους, ως σημάδι παραμόρφωσης του είναι τους. Τουλάχιστον, όμως, καθησυχάζει για την προς τα έξω εικόνα, όπως και το μαντήλι ή το καπέλο που χρησιμοποιούνται εναλλακτικά. Σοκαριστικά βιώνεται ιδιαίτερα η στιγμή της πτώσης των μαλλιών και αποτελεί μαζί με τη στιγμή του ξυρίσματος του κεφαλιού ένα σταθμό μετάβασης από την υγιή στην αλλοιωμένη εικόνα. Όταν μιλάμε για αλλοιωμένη εικόνα εννοούμε ότι αυτή συνδέεται

¹⁸⁹ D. Harcourt, H. Frith, “Women’s experience of an altered appearance during Chemotherapy – An indication of cancer status”, *Journal of Health Psychology*, 13(5) (2008) 597–606.

¹⁹⁰ T. Freedman, “Social and cultural dimensions of hair loss in women treated for breast cancer”, *Cancer Nursing*, 17, 4 (1994) 334–341.

¹⁹¹ M. Browall, F. Gaston-Johansson, E. Danielson, “Postmenopausal women with breast cancer: Their experiences of the chemotherapy treatment period”, *Cancer Nursing*, 1 (2006) 34–42.

¹⁹² M. M. Preston, *An exploration of appearance-related issues of breast cancer treatment on sense of self, self-esteem, and social functioning in women with breast cancer*, Dissertation, University of Pennsylvania, School of Social Policy and Practice, 2010, 52.

¹⁹³ S. Rosman, “Cancer and stigma: Experience of patients with chemotherapy-induced alopecia”, ό. π.

¹⁹⁴ Ο. π.

με την αλλοίωση της οικείας ταυτότητας και του αυτοπροσδιορισμού του προσώπου ως υγιούς. Η ωραιότητα της εμφάνισης είναι ένας ακόμη αυτοπροσδιορισμός που απειλείται, ειδικά σε ασθενείς που αποτελεί έντονο στοιχείο της ταυτότητάς τους.

Μέσα από την ανάγκη για απόκρυψη της αλλοιωμένης εικόνας τονίζεται η κοινωνική φύση του ανθρώπου και η προσπάθεια κατασκευής και διατήρησης μιας κοινωνικής εικόνας που επιβεβαιώνει το είναι. Οι καρκινοπαθείς κατ' εξοχήν ανήκουν στους ασθενείς που παίρνουν μέτρα για την απόκρυψη του στίγματος της αλλοιωμένης εμφάνισής τους. Μέσα από τις αφηγήσεις, συνήθως των γυναικών, βλέπουμε ότι *οι ίδιες* θεωρούν τον εαυτό τους απαξιωμένο (discredited) λόγω της απώλειας της φυσιολογικής τους εικόνας, σε σημείο μάλιστα που να νιώθουν αλλοτριωμένες σε σχέση με την αλλοτινή τους προσωπικότητα, και ως εκ τούτου συνάγουν ότι είναι κοινωνικά απαξιώσιμες (discreditable) και επιχειρούν να ελέγξουν τις πληροφορίες που θα αποκάλυπταν την αλλοιωμένη εικόνα τους απέναντι στο ευρύτερο κοινωνικό τους περιβάλλον¹⁹⁵. Η απόκρυψη με την περούκα είναι συνήθως επιτυχής, ωστόσο πολλές γυναίκες εξακολουθούν να μην αισθάνονται φυσιολογικές και να νιώθουν στιγματισμένες.

Δεν την θέλω την περούκα, αισθάνομαι σαν κλόουν, βλέπω τον εαυτό μου και λέω “ποια είναι αυτή;”, νιώθω μια παραμόρφωση της προσωπικότητας.

(Νάντια, 51 & 52)

Είχα φοβερό κόμπλεξ με την περούκα μου και πάνω απ' όλα αισθανόμουν ότι δεν είμαι πλέον γυναίκα. Σιχαινόμουν να κοιτάζω τον εαυτό μου στον καθρέφτη. Συναισθήματα που καθημερινά υπήρχαν στο μυαλό μου.

(Εφη)

Η απώλεια των μαλλιών ήταν και το πρώτο για εμένα ψυχολογικό τραύμα που ακόμα μέχρι τώρα δεν το έχω ξεπεράσει.

(Παναγιώτης Κ., 19)

Η απόκρυψη της αλλοιωμένης εικόνας, ωστόσο, δε γίνεται μόνο για να προστατεύσει ο ασθενής τη δική του ταυτότητα. Σε αρκετές περιπτώσεις, οι ασθενείς μητέρες με μικρά παιδιά αποκρύπτουν την αλλοιωμένη εικόνα της αλωπεκίας τους με σκοπό να προστατεύσουν τα παιδιά τους από το τραύμα των μηνυμάτων και των

¹⁹⁵ Οι έννοιες του *απαξιωμένου* και του *απαξιώσιμου* ατόμου λόγω του στίγματος αντλούνται από τον E. Goffman.

συναισθημάτων που προκαλεί¹⁹⁶. Έτσι, για τις νέες μητέρες ο καρκίνος λαμβάνει επιπλέον αρνητικές σημασιοδοτήσεις λόγω της έντασης που βιώνουν στην πιθανότητα μιας φθοράς της μητρικής τους εικόνας απέναντι στα παιδιά τους και στις επιπτώσεις της στον ψυχισμό τους.

Από την άλλη, βρήκαμε ότι κάποιες φορές οι ασθενείς προσπαθούν να “διασκεδάσουν”¹⁹⁷ αυτό που δεν μπορούν να αποφύγουν και να μειώσουν τη βαρύτητα της νέας τους εικόνας προς τους ίδιους και το περιβάλλον τους. Είναι μια τεχνική αποδοχής του γεγονότος και αυτο-αποδοχής, μείωσης της έντασης και διεκδίκησης της αυταξίας, ακόμη και μέσα από μια αλλοιωμένη εικόνα. Παρόμοιο είναι το μήνυμα που θέλουν να εκπέμψουν και ορισμένοι ασθενείς που “τολμούν” να παρουσιάσουν τους εαυτούς τους με τη νέα τους εικόνα, χωρίς καλύμματα. Προσπαθούν με τον τρόπο αυτό να επιβεβαιώσουν τη συνέχεια της αξίας τους στην ιστορική τους διαδρομή ως πρόσωπα, να αντισταθούν στο στιγματιστικό αντίκτυπο του καρκίνου, να αφομοιώσουν τη νέα τους εικόνα αποποιούμενοι το ψυχολογικό βάρος που φέρει η κοινωνική απόκρυψη και να γίνουν κοινωνικά αποδεκτοί όπως είναι.

Η αλλοιώσεις του σώματος και του προσώπου και η αποδυνάμωση από τη θεραπεία οδηγούν σε μια *απώλεια του εαυτού*, μια φθορά του αλλοτινού είναι. Ο ασθενής αρκετές φορές περιγράφει πως βρίσκεται μπροστά σε έναν εαυτό που δεν αναγνωρίζει πια, μια αλλοτρίωση της ταυτότητάς του.

Με τις χημειοθεραπείες είχα το σβέρκο του λύκου, μια κοιλιά ως εκεί με μετεωρισμό που έφευγε πλάι, ένα πρόσωπο πρησμένο. Δεν έπεσαν τα μαλλιά, είχα ένα μαλλί σαν το χνούδι της γάτας, γιατί έκανα κάσκα στις χημειοθεραπείες. Η κάσκα είναι μια τραγική εμπειρία. Έβλεπα τον εαυτό μου και έλεγα “ποια είμαι εγώ;”, ένιωθα μια αποπροσωποποίηση του εαυτού μου.

(Ερατώ, 53)

Συνέπειες της χημειοθεραπείας και άλλων θεραπειών συνιστούν, επίσης, οι απώλειες στο διανοητικό επίπεδο του ανθρώπου, δηλαδή η *απώλεια νοητικών ικανοτήτων*, όπως η οξύτητα της σκέψης και της μνήμης, η *απώλεια της διανοητικής εγρήγορσης*, η *απώλεια αυτοσυγκέντρωσης* και η *δυσκολία ή μερική απώλεια του λόγου*. Ο

¹⁹⁶ Βλ. και S. Power, C. Condon, Chemotherapy-induced alopecia: A phenomenological study, *Cancer Nursing Practice*, 7, 7 (2008) 44-47.

¹⁹⁷ Σχετικά με τη χρήση της “ελαφρότητας” ως τεχνική μείωσης της έντασης ενός στιγματιστικού γεγονότος βλ. E. Goffman, *Στίγμα – Σημειώσεις για τη διαχείριση της φθαρμένης ταυτότητας*, 197.

τραυματισμός της νοητικής δύναμης του ασθενή οδηγεί σε νοήματα φθοράς τόσο της προσωπικής του ταυτότητας, όσο και της κοινωνικής του ταυτότητας, ακριβώς επειδή συνδέεται και με την παρουσία του στην κοινωνική σφαίρα. Η αρνητική αυτή σημασιοδότηση του καρκίνου προσλαμβάνεται ιδιαίτερα έντονα από ασθενείς με υψηλό εκπαιδευτικό επίπεδο και επαγγέλματα κύρους.

Ο καρκίνος μου πήρε τα δύο όπλα μου, την αισθητική και το μυαλό μου. Το μυαλό παθαίνει αυτό που λέγεται fogging brain¹⁹⁸, δηλαδή δεν μπορεί να εστιάσει σε κάτι, στο λόγο χάνεις τη λέξη.

(Ερατώ, 53)

Η οδυνηρότερη εμπειρία μετά την εγχείρηση ήταν οι χημειοθεραπείες. Που όλα σου τα κύτταρα ποτίζονται από τα χημικά και δεν έχεις κουράγιο να περπατήσεις, να φας, να μιλήσεις. Ξεκινάς μια συζήτηση και στην πορεία έχεις ξεχάσει τι έλεγες.

(Δέσποινα, 44)

Σε ένα πολύ ενδιαφέρον άρθρο¹⁹⁹ για τις γνωστικές απώλειες 74 γυναικών με καρκίνο μαστού λόγω του chemobrain, οι αφηγήτριες αναφέρουν μείωση της ποιότητας ζωής τους και της καθημερινής λειτουργικότητάς τους. Οι εμπειρίες τους αφορούν στις ψυχοσωματικές επιπτώσεις των συμπτωμάτων του, στον αντίκτυπο στις σχέσεις τους με τους επαγγελματίες υγείας, στις επιπτώσεις στις κοινωνικές τους σχέσεις, την εργασία και την οικονομική τους κατάσταση, αλλά και στις στρατηγικές που υιοθετούσαν για την αντιμετώπιση του. Οι γνωστικές αλλαγές μείωναν την ικανότητά τους να ανταπεξέρχονται στις υπευθυνότητες της καθημερινής τους ζωής και επομένως, την ανεξαρτησία τους, και οι γυναίκες αισθάνονταν απογοήτευση, αναστάτωση, φόβο, εξάρτηση και συναισθηματική εξάντληση. Δεν υπήρχε αναγνώριση των γνωστικών τους απωλειών από την ιατρική κοινότητα, ενώ οι αντιδράσεις της οικογένειας και των φίλων ποικίλαν από την απάθεια έως την υποστήριξη. Το chemobrain επηρέασε την απόδοσή τους στην εργασία, ενώ ιδιαίτερο πρόβλημα είχαν εκείνες οι γυναίκες με υψηλό εκπαιδευτικό επίπεδο, καθώς εργάζονταν σε θέσεις με υψηλές γνωστικές και

¹⁹⁸ Οι όροι fogging brain, brain-fog και chemobrain αναφέρονται σε μια σειρά διανοητικές αδυναμίες που μπορεί να προκαλέσει η χημειοθεραπεία και τις οποίες εντοπίζουν οι ασθενείς, όπως η απώλεια της νοητικής διαύγειας και εγρήγορσης, η απώλεια μνήμης, η αδυναμία συγκέντρωσης και προσοχής, η δυσκολία στην επεξεργασία σύνθετων πληροφοριών και στην ανάπτυξη σύνθετων συλλογιστικών και συναγωγών.

¹⁹⁹ N. Boykoff, M. Moieni, S. K. Subramanian, “Confronting chemobrain: An in-depth look at survivors’ reports of impact on work, social networks, and health care response”, *Journal of Cancer Survivorship*, 3 (2009) 223–232.

διανοητικές απαιτήσεις. Ορισμένες γυναίκες αναγκάστηκαν να βρουν μια εργασία με ελαφρύτερο φόρτο, αλλά και μικρότερο μισθό, ή να βγούνε πρόωρα στη σύνταξη, ενώ αποτελούσε εμπόδιο σε εκείνες που αναζητούσαν εργασία. Για κάποιες γυναίκες οι διανοητικές τους απώλειες οδήγησαν σε μείωση των κοινωνικών τους συναναστροφών, ώστε να μην έρχονται σε αμηχανία από το πρόβλημά τους. Οι γυναίκες εφάρμοσαν τεχνικές υπενθύμισης, ασκήσεις διανοητικής εγρήγορσης ή ενημέρωση και προσαρμογή του περιβάλλοντός τους, αλλά και διακωμώδηση του προβλήματός τους εξ ανάγκης.

Αρκετοί ασθενείς αισθάνονται *απώλεια του ερωτισμού τους*, καθόσον αυτή σε μεγάλο βαθμό συνδέεται με το σώμα και τη διάθεσή τους. Ακόμη παραπέρα, η *απώλεια της σεξουαλικής ζωής* είναι μια επίπτωση στην πλειοψηφία των καρκινοπαθών κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Ο ασθενής δεν έχει ερωτική διάθεση, η σκέψη του είναι επικεντρωμένη στην ασθένεια και στον αγώνα του να θεραπευτεί και οι πολλαπλοί φόβοι του τον κρατούν σε κατάσταση πίεσης. Το κεφάλαιο υγεία κυριαρχεί και επισκιάζει άλλες πτυχές της ζωής που έχουν να κάνουν με την ψυχική προσφορά, το ξόδεμα, τη χαρά. Ο ασθενής ζει, κατά κάποιο τρόπο, στο δικό του κόσμο και δεν έχει τα ψυχικά αποθέματα να ανοιχτεί στον κόσμο του άλλου προσώπου. Άλλωστε πολλές φορές αισθάνεται το σώμα του τραυματισμένο από τη χειρουργική επέμβαση και τις θεραπείες και νιώθει την ανάγκη προστασίας του ή απομακρύνεται επειδή βιώνει *απώλεια του ανδρισμού ή της θηλυκότητας*. Ακόμη και καθημερινές εντάσεις και απογοητεύσεις που υπεισέρχονται στην προσωπική του σχέση λόγω της ασθένειας αφαιρούν κάθε ζωτικότητα έρωτα. Τα νοήματα αυτά του καρκίνου βιώνονται με διαφορετικό τρόπο από έγγαμους και άγαμους ασθενείς. Στους ασθενείς με σύντροφο τίθεται εκ νέου το ζήτημα της επικοινωνίας και της σχέσης του ζευγαριού. Στους ασθενείς χωρίς σύντροφο οδηγούν σε μια αποστασιοποίηση από τη συντροφική ταυτότητα. Τα νοήματα αυτής της απώλειας απασχολούν κατ' εξοχήν τη νεότητα και τη μέση ηλικία μέσα στις αφηγήσεις των ασθενών.

Τον σύζυγό μου τον κρατούσα σε απόσταση και συναισθηματικά και σεξουαλικά. Το σώμα μου καταβεβλημένο από τις χημειοθεραπείες, η ψυχή μου βυθισμένη στο πένθος, το μυαλό μου μόνο το σεξ δεν μπορούσε να σκεφτεί.

(Παρασκευή)

Στις αρνητικές νοηματοδοτήσεις του καρκίνου ανήκει και η *απώλεια της κανονικότητας της ζωής* μέσα από την *καθημερινότητά* της. Η ζωή του ασθενή μπαίνει σε μια άλλου είδους, αφύσικη καθημερινότητα, σε μια διαφορετική ρουτίνα, επικεντρωμένη στη θεραπεία του καρκίνου. Ασφαλώς και υπάρχουν καρκινοπαθείς που αγωνίζονται να παραμείνουν στη γνωστή, “υγιή” καθημερινότητά τους, αλλά στο διάστημα της θεραπείας αυτό είναι η εξαίρεση. Εδώ εντάσσεται και η *απώλεια του χρόνου* ως δημιουργικού, παραγωγικού, προσωπικού και ευχάριστου χρόνου. Ο καρκίνος είναι μια τεράστια δαπάνη χρόνου, αφού είναι μια χρόνια ασθένεια και η θεραπεία της διαρκεί στην καλύτερη περίπτωση μερικούς μήνες έως ένα χρόνο, ενώ σε πιο βαριές περιπτώσεις πολλά χρόνια, συμπεριλαμβάνοντας και τις υποτροπές. Ο ασθενής νιώθει και την *απώλεια δυνατότητας προγραμματισμού της ζωής του* όπως θα ήθελε. Η ασθένεια θέτει τις δικές της αναγκαιότητες και προτεραιότητες, οι οποίες παραγκωνίζουν προγράμματα της καθημερινότητας και σχέδια ζωής, ενώ αναλώνει ψυχο-σωματικές δυνάμεις που θα μπορούσαν να αξιοποιηθούν στα σχέδια αυτοπραγμάτωσης. Η απώλεια αυτή βιώνεται πιο έντονα στους νέους και στις παραγωγικές ηλικίες, στους εργαζόμενους και στις νέες οικογένειες που προγραμματίζουν το μέλλον τους.

Δεν ένιωσα ποτέ μειονεκτικά απέναντι σε άλλους ανθρώπους, ακόμη και όταν είχα τη μαστεκτομή. Ωστόσο νιώθω πως είμαι μόλις 32 και βγαίνω στο στίβο της ζωής όχι με ίσους όρους όπως άλλες της ηλικίας μου.

(Στέλλα, 27)²⁰⁰

Οι απώλειες των ασθενών σε σχέση με την υγεία τους επηρεάζονται από τη μεταβλητή της ηλικίας. Οι σωματικές επιπτώσεις του καρκίνου έχουν μεγαλύτερη λειτουργική βαρύτητα και συνέπειες στην καθημερινή ζωή των ασθενών στις νεότερες ηλικίες. Οι νέοι και οι μέσης ηλικίας ασθενείς με καρκίνο έχουν πολύ μεγαλύτερα προβλήματα υγείας και περιορισμούς σε σχέση με τους συνομηλίκους τους μη ασθενείς, ενώ στους ηλικιωμένους, ακόμη και εκείνοι που δεν πάσχουν από καρκίνο, έχουν άλλα προβλήματα υγείας. Εν γένει το φάσμα της γήρανσης συνοδεύεται από απώλειες στην υγεία και οι ηλικιωμένοι εξοικειώνονται με αυτή την παράμετρο της ζωής τους, ενώ οι νέοι ασθενείς αισθάνονται ότι χάνουν ψυχο-σωματικές δυνάμεις και δημιουργικό χρόνο από τη ζωή τους.

²⁰⁰ Εδώ παρατίθεται η ηλικία διάγνωσης, ενώ η αφηγήτρια αναφέρεται στην ηλικία αφήγησης.

Σύμφωνα με μια έρευνα²⁰¹ που εξέταζε τον λειτουργικό αντίκτυπο του καρκίνου σε σχέση με την ηλικία κατά τη διάγνωση, οι μεγαλύτερης ηλικίας γυναίκες με ή χωρίς καρκίνο μαστού είχαν σημαντικές απώλειες σε διάφορους τομείς της ποιότητας ζωής σε σχέση με την υγεία τους, όπως στη σωματική λειτουργία και τα σωματικά προβλήματα, τους πόνους και τους περιορισμούς στους ρόλους. Οι λειτουργικές απώλειες εκείνων που δεν είχαν καρκίνο ήταν οι μισές από εκείνες που είχαν. Αντίθετα, οι γυναίκες μέσης ηλικίας χωρίς καρκίνο μαστού δεν παρουσίαζαν λειτουργικές απώλειες, ενώ εκείνες με καρκίνο μαστού είχαν σημαντικές λειτουργικές απώλειες. Οι συγγραφείς τονίζουν ότι αν και στη βιβλιογραφία πολλές μελέτες δείχνουν ότι οι καρκινοπαθείς μεγαλύτερης ηλικίας έχουν πιο φτωχή λειτουργικότητα λόγω της υγείας τους σε σχέση με νεότερους καρκινοπαθείς, ωστόσο δεν εξετάζουν το γεγονός ότι μεγάλο μέρος αυτής της απώλειας λειτουργικότητας σχετίζεται με την ηλικία τους, παρά με την αρρώστια ή τη θεραπεία.

Σε μελέτη της Ganz et. al.²⁰², που εξετάζει τις συνέπειες του καρκίνου σε 763 γυναίκες ελεύθερες από καρκίνο που είχαν διαγνωστεί πριν από περίπου 6 χρόνια κατά μέσο όρο, το 70% δεν σημείωνε επιπτώσεις σε τομείς όπως τα εκπαιδευτικά και οικογενειακά σχέδια, τις διευθετήσεις ζωής, την οικονομική κατάσταση, τη φροντίδα των παιδιών και άλλων. Ωστόσο, στο βαθμό που υπήρχαν επιπτώσεις ζωής από τον καρκίνο, αυτές επηρέασαν περισσότερο τις νεότερες γυναίκες παρά τις μεγαλύτερες. Οι αρνητικές επιπτώσεις στην οικονομική κατάσταση, την ερωτική ζωή, την εργασία και τη σταδιοδρομία, τα οικογενειακά σχέδια και τη φροντίδα των παιδιών ήταν πολύ μεγαλύτερες στις νεότερες ηλικίες (κάτω των πενήντα χρόνων).

Στις απώλειες της “υγιούς” καθημερινότητας εντάσσεται και η *απώλεια της ικανότητας προς εργασία*, κάποτε προσωρινά μέχρι το τέλος της θεραπείας, αλλά συχνά ακόμη και μόνιμα λόγω αναπηρίας. Η συνακόλουθη *απώλεια της εργασίας και των οικονομικών πόρων* δεν έχει πάντα την ίδια σημασία, αλλά εξαρτάται από τη μεταβλητή της οικονομικής τάξης του ασθενούς. Όταν η απώλεια εργασίας στερεί τα μέσα επιβίωσης του προσώπου που ασθενεί, τότε έχει μεγάλο αντίκτυπο σε όλες τις διαστάσεις της ζωής του, οικονομική, κοινωνική και ψυχολογική. Το επίπεδο ζωής σαφώς πέφτει, ακόμη και κάτω από το όριο της φτώχειας, ο ασθενής νιώθει ότι

²⁰¹ C. H. Kroenke, B. Rosner, W. Y. Chen, et. al., “Functional impact of breast cancer by age at diagnosis”, *Journal of Clinical Oncology* 22, 10 (2004) 1849-1856.

²⁰² P. A. Ganz, K. A. Desmond, B. Leedham, et. al., “Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: A follow-up study”, *Journal of the National Cancer Institute*, 94, 1 (2002) 39-49.

περιορίζεται η κοινωνική του ζωή και καταβάλλεται ψυχολογικά από τον παροπλισμό των δημιουργικών και παραγωγικών του δυνάμεων και την απώλεια της οικονομικής ανεξαρτησίας που του παρείχε η εργασία. Η απώλεια ικανότητας εργασίας ταυτίζεται με έντονες αρνητικές νοηματοδοτήσεις του καρκίνου και από τα δύο φύλα και ιδιαίτερα από ασθενείς με εξαρτώμενα οικογενειακά μέλη. Για κάποιους ασθενείς με υψηλό εκπαιδευτικό επίπεδο ή επαγγέλματα κύρους η αδυναμία εργασίας βιώνεται και ως *απώλεια επαγγελματικής καταξίωσης*, που στερεί ένα σημαντικό κομμάτι της κοινωνικής και υπαρξιακής τους ταυτότητας. Αντίθετα, για ασθενείς που έχουν εξασφαλισμένο οικονομικό εισόδημα, ακόμη κι αν ανήκουν στη μεσαία τάξη, η έξοδος από την εργασία σχετίζεται περισσότερο με τη μεταβλητή ικανοποίησης από το επάγγελμά τους και την αυτοπραγμάτωσή τους μέσα από αυτό. Συχνά ασθενείς με πιεστική επαγγελματική ζωή βρίσκουν την ασθένεια ως μια διέξοδο διαφυγής και απελευθέρωσης από την αλλοτρίωση της εργασίας τους και είναι από τις λίγες περιπτώσεις που μια απώλεια του καρκίνου καταλήγει σε θετικές επιπτώσεις και νοηματοδοτήσεις.

Μια επισκόπηση²⁰³ δώδεκα μελετών της βιβλιογραφίας σχετικά με τις επιπτώσεις του καρκίνου στην απασχόληση και την ικανότητα προς εργασία των επιβιωσάντων ασθενών ανάλογα με τα δημογραφικά τους χαρακτηριστικά, έδειξε ότι αυτοί που ήταν μεγαλύτερης ηλικίας, είχαν χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης και εργάζονταν σε χειρωνακτικές εργασίες ήταν λιγότερο πιθανό να συνεχίζουν την εργασία τους μετά τον καρκίνο. Ομοίως, ο φόρτος εργασίας και ιδιαίτερα οι βαριές δουλειές ήταν αρνητικός παράγοντας για την επιστροφή στην εργασία. Οι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι επειδή είναι πιο πιθανό οι λιγότερο εκπαιδευμένοι να εργάζονται σε σωματικά απαιτητικές δουλειές και επειδή ο καρκίνος μειώνει τις σωματικές δυνάμεις, μπορεί να είναι πιο πιθανό οι καρκινοπαθείς με χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης να τερματίσουν την εργασιακή τους διαδρομή παρά εκείνοι με υψηλότερη εκπαίδευση. Ωστόσο, ο τύπος καρκίνου του ασθενή συνδεόταν πιο ισχυρά με την επιστροφή του ή όχι στην εργασία. Ακόμη, το στάδιο της ασθένειας, η υποτροπή, ο τύπος της θεραπείας με τις παρενέργειές της, καθώς και η συνύπαρξη κι άλλων χρόνιων ασθενειών συνδέονταν με την εργασιακή ικανότητα του ασθενή και την επιστροφή στην εργασία του.

²⁰³ T. Taskila, M. L. Lindbohm, "Factors affecting cancer survivors' employment and work ability", *Acta Oncologica*, 46 (2007) 446-451.

Μια άλλη διάσταση των οικονομικών παραμέτρων με τις οποίες συνδέεται ο καρκίνος και δε θα πρέπει να αγνοείται είναι η σημαντική *απώλεια χρημάτων* που συνεπάγεται η όλη διαγνωστική και θεραπευτική πορεία του ασθενούς. Παρά την ασφαλιστική κάλυψη που μπορεί να έχει, σε πολλές περιπτώσεις ο ασθενής αναγκάζεται να απευθυνθεί και στον ιδιωτικό τομέα για εξετάσεις, χειρουργείο ή θεραπείες, ώστε να αποφύγει το χρόνο αναμονής και να έχει περισσότερες θεραπευτικές επιλογές ή καλύτερες συνθήκες νοσηλείας. Έτσι, η οικονομική μεταβλητή των ασθενών παίζει καίριο ρόλο στην εμπειρία του βιώματος του καρκίνου και των νοσηματοδοτήσεών του. Για τα χαμηλά εισοδήματα και τους οικονομικά ευάλωτους ασθενείς καρκίνος σημαίνει φτωχοποίηση, ιδιαίτερα σε συνθήκες οικονομικής ύφεσης.

Επίσης, υπάρχουν οι ανασφάλιστοι ασθενείς, που ιδιαίτερα στη σύγχρονη οικονομική συγκυρία πληθαίνουν. Οι ασθενείς αυτοί καλύπτονται από τον προνοιακό θεσμό του κράτους, που εξασφαλίζει δωρεάν βασική ιατροφαρμακευτική περίθαλψη. Ωστόσο, η οικονομική τους αδυναμία δυσχεραίνει τις συνθήκες ζωής τους υπό το βάρος των επιπρόσθετων αναγκών διαχείρισης της χρόνιας ασθένειας και της εξόδου από την αγορά εργασίας. Έπειτα, ακόμη και οι ασφαλισμένοι καρκινοπαθείς διαφοροποιούνται με βάση την οικονομική τους δύναμη για τον πολύ σοβαρό λόγο ότι ο καρκίνος είναι μια ασθένεια που χρειάζεται άμεση αντιμετώπιση. Στην Ελλάδα, όπως φάνηκε μέσα από τις αφηγήσεις, είναι μία από τις αδυναμίες του συστήματος υγείας η μεγάλη αναμονή είτε για χειρουργική επέμβαση, είτε για άλλες θεραπείες της νόσου. Τη στιγμή που κάποιος έχει τη διάγνωση “καρκίνος” πρέπει να δράσει αμέσως. Όταν, όμως, ο χρόνος αναμονής για την επέμβαση μπορεί να είναι δύο μήνες και πλέον, πολλοί ασθενείς αναγκάζονται να καταφύγουν στον ιδιωτικό τομέα για να χειρουργηθούν ή κάποιοι ακόμη και να χρηματίσουν το γιατρό για μια καλύτερη σειρά προτεραιότητας στο δημόσιο νοσοκομείο. Φυσικά όσοι έχουν ιδιωτική ασφάλιση μπορούν να επιλέξουν απευθείας τον ιδιωτικό τομέα, στον οποίο συνήθως απολαμβάνουν και καλύτερη νοσηλεία, όχι από άποψη ιατρικής αντιμετώπισης της νόσου, αλλά σίγουρα από άποψη νοσηλευτικής φροντίδας και κλινικού περιβάλλοντος. Όλες οι παραπάνω περιπτώσεις προϋποθέτουν την οικονομική δυνατότητα.

Άλλη δυσχέρεια του συστήματος υγείας, που περιγράφουν οι αφηγητές, είναι η αναμονή για τη χημειοθεραπεία ή την ακτινοβολία, που επίσης επείγονται οι ασθενείς να μην καθυστερήσουν. Κάποιες φορές αναγκάζονται να αναζητούν σε όλα τα δημόσια

νοσοκομεία κάποια θέση, γιατί ασφαλώς οι θεραπείες στον ιδιωτικό τομέα έχουν ένα κόστος που πολλοί δεν μπορούν να αναλάβουν.

Είναι περιττό μάλλον να αναφέρουμε τη δυνατότητα μετάβασης στο εξωτερικό, που είναι για λίγους, αν και κάποιες φορές απαραίτητη, παρότι στην Ελλάδα δεν υπολείπομαστε σε ιατρική γνώση και θεραπευτικά σχήματα. Θέλουμε, όμως, να κάνουμε ιδιαίτερη μνεία στους ασθενείς από την επαρχία, που βρίσκονται στην ανάγκη να νοσηλευτούν και να κάνουν θεραπεία σε κάποιο νοσοκομείο μεγάλης πόλης της Ελλάδας, συχνά στην Αθήνα, και στις δαπάνες που αυτό συνεπάγεται για τους ίδιους και τα οικεία τους πρόσωπα που τους συνοδεύουν. Στο σημείο αυτό η δημογραφική μεταβλητή του τόπου κατοικίας παίζει κάποιο ρόλο επιπλέον επιβάρυνσης στην εμπειρία των ασθενών και στις αρνητικές νοσηματοδοτήσεις του καρκίνου, ιδιαίτερα για τους οικονομικά αδύναμους ασθενείς.

Στις συνθήκες της σύγχρονης οικονομικής κρίσης στην Ελλάδα, μία έρευνα²⁰⁴ που έγινε στο πλαίσιο εκστρατείας ενημέρωσης για τα δικαιώματα των ασθενών με καρκίνο, σε δείγμα 426 καρκινοπαθών με το 66% των ερωτηθέντων να έχουν μηνιαίο εισόδημα έως 1000 ευρώ, το 68% ανέφερε ότι έχει περιορίσει δραστικά τις δαπάνες σε είδη πρώτης ανάγκης, ενώ περίπου οι μισοί εξ αυτών έχουν αναζητήσει δανεισμό από το κοινωνικό τους περιβάλλον για να ανταποκριθούν στις υποχρεώσεις τους.

Με βάση τα παραπάνω, είναι φανερό ότι οι καρκινοπαθείς διαφοροποιούνται σε σχέση με την *κοινωνικο-οικονομικά τάξη* που ανήκουν αναφορικά με την ποιότητα ζωής και τη δυνατότητα φροντίδας της υγείας τους. Υπό την καθαρά οικονομική έννοια δεν υφίσταται κοινωνική ομάδα των καρκινοπαθών. Η δυνατότητα εναλλακτικών επιλογών ιατρών, η ποιότητα νοσοκομειακής περίθαλψης, η “αποκλειστική” νοσηλεία, η συμπληρωματική ιδιωτική ασφάλιση, η πρόσβαση στην ιδιωτική υγεία, η μετάβαση στο εξωτερικό, η πρόσβαση σε κάποιες εξειδικευμένες θεραπείες, η φροντίδα του σώματος, η διατροφή, ακόμα και οι ανομίες του συστήματος υγείας, όπως ο χρηματισμός, εξαρτώνται από την οικονομική κατάσταση του ασθενούς. Υπάρχει, βέβαια, μία βάση παροχής υπηρεσιών υγείας για όλους τους ασφαλισμένους στην

²⁰⁴ Η έρευνα με τίτλο “Επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης στη ζωή των καρκινοπαθών” πραγματοποιήθηκε από τον επίκουρο καθηγητή Πολιτικής Υγείας του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου Κ. Σουλιώτη, για λογαριασμό του Συλλόγου Καρκινοπαθών, Εθελοντών, Φίλων και Ιατρών Αθηνών (Κ.Ε.Φ.Ι.) στο πλαίσιο της εκστρατείας ενημέρωσης του Συλλόγου «Δικαίωμά μου!». Βλ. <http://www.kathimerini.gr/796323/article/epikairothta/ellada/8ymata-ths-oikonomikhs-krishs-oi-karkinopa8eis> (πρόσβαση στις 17/12/2014).

Ελλάδα που επιτρέπει την πρόσβαση στην ιατροφαρμακευτική και νοσηλευτική περίθαλψη, αλλά πίσω από την επιφαινόμενη ισότητα υπάρχουν διαστάσεις πραγματικής ανισότητας, όπως αναλύθηκαν παραπάνω.

Αλλά και στη διεθνή βιβλιογραφία καταγράφονται οι εργασιακές και οικονομικές επιπτώσεις του καρκίνου. Για παράδειγμα, σε μια μελέτη²⁰⁵ με σκοπό τη διερεύνηση των κοινωνικών προβλημάτων στην ογκολογία, η οποία πραγματοποιήθηκε με τη συμμετοχή 96 ασθενών σε διαφορετικά στάδια του καρκίνου, τα οικονομικά και η εργασία ήταν δύο από τις οκτώ βασικές κατηγορίες των 32 κοινωνικών προβλημάτων που εντοπίστηκαν.

Συνδεδεμένη με τη σωματική αδυναμία ή και αναπηρία είναι και η *απώλεια της αίσθησης χρησιμότητας* των καρκινοπαθών, ιδιαίτερα σε σχέση με την οικογένειά τους, και ακόμη η *απώλεια της ανεξαρτησίας και της δύναμης*. Αρκετοί καρκινοπαθείς πριν την ασθένειά τους ήταν πρόσωπα δυναμικά και δραστήρια και αποτελούσαν συχνά το πρόσωπο πάνω στο οποίο στηρίζονταν τα άλλα μέλη της οικογένειά τους, ενώ τώρα αισθάνονται ότι έχουν απωλέσει την πρώτη τους δύναμη και δυσκολεύονται να ανταποκριθούν στους πολλούς και διαφορετικούς ρόλους που συνήθιζαν να έχουν εντός και εκτός οικογένειας. Η αποδυνάμωση αυτή προσλαμβάνεται με απογοήτευση από τον ασθενή, γιατί τη νιώθει ως φθορά της προσωπικότητάς του, ως τραυματισμό της προσωπικής και κοινωνικής του ταυτότητας. Η αίσθηση αυτού του βιώματος είναι εντελώς υποκειμενική, υπό την έννοια ότι ο ασθενής συγκρίνει τον άρρωστο εαυτό του με τον πρότινος υγιή εαυτό του και δεν κρίνει τόσο την προσαρμογή του στην καθημερινότητα, που μπορεί να είναι λειτουργική, ούτε τη δραστηριοποίησή του, η οποία μπορεί να είναι ακόμη και πιο έντονη από υγιείς συνηλικιώτες του. Σε μεγάλο βαθμό αυτή η απώλεια πλήττει πρόσωπα με υψηλό κοινωνικό κύρος ή στάτους. Ωστόσο, είναι και βίωμα του κάθε απλού εργαζόμενου ή οικογενειάρχη, άνδρα ή γυναίκας, που μέσα στον μικρόκοσμό του αποτελεί πρόσωπο αναφοράς για τη φροντίδα των οικείων του.

²⁰⁵ E. P. Wright, M. A. Kiely, P. Lynch, A. Cull, P. J. Selby, "Social problems in oncology", *British Journal of Cancer*, 87 (2002) 1099 – 1104. Για τη σχέση του επαγγέλματος και της κοινωνικής τάξης με τη διαφορετική κατανομή των πόρων και άρα τη διαφορετική ικανότητα των ατόμων από διαφορετικά κοινωνικο-οικονομικά στρώματα να αντιμετωπίσουν τις συνέπειες της ασθένειας και της αναπηρίας υπάρχουν έρευνες και για άλλες χρόνιες ασθένειες, όπως για παράδειγμα τη ρευματοειδή αρθρίτιδα στο M. Bury, "Chronic illness as biographical disruption", *Sociology of Health and Illness*, 4 (1982) 177-178.

Εγώ λυπάμαι που έχασα την πίστη στον εαυτό μου, το δυναμισμό μου, την ανεξαρτησία. Είχα μάθει να είμαι η δυνατή και πάνω μου να στηρίζονται όλοι. Τώρα είμαι εξαρτώμενο άτομο.

(Αριστέα)

Αρκετά συχνά έχουμε αναφορές για απώλεια του σεβασμού και της αξιοπρέπειας του ασθενή. Αυτές οι διηγήσεις αναφέρονται σε επιπτώσεις της νόσου στο σώμα που μπορεί να οδηγήσουν σε εξάρτηση από τους οικείους ή σε αρνητικό αντίκτυπο προς το κοινωνικό περιβάλλον. Αναξιοπρέπεια νιώθει ο ασθενής όταν δεν μπορεί να περιποιηθεί ο ίδιος το σώμα του και είναι υπό την κηδεμονία των φροντιστών, ιδιαίτερα σχετικά με τις στοιχειώδεις ανάγκες του. Αναξιοπρέπεια νιώθει όταν μια παρά φύση αλλαγή στο σώμα του, όπως η κολοστομία, αποκαλύπτεται στους γύρω του με τρόπο που δεν μπορεί να ελέγξει, όπως για παράδειγμα η μυρωδιά από το “σακουλάκι”. Δυστυχώς, πολλές αναφορές αίσθησης απώλειας του σεβασμού και της αξιοπρέπειας αφορούν σε συμπεριφορές γιατρών και νοσηλευτών προς τον ασθενή. Ζητήματα όπως η απρόσεκτη και προσβλητική συμπεριφορά, η αδιαφορία, η έλλειψη ενημέρωσης, ο χρηματισμός, τα ιατρικά λάθη, η κακώς νοούμενη εξουσία του γιατρού, η αγγαρεία της νοσηλείας, η ελλιπής φροντίδα εντάσσονται στις περιπτώσεις έλλειψης σεβασμού προς τον ασθενή, αλλά κατ’ ουσίαν και ελλιπούς εφαρμογής της ιατρικής και νοσηλευτικής δεοντολογίας.

Τέτοιες περιπτώσεις απώλειας του σεβασμού προς τον ασθενή και τα δικαιώματά του συναντάμε ιδιαίτερα σε ασθενείς με χαμηλό κοινωνικο-οικονομικό στάτους μέσα στο σύστημα υγείας, όπως σε ηλικιωμένους, σε ασθενείς με χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης και κοινωνικές δεξιότητες, σε οικονομικά αδύναμους, σε ασθενείς χωρίς οικείο υποστηρικτικό δίκτυο, κάποιες φορές σε ασθενείς από την επαρχία και εν γένει σε εκείνους που δεν γνωρίζουν και δεν διεκδικούν τα δικαιώματά τους. Πολλές φορές ασθενείς που υφίστανται απώλεια σεβασμού συνδυάζουν περισσότερα του ενός από τα παραπάνω κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά και μάλιστα όσο περισσότερα, τόσο πιο ευάλωτη είναι η θέση τους μέσα στο σύστημα υγείας. Ωστόσο, δε λείπουν και οι περιπτώσεις που ακριβώς λόγω της κοινωνικής ευαλωτότητας κάποιων ασθενών, μπορεί να λαμβάνεται μια ιδιαίτερη μέριμνα στη φροντίδα τους από την κοινωνική υπηρεσία του νοσοκομείου ή το προσωπικό υγείας. Σε γενικές γραμμές, όμως, οι ασθενείς με χαμηλό κοινωνικο-οικονομικό στάτους έχουν πιο χαμηλή ποιότητα

φροντίδας υγείας σε σχέση με τους υπόλοιπους ασθενείς και είναι πιο ευάλωτοι στις αδυναμίες και στις στρεβλώσεις του συστήματος υγείας, καθώς και απέναντι στην κατανομή εξουσίας μέσα σ' αυτό. Από την άλλη, οι ασθενείς αυτοί δεν έχουν τις ίδιες δυνατότητες έκφρασης της σωματικής τους εμπειρίας και έχουν χαμηλότερη αυτοπεποίθηση στις επαφές τους με τους επαγγελματίες υγείας και τα νοσοκομεία σε σχέση με ασθενείς από ανώτερα κοινωνικο-οικονομικά στρώματα, γεγονός που τους αποτρέπει ή τους περιορίζει στην αναζήτηση και τη διεκδίκηση της κατάλληλης φροντίδας υγείας²⁰⁶.

Και όσο πιο αδύναμος είναι αυτός, πιο γέρος, πιο φτωχός, πιο αμόρφωτος... Εμένα γιατί δε μου είπε κανένας τίποτα; Ποτέ δεν είχα εγώ αντιμετώπιση τέτοια. Χωρίς να ξέρουν αν μπορώ να μιλήσω, αν έχω λεφτά, κανένας. Γιατί εγώ μπορώ να τους επιβληθώ; Γιατί βλέπουν αμέσως ότι αυτό το κοριτσάκι, η νοσοκόμα, είναι κατώτερή μου και δεν μπορεί να μου κάτσει. Τον κατώτερό της τον τηγανίζει. Και ο κατώτερος τις περισσότερες φορές είναι ηλικιωμένος, αμαθής και φτωχός.

(Μαρίνα, 46 & 53)

Δικαιώματα; (με έμφαση) Εγώ έριχνα καυγά, καυγά, και σε λίγο άρχισα να ρίχνω καυγά και για τους άλλους, τους ανθρώπους τους φτωχούς με την τραγιάσκα, τους γέροντες που είχαν έρθει από το χωριό και μετά με ρώταγαν αυτές “συγγενής σας είναι;”, και έλεγα “όχι”, “και τότε γιατί ασχολείστε;”, “γιατί είμαι Ελληνίδα πολίτης κι είναι κι αυτός Έλληνας πολίτης” και με κοίταγαν σαν να τους μιλούσα κινέζικα. Η λέξη πολίτης για τους υπαλλήλους του νοσηλευτικού ιδρύματος του συγκεκριμένου ήταν μόνο σε ό,τι αφορούσε κερτημένα δικαιώματα που πήγαιναν να τα διεκδικήσουν από τα συνδικαλιστικά τους όργανα.

(Αντωνία, 50)

Όταν ο ασθενής είναι νεαρής ηλικίας, με τη διάγνωση του καρκίνου χάνει την εμπιστοσύνη στη φυσική τάξη των πραγμάτων, δηλαδή ότι οι νέοι δεν αρρωσταίνουν από τόσο σοβαρές και απειλητικές για τη ζωή ασθένειες. Η απώλεια της εμπιστοσύνης στη νεότητα είναι σοκαριστική, αφού ο καθένας συνηθίζει να θεωρεί τη νεότητα ως πλεονέκτημα και αντίδοτο απέναντι στη φθορά και την αρρώστια. Υπό την παραπάνω έννοια, η μεταβλητή της ηλικίας παίζει κρίσιμο ρόλο στην ένταση του βιώματος του καρκίνου και στις αρνητικές του σημασιοδοτήσεις.

²⁰⁶ Α. Λουίζου, *Κοινωνική τάξη και υγεία - Η περίπτωση του καρκίνου*, μεταπτυχιακή διατριβή, Πανεπιστήμιο Αιγαίου, Τμήμα Κοινωνιολογίας, χ. χ.

Η θεραπευτική πορεία σημαίνει συχνά *απώλεια της κοινωνικότητας* του ασθενή. Ο ασθενής βιώνει μια κατάσταση κοινωνικής απομόνωσης που οφείλεται είτε στη σωματική αδυναμία και την ψυχική απογοήτευση, είτε στην απαγόρευση να έρθει σε επαφή με κόσμο λόγω του ευάλωτου ανοσοποιητικού του συστήματος από τις χημειοθεραπείες ή, σε άλλες περιπτώσεις, για να μην έχει επιπτώσεις σε άλλα πρόσωπα η ισχυρή ακτινοβολία στην οποία υποβάλλεται.

Η χημειοθεραπεία ήταν δύσκολη, δεν μπορούσα να κυκλοφορήσω, είχα καταβολή δυνάμεων, ένιωθα “κλεισμένη”, επειδή είμαι επικοινωνιακός άνθρωπος και δεν είχα τις δυνάμεις να βγω. Μου στοίχιζε.

(Νάντια, 51 & 52)

Ο θάλαμος διατηρούνταν σε συνθήκες πλήρους αποστείρωσης και απαγορευόταν η είσοδος των αγαπημένων μου προσώπων μέσα στο θάλαμο.

(Νικόλαος, 21)

Στη συντριπτική τους πλειοψηφία οι καρκινοπαθείς πιστεύουν ότι το βίωμα του καρκίνου δεν είναι προσπελάσιμο στους ανθρώπους που δεν έχουν νοσήσει από καρκίνο. Πιστεύουν ότι οι υγιείς δεν μπορούν να γνωρίζουν και να νιώθουν το σωματικό και ψυχικό πόνο, τις σκέψεις και τις αγωνίες τους. Μάλιστα κάποιες φορές θυμούνται τον εαυτό τους προ καρκίνου και διαπιστώνουν ότι και οι ίδιοι δεν μπορούσαν να καταλάβουν το βάθος του βιώματος, ακόμη και όταν συμπαράστέκονταν σε κάποιο καρκινοπαθή του περιβάλλοντός τους. Υποστηρίζουν ότι ο πόνος είναι προσωπικός και ο κάθε άνθρωπος μοναδικός στον πόνο του και ότι μόνο οι ομοιοπαθείς, επειδή έχουν κοινά βιώματα, μπορούν να καταλάβουν ο ένας τον άλλο. Αυτή η δυσκολία να επικοινωνήσουν οι ασθενείς τη νέα τους κατάσταση και να γίνουν κατανοητοί τους φέρνει σε κάποια απόσταση από το κοινωνικό τους πλαίσιο. Αρκετοί καταλήγουν στο συμπέρασμα της μη πρόσβασης στην εμπειρία τους μέσα από περιστατικά ματαιώσεων σε σχέση με την κατανόηση των δυσκολιών τους και τη συμπαράσταση που μπορεί να προσδοκούσαν. Άλλοι πάλι μπορεί να αισθάνονται ότι οι ίδιοι οι οικείοι τους δεν μπορούν να κατανοήσουν την εμπειρία τους και να παράσχουν την κατάλληλη φροντίδα, όχι απαραίτητα επειδή *δεν θέλουν*, αλλά επειδή *δεν μπορούν* από τη θέση τους ή λόγω του χαρακτήρα τους²⁰⁷. Με τον τρόπο αυτό μπορεί να

²⁰⁷ C. Emslie, S. Browne, et. al., “‘Getting through’, not ‘going under’: A qualitative study of gender and spousal support after diagnosis with colorectal cancer”, *Social Science and Medicine*, 68, 6-9 (2009) 1169-1175.

ερμηνεύουν και να αποδέχονται τα πιθανά κενά φροντίδας που ένιωσαν. Μόνο σε περιπτώσεις έντονης και πολυδιάστατης φροντίδας, με πλούσια συναισθηματική υποστήριξη, συναντούσαμε αφηγήσεις ασθενών που διατείνονταν ότι οι οικείοι τους μπορούσαν να τους καταλάβουν, θέμα που θα συζητήσουμε παρακάτω στη μελέτη μας, στο κεφάλαιο των θετικών νοηματοδοτήσεων της ασθένειας.

Η σχέση των ασθενών με τους οικείους τους και η δυνατότητα των τελευταίων να μετέχουν στο βίωμά τους, καθώς και η φροντίδα που λαμβάνουν ή οι εντάσεις και η μοναξιά που νιώθουν αποτελούν μια σημαντική διάσταση της εμπειρίας του καρκίνου, που χρήζει μιας ξεχωριστής, εξειδικευμένης μελέτης στην Ελλάδα. Στη διεθνή βιβλιογραφία αποτελεί μια πολύπλευρη θεματική, η οποία εξετάζει αρνητικές και θετικές πτυχές της φροντίδας των ασθενών με καρκίνο. Μέσα από τις αφηγήσεις της έρευνάς μας διαπιστώσαμε ότι η φροντίδα των ασθενών και η συνοδεία στο βίωμά τους από την οικογένεια και άλλους οικείους είναι ένα πολυδιάστατο θέμα και εμπεριέχει παραμέτρους που σχετίζονται άμεσα με τις μέχρι τότε σχέσεις μεταξύ τους. Όταν οι σχέσεις είναι προβληματικές, ιδιαίτερα μεταξύ των συντρόφων, απουσιάζει το θυσιαστικό ενδιαφέρον και είναι δύσκολη η επικοινωνία, τότε η φροντίδα του ασθενή θα έχει τα ίδια χαρακτηριστικά. Οι περισσότεροι ασθενείς μέσα από τέτοιες σχέσεις μένουν συναισθηματικά αφρόντιστοι, ακόμη κι όταν υπάρχει κάποιο είδος βοήθειας σε πρακτικά θέματα, που άλλωστε κι αυτή μπορεί να απουσιάζει ή να είναι περιορισμένη. Στο πλαίσιο της ασθένειας η συναισθηματική μοναξιά επιτείνεται και προστίθεται στις αρνητικές νοηματοδοτήσεις του καρκίνου. Στην πραγματικότητα, όμως, πρόκειται για μια προϋπάρχουσα κατάσταση, που απλά μεγεθύνεται υπό το βάρος της ασθένειας.

Από την άλλη πλευρά, ακόμη και στο πλαίσιο πιο υγιών και στενών σχέσεων, η ασθένεια και η παροχή φροντίδας δεν παύει να προκαλεί δυσχέρειες στη ζωή των οικείων και να συνοδεύεται από εντάσεις στις σχέσεις με τον ασθενή και αμοιβαίες απογοητεύσεις και ματαιώσεις. Οι αρνητικές πλευρές της παροχής φροντίδας συναντώνται στη βιβλιογραφία υπό την έννοια του “φορτίου του φροντιστή” (caregiver burden), που αναφέρεται στα αρνητικά συναισθήματα που μπορεί να βιώνουν εκείνοι που προσφέρουν φροντίδα, την αλλαγή του προγράμματος της καθημερινότητάς τους, τη σταδιακή απώλεια της σωματικής τους δύναμης, την πιθανότητα να ασθενήσουν και

οι ίδιοι, τα οικονομικά προβλήματα και την έλλειψη υποστήριξης²⁰⁸. Από την πλευρά του ο ασθενής, παρά την αναγνώριση της προσφοράς φροντίδας, μέσα στη συνθήκη ευαλωτότητας που βιώνει είναι φυσικό να θλίβεται από τη μη κατανόηση πλευρών της εμπειρίας του και να προσλαμβάνει απορριπτικά στάσεις και συμπεριφορές που δεν ικανοποιούν τις ανάγκες του και δεν αναγνωρίζουν τις πολυδιάστατες πτυχές της οδύνης του. Ωστόσο, πολλοί ασθενείς έχουν συναίσθηση ότι οι οικείοι δεν μπορούν να προσλάβουν όλες τις διαστάσεις της εμπειρίας τους και μέσα από την αποδοχή αυτή άλλοτε απορρέει κάποια κατανόηση για την αδυναμία τους και άλλοτε μια ματαιώση και μοναξιά. Πάντως, ο καρκίνος είναι συνθήκη άγνωστη όχι μόνο για τον ασθενή, αλλά και για τους οικείους, πράγμα που σημαίνει ότι από κοινού προσπαθούν να γνωρίσουν και να προσαρμοστούν στον νέο αυτό χάρτη, με αποτέλεσμα οι ματαιώσεις στις οικογενειακές και φιλικές σχέσεις να είναι πολύ πιθανές και να αποτελούν μέρος των αρνητικών νοσηματοδοτήσεων του ασθενή για την εμπειρία του καρκίνου.

Σε αρκετές περιπτώσεις μάλιστα, ο ασθενής έχει να αφηγηθεί κάποια *απώλεια ανθρώπων*, προσώπων που ανήκαν στο κοινωνικό του περιβάλλον, συνδεδεμένων μαζί του με κάποια σχέση συγγένειας, συντροφικότητας ή φιλίας, οι οποίοι απομακρύνονται από κοντά του για διάφορους λόγους, όπως η έλλειψη ψυχικού αποθέματος για υποστήριξη, ο φόβος του καρκίνου και του θανάτου, ο φόβος της ψυχικής οδύνης, το βάρος των καθημερινών τους υποχρεώσεων και άλλα.

Η σύνδεση του καρκίνου με το νόημα της “κοινωνικής απομόνωσης”²⁰⁹ (social isolation) του ασθενούς συναντάται συχνά στις μελέτες της εμπειρίας του καρκίνου, είτε ως απόσυρση του ίδιου του ασθενούς, είτε ως θεωρούμενη ή πραγματική απόρριψη από το κοινωνικό του περιβάλλον, σε μεγάλο βαθμό λόγω του στιγματιστικού χαρακτήρα της ασθένειας. Σηματοδοτείται ακόμη με φράσεις όπως “δυσκολίες επικοινωνίας και σχέσεων με τους άλλους”²¹⁰, “επικοινωνιακή αλλοτρίωση”²¹¹

²⁰⁸ C. Nijboer, M. Triemstra, et. al., “Patterns of caregiver experience among partners of cancer patients”, *The Gerontologist*, 40, 6 (2000) 738-746.

²⁰⁹ S. Halldorsdottir, E. Hamrin, “Experiencing existential changes: The lived experience of having cancer”, *Cancer Nursing*, 19, 1 (1996) 29-36 και L. J. Muzzin, N. J. Anderson, A. T. Figueredo, S. O. Gudelis, “The experience of cancer”, *Social science and medicine*, 38, 9 (1994) 1201-1208.

²¹⁰ E. P. Wright, M. A. Kiely, P. Lynch, A. Cull, P. J. Selby, “Social problems in oncology”, *British Journal of Cancer*, 87 (2002) 1099 – 1104.

²¹¹ M. Little, C. F. C. Jordens, K. Paul, K. Montgomery and B. Philipson, “Liminality: A major category of the experience of cancer illness”, *Social Science and Medicine*, 47, 10 (1998) 1485-1494.

(communicative alienation) και “κοινωνική αποδιοργάνωση”²¹² (social disruption) του ασθενούς. Η αίσθηση της εγκατάλειψης αγαπημένων του προσώπων επάνω στην ανάγκη είναι από τις πιο οδυνηρές ψυχικές απώλειες του ασθενή, όταν συμβαίνει, και οπωσδήποτε επιδεινώνει το κλίμα απογοήτευσης που από μόνη της φέρει η ασθένεια.

Και σ’ όλα αυτά είμαι μόνη μου. Όλοι γύρω μου απόντες. Φοβισμένοι; Σοκαρισμένοι; Αδιάφοροι; Αλλά απόντες. Είμαι μόνον εγώ με μένα.

(Ηρώ Μ.)

Μια από τις αρνητικές νοηματοδοτήσεις του καρκίνου που αφορά στην κοινωνική ταυτότητα του ασθενή είναι η απειλή και αλλοίωση της μέχρι τότε ταυτότητάς του και η πρόσληψη της ταυτότητας του “καρκινοπαθή”. Οι ασθενείς ως μέλη της κοινωνίας γνωρίζουν τις στιγματιστικές κοινωνικές αναπαραστάσεις του καρκίνου ως ασθένεια που ενέχει την πιθανότητα του θανάτου, της αναπηρίας, του πόνου και της παραμόρφωσης. Οι προκατασκευασμένες αυτές αναπαραστάσεις, που μπορεί να έχουν εσωτερικεύσει και οι ασθενείς πριν διαγνωστούν, ανήκουν στα πολιτισμικά νοήματα της ασθένειας. Η απειλή της προσωπικής και κοινωνικής ταυτότητας που ο καθένας τους έχτισε στην οικογένεια, στην εκπαίδευση, στο επάγγελμα και στις διαπροσωπικές του σχέσεις και η αντικατάστασή της με την ταυτότητα του “ασθενούς με καρκίνο” ανήκει στις αρνητικές σημασιοδοτήσεις των ασθενών. Από αποτελεί ένα είδος “αποπροσωποποίησης”, όπου το “πρόσωπο” γίνεται ξαφνικά “ασθενής” και μάλιστα “καρκινοπαθής”. Συχνά το στιγματιστικό στερεότυπο επιβεβαιώνεται μέσα από την απομάκρυνση προσώπων του κοινωνικού του περιβάλλοντος, όπως προαναφέραμε. Παρά την αίσθηση αυτής της κοινωνικής απώλειας, οι περισσότεροι ασθενείς χρησιμοποιούν παράλληλα στρατηγικές διατήρησης της ταυτότητάς τους και αναδιαπραγμάτευσης των σχέσεών τους.

Ωστόσο, προσλαμβάνουν ως αρνητική νοηματοδότηση του καρκίνου το γεγονός ότι έχει κοινωνικά αρνητικές νοηματικές εγγραφές, όπως φαίνεται στις κοινωνικές συμπεριφορές και στο δημόσιο λόγο που και οι ίδιοι έρχονται σε επαφή: αισθήματα λύπης ή οίκτου για τον ασθενή, αδιάκριτη ή ενίοτε προσβλητική συμπεριφορά, η “μολυσματικότητα” του θανάτου στο κοινωνικό φαντασιακό, η αποφυγή του ονόματος του καρκίνου, στιγματιστικές λέξεις, όπως “επάρατος νόσος” και “παλιαρρώστια”,

²¹² S. M. Spencer, J. M. Lehman, C. Wynings, P. Arena, C. S. Carver, M. H. Antoni, R. P. Derhagopian, G. Ironson, N. Love, “Concerns about breast cancer and relations to psychosocial well-being in a multiethnic sample of early-stage patients”, *Health Psychology*, 18, 2 (1999) 159-168.

λεκτικοί “εξορκισμοί” του “κακού”, μη ελεγχόμενες εκδηλώσεις τρόμου και αποστροφής απέναντι στον καρκίνο, άλογοι φόβοι και ανομολόγητες προκαταλήψεις, συμβολική χρήση του καρκίνου για να περιγράψει το κακό, την απειλή, τον εχθρό, τον κίνδυνο, τη δολιότητα, τη βλάβη, την αποδιοργάνωση, την καταστροφή, το δυστύχημα και τη δυστυχία. Πολλοί ασθενείς με καρκίνο δεν εγκολπώνονται αυτή τη φανταστική “μολυσματικότητα” του καρκίνου και μάλιστα αρκετοί προσπαθούν συνειδητά να αντιδράσουν στην κοινωνική “μυθοποίησή” του. Άλλοι, όμως, συντάσσονται με τα αρνητικά του νοήματα. Σε κάθε περίπτωση, όμως, κανείς δεν επιθυμεί και δεν αποδέχεται τη μεταβίβαση της συμβολικής αρνητικής νοηματοδότησης του καρκίνου από την ίδια την ασθένεια επάνω στο πρόσωπό τους ως ασθενείς. Στο βαθμό που αυτή η μεταβίβαση επιτελείται κοινωνικά, εκλαμβάνεται ως αρνητική νοηματοδότηση της εμπειρίας τους ως ασθενείς.

Οι παραπάνω απώλειες σε μεγάλο βαθμό βιώνονται υποκειμενικά και σχετικά, δηλαδή ο αντίκτυπος της κάθε απώλειας είναι διαφορετικός σε διαφορετικά πρόσωπα, το ίδιο γεγονός βιώνεται συναισθηματικά ως απώλεια από τον ένα ασθενή, ενώ από κάποιον άλλο ίσως όχι, και ακόμη η απώλεια αξιολογείται πάντα σε σχέση με αυτό που ο κάθε ασθενής είχε στο παρελθόν του ως δεδομένο πριν την ασθένεια. Στην απώλεια, δηλαδή, μέτρο σύγκρισης είναι η αλλοτινή πραγματικότητα του προσώπου ως υγιούς και το αξιακό του σύστημα.

Οι φόβοι και οι απώλειες, όπως τις αναλύσαμε παραπάνω, είναι κατ’ ουσίαν το μέτρο της οδύνης του κάθε ασθενούς. Ο καρκίνος είναι ένα επώδυνο γεγονός²¹³. Στις λαϊκές πεποιθήσεις υπάρχει η σύνδεση των οδυνηρών γεγονότων και της δυστυχίας με την έννοια της *ηθικής παράβασης* και της *τιμωρίας* που επιφέρει, χωρίς απαραίτητα να κατονομάζεται ρητά ποιος είναι ο κριτής που απονέμει δικαιοσύνη. Ανάλογα με την κοσμοθεωρία του καθένα μπορεί να είναι ο Θεός, η ζωή, η φύση, οι νόμοι που κυβερνούν το σύμπαν. Τα νοήματα της αρρώστιας στην αρχαιότητα συχνά θέτουν το βάρος της ευθύνης στους ώμους του ασθενή ενοχοποιώντας τον είτε για την καταπάτηση ενός ηθικού κώδικα, είτε για την πρόκληση κάποιου “κακού πνεύματος”, είτε για την προσβολή κάποιου θεού ή τη διασάλευση κάποιου ταμπού²¹⁴. Η

²¹³ Για μια αναφορά στα συναισθήματα κατά τη διάρκεια του καρκίνου βλ. M.-L. Luoma, L. Hakamies-Blomqvist, “The meaning of quality of life in patients being treated for advanced breast cancer: a qualitative study”, *Psycho-Oncology* 13 (2004) 735.

²¹⁴ David P. Steensma, “The art of oncology: when the tumor is not the target. Why me?”, *Journal of Clinical Oncology*, 20, 3 (2002) 873-875.

ενοχοποίηση του ασθενή από την αρχαιότητα έρχεται μέχρι τις μέρες μας, με διαφορετικούς ενδεχομένως τρόπους, αλλά πάνω στην ίδια βασική “λογική” της διάπραξης κάποιου “κακού”. Σήμερα, διάφορες πεποιθήσεις των ασθενών, αλλά και επιστημονικές θεωρίες²¹⁵ μιλούν για την ευθύνη του προσώπου για τον καρκίνο μέσα από τον τρόπο ζωής του. Εδώ ο καρκίνος θεωρείται ως φυσικό-βιολογικό και ηθικό επακόλουθο των επιλογών του προσώπου, που αγνοεί και δε σέβεται τους βιολογικούς νόμους και τα όρια του σώματος μέσα από τις διατροφικές του συνήθειες, τις καταχρήσεις, τις συνθήκες εργασίας και άλλες πτυχές της καθημερινής του ζωής. Άρα, ο καρκίνος εδώ έχει το νόημα μιας βιολογικής τιμωρίας ή φυσικής νομοτέλειας, όπου το “κακό” ως παθολογία του τρόπου ζωής γεννά το “κακό” της ασθένειας.

Άλλες φορές, όμως, η έννοια της παράβασης έχει αποκλειστικά ηθικό νόημα και αφορά στις σχέσεις του προσώπου και στις στάσεις ζωής του απέναντι στο καλό και στο κακό, στο δίκαιο και στο άδικο. Έτσι, στο νοητικό σύστημα των καρκινοπαθών ο καρκίνος μπορεί να λαμβάνει το νόημα μιας τιμωρίας για έναν ανήθικο τρόπο ζωής. Πάντως, η έννοια της “παράβασης” και της “τιμωρίας” μπορεί να συναντάται σε ασθενείς με διαφορετικό ιδεολογικό υπόβαθρο, εφόσον αντανακλούν “παραβάσεις” ηθικές αλλά και βιολογικές. Στις αφηγήσεις της έρευνάς μας, ο καρκίνος νοηματοδοτείται από κάποιους ασθενείς, ρητά ή σιωπηρά, ως είδος ηθικής τιμωρίας, ωστόσο οι αφηγητές μας δεν νιώθουν άξιοι μιας τέτοιας τιμωρίας, διότι δεν ελέγχουν τον εαυτό τους για άδικες πράξεις και ανήθικο τρόπο ζωής. Όπου κανείς νιώθει ότι απουσιάζει η ηθική παράβαση εκ μέρους του, τότε το ίδιο το οδυνηρό γεγονός του καρκίνου βιώνεται ως *αδικία*²¹⁶ απέναντί του.

²¹⁵ Ενδεικτικά περί ψυχολογικών θεωριών της νόσου, βλ. Σ. Σόντακ, *Η νόσος ως μεταφορά*, Αθήνα (Υψιλον/βιβλία) 1991, 61-63.

²¹⁶ Ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα της νοούμενης ως αδικίας του καρκίνου παίρνουμε μέσα από την ποίηση του Ανέστη Ευαγγέλου στο ποίημα με τίτλο “Κακόηθες νεόπλασμα” από το έργο του *Το χιόνι και η ερήμωση*. Βλ. Γεράσιμος Ρηγάτος, *Πρόσωπα και ζητήματα – Δοκίμια για την ιατρική στη λογοτεχνία*, Αθήνα: ΒΗΤΑ Ιατρικές Εκδόσεις, 1998. Ο ποιητής, ασθενής από καρκίνο, γράφει για την αντίθεση της κακοήθειας της ασθένειάς του σε σχέση με το δικό του καλό ήθος ως προσωπική στάση ζωής:

*Προσηλωμένος πάντα
στους δρόμους όπου μ’ έταξε
η θέλησή Σου,
κοιτώντας χαμηλά
μην τύχει και πατήσω
από τα ταπεινά Σου πλάσματα ούτε ένα,
γυμνόν, ανυπεράσπιστο κοχλία,
μυρμήγκι, σκουληκάκι, κάμπια
πάντα μ’ αγαθές προθέσεις, με καλό ήθος –
γιατί με κακοήθεια με ανταμείβεις;*

Άκουσα πολλές φορές τον πατέρα μου να αναρωτιέται «γιατί στο παιδί μου, που δεν πειράζει ούτε μύγα»...

(Ανώνυμη, 32)

Η λέξη καρκίνος για μένα ήταν η θανατική μου ποινή.

(Εφη)

Ένα γεγονός όπως ο καρκίνος που προσλαμβάνεται ως απειλητικό και επώδυνο, που σείει τη ρίζα της ζωής και φέρνει τον άνθρωπο πρόσωπο με πρόσωπο με τον θάνατο, τον οδηγεί σε υπαρξιακά ερωτήματα για τον εαυτό του και τη ζωή του. Μια τόσο άμεση απειλή της ζωής, αυτό το αναπάντεχο υπαρξιακό ξάφνιασμα, το συναπάντημα με την έσχατη απώλεια που απωθείται και κανείς δεν περιμένει πως ήρθε η ώρα του, αυθόρμητα φέρνει στην πλειονότητα των ασθενών το ερώτημα “γιατί;”. Αναζητείται μια απάντηση στο ακατανόητο της άφιξης ενός “κακού” που συχνά δεν μπορεί να εξηγηθεί. Οι ασθενείς ακολουθούν τόσο το μονοπάτι της λογικής, όσο και της μεταφυσικής και της θρησκείας. Για κάποιους το “γιατί;” μπορεί να αναφέρεται στο “πώς;” των βιολογικών μηχανισμών που οδηγούν στον καρκίνο²¹⁷, πολύ περισσότερο που οι αιτιακοί προσδιορισμοί της συγκεκριμένης ασθένειας δεν είναι ακόμη ξεκάθαροι, με εξαίρεση τη σύνδεσή της με την κληρονομικότητα και κάποιες επιβαρυντικές συνήθειες του τρόπου ζωής. Ασφαλώς αυτό το “γιατί;” δεν αναφέρεται μόνο στη λογική αιτιοκρατία, δεν είναι ένα ερώτημα που αφορά μόνο στους σωματικούς και ψυχολογικούς προσδιορισμούς της ασθένειας, δεν είναι μόνο κι ούτε κυρίως ένα ερώτημα για την επιστήμη της ιατρικής. Είναι κατ’ ουσίαν ένα ηθικής φύσεως ερώτημα. Αυτό φαίνεται ξεκάθαρα από τους συλλογισμούς των ασθενών όταν συζητούν και διαχειρίζονται το “γιατί”. Στη ραχοκοκαλιά του συλλογισμού τους φαίνεται να εννοούν ότι η ζωή που έχουν κάνει δεν αξίζει αυτό το ακατανόητο “κακό”.

Κλείνομαι στο δωμάτιό μου και δε θέλω να δω κανένα. Με πνίγει ένα «γιατί, Θεέ μου;». Είμαι μόνο 44 ετών. Μεγάλωσαν λίγο τα παιδιά μου και περίμενα να ζήσω τώρα πιο άνετα χωρίς ξενύχτια και έννοιες. Και όμως, τα ξενύχτια άλλαξαν μορφή. Ωρες δίχως τέλος, πόνος ψυχικός αβάσταχτος, σκέψεις οδυνηρές. Θα κάνω χημειοθεραπείες, θα πέσουν τα μαλλιά μου. Τα τελευταία παιδιά είναι μικρά, πώς θα μεγαλώσουν; Το μαξιλάρι μουσκεύει από τα καυτά δάκρυα.

(Δέσποινα, 44)

²¹⁷ David P. Steensma, “The art of oncology: When the tumor is not the target. Why me?”, ό. π.

Από την άλλη, κάποιои καταλαβαίνουν το μάταιο του ερωτήματος. Αναρωτιούνται “γιατί;”, αλλά ξέρουν ότι δε θα λάβουν κάποια απάντηση. Το ερώτημα μένει μετέωρο και αυτό που ζητά είναι απλώς αποδοχή. Στην Ομάδα στήριξης που συμμετείχα όταν διατυπώνονταν αναπάντητα υπαρξιακά “γιατί;” από τους ασθενείς και τους φροντιστές, ο συντονιστής ψυχολόγος έδινε μόνο ένα κλειδί για αυτή την επώδυνη διερώτηση: “γιατί έτσι”. Δεν υπάρχει απάντηση, για την ακρίβεια ανθρωπίνως δεν μπορούμε να δώσουμε μια απάντηση. Το “γιατί έτσι” όσο στατικό κι αν φαίνεται εκ πρώτης όψεως, μπορεί να είναι λυτρωτικό. Από τη μια βάζει τελεία στο βασανιστικό “γιατί;” που μπορεί να καταλήξει σε εμμονή και από την άλλη ανοίγει το δρόμο της αποδοχής και του αγώνα με βάση αυτό που έχει ο ασθενής μπροστά του.

Μια αλλαγή στον μαστό μου, κάτι σκληρό μέσα στο στήθος μου, αυτό έπιασα. Αυτό ήταν το κακό που είχε φωλιάσει στον κόρφο μου και έπρεπε να βγει. Μα τι έκανα και το προκάλεσα; Αυτή η ερώτηση δεν απαντήθηκε ποτέ. Και δεν έχει τελικά καμία ουσία τι το προκάλεσε. Το «γιατί» δεν ωφελεί, όσο πιο γρήγορα αποδεχτεί ο νους σου μια καινούρια κατάσταση τόσο πιο άμεσα θα προσαρμοστεί σε αυτή. «Αποδέχτηκα» την πρόκληση, όταν πας σε μια μάχη πας για τη νίκη...

(Sweet December, 27)

Παρόμοια υπαρξιακή ερώτηση που απαντάται πολύ πιο συχνά στις αφηγήσεις των ασθενών, σε βαθμό που να θεωρείται στερεότυπη, είναι το “γιατί σε μένα;”²¹⁸. Ο καρκίνος φαίνεται να νοείται από τους ασθενείς ως ένας κλήρος που λαμβάνουν κάποιοι από τους ανθρώπους. Το ερώτημα εδράζεται πάνω σε ηθική βάση, αν και δεν ομολογείται πάντα, και φαίνεται να μεταφράζεται “τι έκανα για να μου αξίζει αυτός ο κλήρος;”. Είναι εσωτερικό ερώτημα, μια εσωτερική συνομιλία που κάνει ο ασθενής με τον εαυτό του, αλλά ανάλογα με τα πιστεύω, μπορεί να απευθύνεται και στο Θεό ως υπεύθυνο για τον κλήρο και ως Εκείνον που θα μπορούσε να δώσει μία εξήγηση στα ανεξήγητα.

Το πρώτο πράγμα που είπα ήταν «γιατί σε μένα, Θεέ μου;».

(Χριστίνα Υ., 27)

Έκλαιγα και μονολογούσα. Γιατί; Γιατί, Θεέ μου, εγώ!

(Οσία)

²¹⁸ Βλ. ανάλογα ευρήματα μελέτης στο άρθρο A. P. O'Connor, C. A. Wicker, B. B. Germino, “Understanding the cancer patient’s search for meaning”, *Cancer Nursing*, 13, 3 (1990) 169. Επίσης, στο S. Sontag, *Η νόσος ως μεταφορά – Το AIDS και οι μεταφορές του*, μετφρ. Γ. Λυκιαρδόπουλος, Σ. Ροζάνης, Αθήνα (Ύψιλον/ Βιβλία) 1993, 44.

Μία παραλλαγή του παραπάνω υπαρξιακού ερωτήματος είναι το “γιατί και αυτό σε μένα;”. Θα πρέπει να διευκρινίσουμε εδώ ότι οι καρκινοπαθείς δεν είναι μόνο “άνθρωποι που νόσησαν από καρκίνο”. Η ζωή τους διαπερνάται και χρωματίζεται συνήθως ανεξίτηλα από την εμπειρία αυτή, ωστόσο είναι άνθρωποι που στη ζωή τους εγγράφονται κι άλλες ιστορίες. Άλλωστε, μια βιογραφία δεν είναι παρά ένα νήμα με ιστορίες, καθημερινές ή έκτακτες, συναισθηματικά ευχάριστες, δυσάρεστες ή επώδυνες. Σε ορισμένους οι ιστορίες αυτές εμπεριέχουν σοβαρά και επώδυνα γεγονότα, ορισμένες φορές ακόμη και πιο επώδυνα από τον καρκίνο. Για το λόγο αυτό, αρκετές φορές συναντάμε στις αφηγήσεις τους τον καρκίνο ως ένα επιπρόσθετο γεγονός οδύνης, που αντανakλαστικά μπορεί να οδηγήσει στη διερώτηση “γιατί και αυτό σε μένα;”.

*Όταν το ‘μαθα, ναι, το τέτοιο ήταν “γιατί;”, “γιατί;”, κι όχι ακριβώς “γιατί σε μένα;”, ήτανε “γιατί και αυτό σε μένα;” (έμφαση). Δηλαδή, ας πούμε, η μάνα μου πέθανε όταν ήμουν δεκατριών χρονών, ο πατέρας μου πέθανε όταν ήμουν είκοσι έξι, είμαι μόνη, είμαι δεν ξέρω ‘γω τι, και αυτό; **Δηλαδή δε σου φτάνουν αυτά;** (έμφαση) Προφανώς όχι. Δηλαδή... είναι κάτι που συμβαίνει, δεν, δεν μπορώ να το αλλάξω αυτό.*

(Αγγελική, 45)

Μία μικρότερη μερίδα ασθενών αναγνωρίζοντας την ύπαρξη του ερωτήματος, το θέτει διαφορετικά δίνοντας μια νέα διάσταση στην υποδοχή του καρκίνου: “γιατί όχι και σε μένα;”. Ο καρκίνος δεν κάνει διακρίσεις με κοινωνικά κριτήρια, επομένως στον καθένα μπορεί να συμβεί, άρα “και σε μένα”. Στην περίπτωση αυτής της αντίληψης ο καρκίνος ως γεγονός γίνεται πιο ομαλά αποδεκτός και ο ασθενής επικεντρώνεται στη θεραπεία του, χωρίς βέβαια αυτό να σημαίνει ότι δεν έχει κι αυτός να διανύσει τις ψυχικές του διαδρομές μέσα στο άγνωστο και την οδύνη.

Γιατί σε μένα; Μα, γιατί όχι σε σένα. Όσο σκληρή ή κυνική και να είναι η απάντηση αυτή, είναι μια πραγματικότητα. Ο καρκίνος δεν ξεχωρίζει ηλικία, φύλο, φυλή και ο,τιδήποτε διαφοροποιεί έναν άνθρωπο από το διπλανό του. Έτσι, στα 22 μου, εκεί που όλα ήταν μια χαρά, ξαφνικά βρέθηκα σε μια κατάσταση στην οποία ποτέ δε φανταζόμουν ότι θα βρισκόμουν.

(Στέργιος, 22)

Κάποιοι ασθενείς αποδέχονται τον καρκίνο όχι μόνο με βάση την πεποίθηση ότι κανείς δεν εξαιρείται από τα επώδυνα γεγονότα, αλλά βασισμένοι και στην

εμπιστοσύνη τους προς το Θεό που πιστεύουν, ότι Εκείνος γνωρίζει το λόγο που συνέβη και θα βοηθήσει στην έκβασή του.

Σ' όλον αυτόν τον αγώνα ήμουν μόνη, μα ούτε μια στιγμή δεν αγανάκτησα, όχι μόνο δεν είπα, ούτε καν σκέφτηκα την συνηθισμένη φράση "γιατί σε μένα". Όλα είναι για όλους, αυτό πάντα το ήξερα. Κάθε φορά που περπατούσα προς το Αττικό νοσοκομείο σήκωνα τα μάτια μου στον ουρανό και σκεπτόμουν "Εσύ ξέρεις γιατί", και ένοιωθα πως δεν είμαι μόνη.

(Μαρία-Μέμν)

Στη στάση αυτή ακόμη μπορεί να φτάσει κανείς σταδιακά, αφού έχει αναρωτηθεί και δεν έχει βρει κάποια εξήγηση για τον ερχομό του καρκίνου στη ζωή του. Στον καρκίνο συχνά ό,τι δεν μπορεί να πετύχει η λογική, αφήνεται στη δύναμη της πίστης, της προσέγγισης του γεγονότος από ένα “άλλο δρόμο” που δεν τον ελέγχεις, αλλά εμπιστεύεσαι τον οδηγό του.

Μια άλλη εκδοχή του ερωτήματος “γιατί σε μένα;” μάς πηγαίνει στην αποδοχή του καρκίνου μέσω μιας θυσιαστικής αγάπης. Εδώ ο ασθενής είτε είναι ο άνθρωπος που φοβάται, είτε είναι ψύχραιμος και νιώθει δυνατός, σκέφτεται “καλύτερα σε μένα”, καλύτερα που έτυχε στον ίδιο ο κλήρος παρά σε κάποιο πρόσωπο που αγαπάει. Η τοποθέτηση αυτή δείχνει τους ισχυρούς δεσμούς αγάπης του προσώπου, είναι σημείο του ήθους του, τον προφυλάσσει από την ψυχοφθόρα περιπλάνηση στο “γιατί εγώ;” και ταυτόχρονα τον ενδυναμώνει να ανταπεξέλθει αφού έχει “αναλάβει την ευθύνη” να είναι αυτός αντί άλλων.

Οι σκέψεις χοροπηδούσαν στο μυαλό μου, το πάτωμα έφρευγε από τα πόδια μου και αναρωτιόμουν γιατί έτυχε σ' εμένα; Όταν, όμως, γύρισα και αντίκρισα τα θλιμμένα μάτια του συντρόφου και των παιδιών μου, τότε σκέφτηκα καλύτερα σε μένα παρά στα πρόσωπα που αγαπούσα τόσο!

(Ιωάννα Χ., 53)

Η σκέψη ότι είναι προτιμότερο που είμαι εγώ ασθενής παρά ένα αγαπημένο μου πρόσωπο ήταν λυτρωτική και έδωσε την καλύτερη απάντηση σε μια σκέψη που ήξερα ότι δεν θα με βοηθούσε «Γιατί εγώ;»

(Ηλίας, 34)

Η διερώτηση “γιατί;” φαίνεται να μην επηρεάζεται από τις κοινωνικές μεταβλητές των ασθενών, ωστόσο στις απαντήσεις τους παρατηρήσαμε ότι το “καλύτερα σε μένα” εμφανιζόταν αρκετά σε περιπτώσεις έγγαμων γυναικών με παιδιά και εκκινούσε από το

χαρακτηριστικό της μητρότητας, του συζυγικού δεσμού και της προστασίας της οικογένειας. Η ανάγκη διατύπωσης του ερωτήματος “γιατί εγώ;” φαίνεται πως έχει μια παγκοσμιότητα με βάση τη συχνότητα που απαντάται στην έρευνά μας, αλλά και σε άλλες έρευνες της βιβλιογραφίας. Για παράδειγμα, σε μια μελέτη²¹⁹ με τη συμμετοχή 775 επιβιώσαντων από καρκίνο στις Ηνωμένες Πολιτείες, στην οποία διερευνήθηκε το εάν είχαν συλλογιστεί πάνω στο ερώτημα “γιατί εγώ;”, βρέθηκε ότι σχεδόν τους μισούς (47,5%) τους είχε απασχολήσει το ερώτημα αυτό.

Η ανθρωπολογική συνθήκη της οδύνης παραμένει φιλοσοφικό και οντολογικό μυστήριο που απασχολεί όχι μόνο τη διανόηση, αλλά κυρίως τον καθημερινό άνθρωπο μέσα από την απτή και πραγματική όσμωση με τα θλιβερά και τις αγωνίες του βίου. Ο ασθενής με σοβαρή και απειλητική νόσο, όπως ο καρκίνος, είναι “αναγκασμένος” ως άλλος Σίσυφος να σύρει το βράχο της οδύνης προς την κορυφή με τη διερώτηση του νοήματος αυτής της διαδρομής. Ο τρόπος που διαχειρίζεται, όμως, ο κάθε ασθενής την πορεία ανάβασης και την απάντηση στο κρίσιμο ερώτημα είναι προσωπικός. Άλλωστε, το ερώτημα συνήθως δεν έχει μια τελεσίδικη απάντηση, αλλά η απόπειρα απάντησης μπορεί να γεννά νέα υπαρξιακά ερωτήματα, και στο έσχατο επίπεδό του μένει μάλλον αναπάντητο. Αλλά και όταν ο ασθενής “ανακαλύπτει” μια “λογική ακολουθία” στο “γιατί;” του καρκίνου και δίνει μία απάντηση στον ίδιο του τον εαυτό, δεν διακρίναμε στην αφήγησή του μία αίσθηση ανακούφισης στον υπαρξιακό του πόνο. Μια απάντηση δε γυρίζει το ποτάμι της ιστορίας πίσω. Τόσο στη βιβλιογραφία, όσο και στην δική μας έρευνα, η εύρεση μιας αιτιότητας και η απόδοση ευθυνών για τον καρκίνο στον ίδιο ή σε άλλους δε φαίνεται να συνδέεται με μια καλύτερη προσαρμογή του στην ασθένεια²²⁰. Αυτό που επιχειρείται, όμως, από κάποιους ασθενείς είναι να αλλάξουν τον ρου του ποταμού στην “μετά τον καρκίνο” πορεία τους - ένα στοίχημα ζωής. Από την άλλη, είδαμε μέσα από τις αφηγήσεις ότι εκείνοι που αποδέχονταν ότι το “γιατί;” ως ερώτημα τους ξεπερνά, ένιωθαν πιο ανακουφισμένοι και ήρεμοι, είτε συμφιλιωμένοι με την “τύχη” τους σε έναν κόσμο πιθανοτήτων, είτε αποδεχόμενοι το “σχέδιο” μιας θεϊκής πρόνοιας που πορεύεται μέσα από μυστήριες και μυστηριακές διαδρομές.

²¹⁹ L. M. Ferrucci, B. Cartmel, Y. E. Turkman, M. E. Murphy, T. Smith, K. D. Stein, R. McCorkle, “Causal attribution among cancer survivors of the ten most common cancers”, *Journal of Psychosocial Oncology*, 29, 2 (2011) 121–140.

²²⁰ C. C. Gotay, “Why me? Attributions and adjustment by cancer patients and their mates at two stages in the disease process”, *Social Science and Medicine*, 20, 8 (1985) 825-831 και S. E. Taylor, R. R. Lichtman, J. V. Wood, “Attributions, beliefs about control, and adjustment to breast cancer”, *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 3 (1984) 489–502.

4.3 Ο καρκίνος ως γέννημα οδύνης, βίας, πίεσης, έντασης

Είδαμε παραπάνω ότι πολλοί ασθενείς συνδέουν νοηματικά και αιτιακά τον καρκίνο με τον τρόπο ζωής τους (lifestyle) που επιβάρυνε τον οργανισμό τους. Μέσα στις λαϊκές πεποιθήσεις, που συνδέονται με εκλαϊκευμένες ενημερώσεις για τον καρκίνο, συνθήκες όπως η κακή διατροφή και οι καταχρήσεις, η πίεση, το άγχος, η ένταση, η κούραση, η έλλειψη ανάπαυσης και ηρεμίας είναι παράγοντες που εξασθενούν το ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού και εκδηλώνεται η ασθένεια.

Οι παραπάνω παράγοντες του τρόπου ζωής συνδέονται αιτιακά με τον καρκίνο στα ερμηνευτικά σχήματα πολλών ασθενών σε συνδυασμό ή και ανεξάρτητα από μια γενετική προδιάθεση. Ο τρόπος ζωής αναδεικνύεται σε βασική αιτία επεξήγησης του καρκίνου στις πεποιθήσεις των ασθενών μέσα από πολλές μελέτες της βιβλιογραφίας. Ο τρόπος ζωής μπορεί να αναφέρεται σε εξωτερικούς παράγοντες της ζωής, όπως η διατροφή, αλλά και σε εσωτερικούς παράγοντες όπως τα ψυχο-κοινωνικά προβλήματα και το στρες. Σε μια έρευνα²²¹ που συμμετείχαν 118 γυναίκες σε διάφορα στάδια του καρκίνου μαστού με σκοπό τη διερεύνηση των πεποιθήσεών τους για την καρκινογένεση, το 71% την απέδιδε στον *τρόπο που ζούσανε* και μόνο το 4% στην κληρονομικότητα, ενώ ένα 25% απέρριπτε την ερώτηση. Οι ερευνήτριες υποστηρίζουν ότι στις πεποιθήσεις των γυναικών δεσπόζανε οι εσωτερικοί ψυχο-κοινωνικοί παράγοντες, σε αντίθεση με την αιτιακή ταξινόμηση των γιατρών. Σε άλλη έρευνα²²² στην οποία συμμετείχαν 378 γυναίκες που είχαν επιβιώσει από καρκίνο μαστού, το 42,2% απέδωσε τον καρκίνο στο *στρες*, ενώ οι υπόλοιπες αιτίες που ακολουθούσαν ήταν οι γενετικοί παράγοντες (26,7%), το περιβάλλον (25,5%), οι ορμόνες (23,9%), η διατροφή (15,5%), ο τραυματισμός του στήθους (2,8%) και ένα 16,5% δεν ήξερε σε ποια αιτία να αποδώσει την ασθένεια. Ακόμη από τις 330 γυναίκες που απάντησαν στο ερώτημα σε τι πιστεύουν ότι οφείλεται η μη επανεμφάνιση του καρκίνου στην περίπτωσή τους, το 60% απάντησε στην θετική τους στάση (positive attitude) και η πλειοψηφία τους θα συμβούλευε τις άλλες γυναίκες με καρκίνο μαστού να είναι

²²¹ M. Arman, M. Backman, M. Carlsson, E. Hamrin, “Women’s perceptions and beliefs about the genesis of their breast cancer”, *Cancer Nursing*, 29, 2 (2006) 142–148.

²²² D. E. Stewart, A. M. Cheung, S. Duff, F. Wong, M. McQuestion, T. Cheng, L. Purdy, T. Bunston, “Attributions of cause and recurrence in long-term breast cancer survivors”. *Psycho-Oncology*, 10, 2 (2001) 179–183.

“θετικές”. Σε μελέτη²²³ που αφορούσε γυναίκες που επιβίωσαν από καρκίνο των ωοθηκών βρέθηκε ότι το 63,5% απέδιδε τον καρκίνο στο στρες και ακολουθούσε η διατροφή (39%), τα γονίδια (36,5%), το περιβάλλον (32,5%), οι ορμόνες (30%), η σεξουαλική ζωή (11%), το κάπνισμα (9,5%). Και αυτές οι γυναίκες θεωρούσαν ότι η μη υποτροπή της ασθένειάς τους οφείλονταν στη θετική τους στάση (82,5%), αλλά και στους συχνούς ιατρικούς επανελέγχους (82%), την υγιεινή ζωή (69%), την προσευχή (68%), τη μείωση του στρες (66,5%), τη διατροφή (63%) και την άσκηση (58,5%).

Στη δική μας έρευνα οι ασθενείς προέκριναν ως κυρίαρχους αιτιολογικούς παράγοντες του καρκίνου πρώτα τις *ψυχο-κοινωνικές ερμηνείες* και κατόπιν την *κληρονομικότητα*. Μπορούμε να πούμε με βεβαιότητα ότι οι “ψυχολογικές” θεωρήσεις του καρκίνου είναι οι αγαπημένες ερμηνείες αιτιότητας των καρκινοπαθών. Δε διαπιστώσαμε να επηρεάζονται από καμία δημογραφική και κοινωνική μεταβλητή των ασθενών, ούτε ακόμη και από το επίπεδο εκπαίδευσής τους.

Τόσο μέσα από τις συζητήσεις στην *Ομάδα ασθενών*, όσο και μέσα από τις αφηγηματικές συνεντεύξεις και τα δημοσιευμένα βιοματικά τεκμήρια, οι ασθενείς μιλούν με ποικίλους τρόπους για την εκδήλωση του καρκίνου εξαιτίας ψυχικών δυσχερειών. Όλα τα ψυχικά φαινόμενα στα οποία αναφέρονται έχουν δύο κοινούς ακρογωνιαίους λίθους: την οδύνη και την πίεση. Το μεγαλύτερο μέρος των αφηγητών μιλά για τον καρκίνο ως αποτέλεσμα επώδυνων συναισθημάτων, όπως η θλίψη, η στενοχώρια, η ένταση, το άγχος, η πίεση, ο θυμός²²⁴. Τα επώδυνα συναισθήματα μπορεί να εκκινούν από προσωπικά και οικογενειακά ζητήματα, όπως κακές σχέσεις, απώλειες, έλλειψη επικοινωνίας και άλλα. Μπορεί ακόμη να συνδέονται με την εργασία και γενικότερα με διαστάσεις του τρόπου οργάνωσης της κοινωνίας και του τρόπου ζωής. Οι ονομαζόμενοι από τους ασθενείς ως “ψυχολογικοί” λόγοι αναστάτωσης του οργανισμού και άτακτης ανάπτυξης των κυττάρων συχνά είναι μόνο η πρώτη ανάγνωση της οδύνης, ενώ κατανοεί κανείς μέσα από τις αφηγήσεις τους ότι πρόκειται στην πραγματικότητα για ψυχο-κοινωνικούς λόγους. Αυτό γιατί στο υπόβαθρο της ψυχικής αναστάτωσης, της ψυχικής βίας και της οδύνης βρίσκεται κατ’ ουσίαν μια κοινωνία που οι συνθήκες ζωής, οι αξιακοί της προσανατολισμοί, οι οικονομικοί όροι της επιβίωσης

²²³ D. E. Stewart, S. Duff, F. Wong, C. Melancon, A. M. Cheung, “The views of ovarian cancer survivors on its cause, prevention, and recurrence”, *Medscape Womens Health*, 6, 5 (2001) 5.

²²⁴ Για τη θεώρηση του καρκίνου ως αποτέλεσμα εσωτερικευμένης έντασης (stress) και θυμού βλ. επίσης D. Lupton, *Medicine as culture*, London (Sage) 2003, 100.

και οι θεσμοί της παράγουν και αναπαράγουν μια κοινωνική βία που εισέρχεται στο επίπεδο του προσώπου μέσα από τη μετοχή του στο κοινωνικό γίνεσθαι. Αυτό είναι φανερό μέσα από τις αφηγήσεις των ασθενών, όταν κάνουν λόγο για ψυχοπιεστικές συνθήκες εργασίας, για την κοινωνική υπονόμευση των αξιών, για τη βία του οικονομικού συστήματος, για τις πολιτικές εκτροπές, για την κοινωνική ανισότητα και την κοινωνική αδικία.

Κατάλαβα τι με είχε οδηγήσει στο πρόβλημα υγείας, τον μηχανισμό του νου, της ψυχής, των συναισθημάτων, αλλά και τον μηχανισμό των κυττάρων στον οποίο καταλήγει η ψυχοσωματική μεταβολή και έτσι προκαλείται ο άλογος πολλαπλασιασμός τους.

(Χρήστος Χ.)

Στις ατέλειωτες ώρες μοναξιάς έκανα ανασκόπηση όλης μου της ζωής! Ανασυγκροτήθηκα και έφτασα στη ρίζα του κακού. Τοξικά συναισθήματα που χρόνια άφηνα να στοιβάζονται μέσα μου, δημιούργησαν το πρόβλημα. Μαθαίνω πλέον να μην τα αφήνω να με πλησιάζουν.

(Μαρία-Μέμυ)

Εγώ πιστεύω ότι έπαθα καρκίνο γιατί με έπνιγε η πίεση από τις τράπεζες. Με τσάτισε το παιχνίδι που παίχτηκε στην Ελλάδα και οι άνθρωποι δεν αντέδρασαν.

(Θεανώ)

Γιατί ενοχοποιώ πάρα πολύ τη ζωή μου, τον τρόπο που ζούσα, εεε, δουλεύοντας. Αυτό ήτανε μία, μία πίεση. Το 'βγαλε ο οργανισμός μου τελικά.

(Μαρίνα, 46 & 53)

Στο πλαίσιο της ψυχο-κοινωνικής θεώρησης ανήκει και μια άλλη ερμηνεία, που αποδίδει τον καρκίνο στις εσωτερικές ψυχοσυγκρούσεις του προσώπου στην προσπάθειά του να συμμορφωθεί με κοινωνικές αξίες και στην ψυχική του κακοποίηση μέσα από τη διαδικασία ανταπόκρισης σε κοινωνικές επιταγές που ορίζουν το ηθικό δέον και την κοινωνική επιτυχία.

Ο καρκίνος έρχεται με μια εσωτερική σύγκρουση. Όταν το εγώ είναι σε σύγκρουση με τη ζωή σου για χρόνια, προκαλείται μια αποδόμηση των κυττάρων. Αυτή η δυσαρμονία για χρόνια μαζί με ένα οξύ γεγονός πιστεύω ότι προκαλεί τον καρκίνο. Τρελαίνονται τα κύτταρα. Το χρόνιο στρες είναι υπεύθυνο για τον καρκίνο. Εγώ κακοποιήθηκα πολύ στα παιδικά μου χρόνια με μαθησιακή κακοποίηση και μετά στο γάμο με ψυχική κακοποίηση. Πάντα στη ζωή μου έπρεπε να αποδείξω κάτι. Το να πρέπει να αποδείξω είναι εκλυτικός

παράγοντας για τον καρκίνο. ... Η απόδειξη και η ενοχή είναι οι αιτιολογικοί παράγοντες του καρκίνου.

(Ερατώ, 53)

Σε σχέση με τον ψυχικό παράγοντα ως αιτία του καρκίνου κάποιοι ασθενείς μιλούν για καταστάσεις όπου η θλίψη τους για γεγονότα της ζωής τους είχε πάρει παθολογικές διαστάσεις και έπασχαν από κατάθλιψη. Ορισμένοι μάλιστα ομολογούν ότι ήθελαν να πεθάνουν. Έτσι, θεωρούν ότι ο καρκίνος ήταν η εκδήλωση του χρόνιου πόνου τους και της ροπής τους προς τον θάνατο.

Έχει διατυπωθεί η άποψη ότι η ερμηνεία του καρκίνου από τους ασθενείς ως αποτέλεσμα του άγχους και της καταπίεσης των συναισθημάτων και των επιθυμιών τους αποτελεί μια εκ των υστέρων εκλογίκευση του καρκίνου, που σχετίζεται με τις εξηγήσεις των επαγγελματιών ψυχολογικής υποστήριξης και τη μετοχή των ασθενών σε προγράμματα αυτοβοήθειας και ως εκ τούτου, δεν θα πρέπει να θεωρείται ως μια αντικειμενική αποτύπωση του παρελθόντος τους²²⁵. Ωστόσο, η προσπάθεια ερμηνείας της ασθένειας δια μέσου της ζωής τους είναι μια πάγια τακτική των ασθενών με καρκίνο και δεν εκκινεί από τους επαγγελματίες υποστήριξης, ανεξάρτητα εάν και οι επαγγελματίες ενθαρρύνουν μια τέτοια οπτική. Η αναζήτηση του “γιατί συνέβη;” είναι θεμελιώδης στους καρκινοπαθής και συνοδεύει άμεσα τη διάγνωση του καρκίνου. Η αναδρομή στο παρελθόν και η αναζήτηση αιτιακών παραγόντων συνδέεται με βαθιά ριζωμένες λαϊκές πεποιθήσεις ιδιαίτερα στον καρκίνο, διότι πρόκειται για μια πολυπαραγοντική νόσο που δεν έχει ξεκάθαρη αιτιολογία, ενώ η πολυμορφία του οδηγεί σε διαφορετικές πιθανές αιτίες για κάθε περίπτωση. Ο καρκίνος, ακόμη και σήμερα, συνδέεται σε μεγάλο βαθμό με μια έννοια “μυστηρίου” ως προς την εξήγησή του, εφόσον δεν υπάρχει μία και οριστική ιατρική εξήγηση, γεγονός που επιτρέπει πιο έντονα την καλλιέργεια λαϊκών πεποιθήσεων για την ερμηνεία του. Μάλιστα, η παθολογία του, που αφορά στον ανεξέλεγκτο πολλαπλασιασμό των κυττάρων, συνδέεται στις λαϊκές πεποιθήσεις με συνθήκες αποδιοργάνωσης και όπως η πίεση και η οδύνη αποδιοργανώνουν τον άνθρωπο, κατ’ αντιστοιχία, σύμφωνα με την έκφραση μιας ασθενούς, “τρελαίνονται τα κύτταρα”. Ακόμη, το γεγονός ότι πρόκειται για ασθένεια που βάλλει εκ των έσω, χωρίς συνήθως εξωτερικό παθολογικό παράγοντα

²²⁵ Μ. Τζανάκης, Μ. Μπρέκη, Κ. Κατσικάρη, “Από το πάσχον στο αρωγό σώμα. Ο καρκίνος του μαστού ως κοινωνική εμπειρία: Βιογραφική προσέγγιση”, στο Μ. Πουρκός (επιμ.), *Η απύουσα παρουσία του σώματος στις κοινωνικές επιστήμες, την τέχνη, την εκπαίδευση και τις επιστήμες υγείας: Μεθοδολογικά ζητήματα και νέες προοπτικές*, υπό δημοσίευση.

μόλυνσης, αντιστοιχίζεται με το γεγονός ότι οι εσωτερικές συγκρούσεις φθείρουν τον άνθρωπο εκ των έσω, το “σώμα επιτίθεται στο ίδιο το σώμα” και ο άνθρωπος στον ίδιο τον εαυτό του.

Η σύνδεση του καρκίνου με συνθήκες καταπίεσης, άγχους και οδύνης είναι σε μεγάλο βαθμό μέρος των λαϊκών πεποιθήσεων για τον καρκίνο και εκφράζονται από ασθενείς και μη ασθενείς. Η δημοφιλής λαϊκή έκφραση “θα μου βγάλεις τον καρκίνο”, που διατυπώνεται σε συνθήκες πίεσης και θλίψης, είναι ακριβώς απαύγασμα αυτών των πεποιθήσεων. Επιπλέον, μέσα από τη μετοχή μας στην Ομάδα ασθενών είχαμε την ευκαιρία να διαπιστώσουμε ότι πολλοί ασθενείς, αλλά και συγγενείς και φίλοι ασθενών, εισέρχονταν στην Ομάδα με ήδη διαμορφωμένες αντιλήψεις επάνω στο μοτίβο αυτό και με έτοιμες ερμηνείες για τον καρκίνο τους, χωρίς οποιαδήποτε επιρροή από τους επαγγελματίες ή την Ομάδα αυτοβοήθειας. Για παράδειγμα, μία φίλη καρκινοπαθούς είπε στην Ομάδα, ότι *πριν αρρωστήσει* ο φίλος της τού έλεγε, αναφορικά με την ένταση και τις ψυχο-πιεστικές και αγχώδεις συνθήκες της εργασίας του, “εάν δεν πάθεις καρκίνο εσύ, ποιος θα πάθει;”. Αλλά και μία συνέντευξή μας με ασθενή που δεν είχε έλθει σε επαφή με συλλόγους και ομάδες αυτοβοήθειας εμπεριέχει στοιχεία ερμηνείας που ανάγονται στον τρόπο ζωής, τα οποία συλλειτούργησαν με τα γονίδια κατά την ερμηνεία της. Ασφαλώς και οι ερμηνείες αυτές συνδέονται σε ένα βαθμό με λαϊκές ενημερώσεις, ακούσματα και αναγνώσματα λαϊκής ψυχολογίας, ωστόσο όλες οι υπόλοιπες ερμηνείες, όπως οι γονιδιακές, περιβαλλοντικές κλπ., σχετίζονται, επίσης, με παρόμοιες ενημερώσεις, αφού οι σύγχρονες δυτικές κοινωνίες είναι ανοιχτές σε έντονες και ποικιλόμορφες ροές πληροφόρησης. Επομένως, καταλήγουμε ότι η νοσηματοδότηση του καρκίνου από τους ασθενείς ως γέννημα οδύνης, βίας, πίεσης και έντασης στηρίζεται σε βαθιά ριζωμένες λαϊκές πεποιθήσεις για τον καρκίνο, και όχι απαραίτητα σε έτοιμες επεξηγήσεις των επαγγελματιών ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, ανεξάρτητα αν ενθαρρύνεται από αυτές, προϋπάρχει της ασθένειας μέσα στο ρεπερτόριο ιδεών τους και δεν είναι μόνον αποτέλεσμα της εμπειρίας του καρκίνου. Παρά ταύτα, η εμπειρία του καρκίνου επιβεβαιώνει τις αντιλήψεις αυτές μέσα στο σύστημα νοσηματοδότησης των ασθενών.

Επιπλέον, θα πρέπει να πούμε ότι η ερμηνεία αυτή δεν είναι ένα “εύκολο”, αυθαίρετο συμπέρασμα για τους ασθενείς. Οι περισσότεροι αναζητούν τις βιοϊατρικές εξηγήσεις και σε ένα βαθμό ενδεχομένως προτιμούν να είναι βιολογικά τα αίτια του

καρκίνου, διότι οι ψυχο-κοινωνικές ερμηνείες ενέχουν ψυχικό κόστος για τους ίδιους. Ο καρκίνος ως αποτέλεσμα της οδύνης και της πίεσης δεν είναι μια ερμηνεία χωρίς εσωτερικές προεκτάσεις για τον ασθενή. Διαπιστώσαμε ότι η ψυχο-κοινωνική ερμηνεία συνδέεται με αισθήματα ενοχών, θλίψης και θυμού του ασθενή. Κατανοήσαμε ότι ο καρκίνος λαμβάνει το νόημα ότι ο ασθενής δεν κατάφερε να προστατεύσει τον εαυτό του, ότι επέτρεψε σε τρίτους να του κάνουν “κακό”, ότι έβαλε λάθος προτεραιότητες στη ζωή του, ότι υπέκυψε σε κοινωνικές επιταγές που τον έκαναν δυστυχή. Με τον τρόπο αυτό ο καρκίνος ενδόμυχα έχει το νόημα της διαπροσωπικής και της κοινωνικής βίας που εισήλθε στη ζωή του, αλλά και της δικής του αποτυχίας να την αποτρέψει και να την αντιπαλέψει. Ο ασθενής νιώθει θύμα, αλλά και θύτης του εαυτού του ταυτόχρονα.

- *Μέχρι πριν λίγους μήνες νόμιζα ότι ήταν κληρονομικό και από την οικογένεια του πατέρα μου, γιατί υπάρχει κληρονομικότητα. Τα θηλυκά μέλη της οικογένειας έχουν όλα, έχουν πάθει καρκίνο μαστού, και οι ξαδέρφες μου και οι θείες μου και νόμιζα ότι είναι από εκεί. Μέχρι πριν από πολύ λίγους μήνες που μίλησα με μια ερευνήτρια του Δημοκρίτου που κάνουν ένα ειδικό ερευνητικό πρόγραμμα και μετά από μελέτη των εξετάσεων που της έδειξα, της βιοψίας, μου είπε ότι πρέπει να είναι πολύ μικρό το ποσοστό της κληρονομικότητας, αν υπάρχει, οπότε αυτό μου ανέτρεψε και όλο το σκηνικό και με τάραξε ξανά προσπαθώντας να μάθω “γιατί;”. Ε, ναι, δεν είναι απλή ερώτηση...*

- *Οπότε δεν έχεις δώσει μέσα σου μια τελική ερμηνεία.*

- *Ναι, την έχω δώσει, αλλά δεν είναι ευχάριστη καθόλου. Όταν σε βασανίζουν άλλοι παθαίνεις καρκίνο. Κι είσαι υποχρεωμένος να τους ανεχτείς, δηλαδή... Όταν δεν μπορείς, όταν αρχίζουν να σε βασανίζουν και δεν παίρνεις τα μπογαλάκια σου να φύγεις αυθωρί και παραχρήμα και είσαι υποχρεωμένος για κάποιους πάρα πολύ σοβαρούς λόγους να τους υφίστασαι, παθαίνεις. Ηθικό δίδαγμα: ο άνθρωπος δεν πρέπει να επιτρέπει να τον βασανίζουν.*

(Αντωνία, 50)

Από την άλλη πλευρά, το νόημα της ευεργετικής επίδρασης της “θετικής στάσης” στην αντιμετώπιση του καρκίνου, που είδαμε παραπάνω σε άλλες μελέτες, συναντάται έντονα και στους Έλληνες καρκινοπαθείς. Η “θετική στάση” χρησιμοποιείται ως αντίδοτο τόσο στην καθ’ αυτό οδύνη που επιφέρει ο καρκίνος, όσο και στην πρωτογενή οδύνη του τρόπου ζωής τους που επέφερε τη δευτερογενή οδύνη του καρκίνου. Όταν εννοούν, με βάση την ψυχο-κοινωνική ερμηνεία, ότι η οδύνη γεννάει οδύνη και η πίεση γεννάει αρρώστια, οι καρκινοπαθείς αναζητούν πώς μπορεί να σπάσει αυτός ο φαύλος

κύκλος. Οι ασθενείς πειραματίζονται πάνω σε ένα νέο μοντέλο ζωής που θα πρέπει να εισδύσει στην αρχή του πρώτου λάθους, στη διαπροσωπική και κοινωνική παθολογία του κόσμου τους, που οδήγησε στην βιολογική παθολογία της καρκινογένεσης.

Κάποιες ερμηνείες των ασθενών συχνά απέχουν από τις επίσημες ιατρικές ερμηνείες του καρκίνου²²⁶. Η ψυχο-κοινωνική πίεση ως καρκινικό αίτιο είναι από τις χαρακτηριστικότερες περιπτώσεις. Το βιολογικό ερμηνευτικό μοντέλο της ιατρικής, χωρίς να απορρίπτεται, δε φαίνεται να είναι επαρκές για τον ασθενή για να επεξηγήσει συνολικά τον καρκίνο. Η ερμηνεία των ασθενών μάλιστα δε θα πρέπει να εκλαμβάνεται με ευκολία ως λαϊκή-μη επιστημονική εξήγηση, επειδή αντιβαίνει στις επίσημες ιατρικές ερμηνείες, καθώς, όπως προαναφέραμε, η άποψη της ψυχο-κοινωνικής πίεσης ως αιτίου καρκινογένεσης διατυπώνεται και από ασθενείς με υψηλό εκπαιδευτικό επίπεδο, ακόμη και από ασθενείς γιατρούς. Συχνά η συζήτηση αυτή μέσα στους κόλπους της κοινότητας των ασθενών λαμβάνει ένα είδος έντονης διαμαρτυρίας απέναντι στη μονοδιάστατη θεώρηση των γιατρών. Θεωρούν ότι οι ίδιοι γνωρίζουν το σώμα τους και τη ζωή τους καλύτερα από τους “ειδικούς” και μπορούν να κρίνουν με μεγαλύτερη ακρίβεια τι οδήγησε στην αρρώστια. Θέλουν να βλέπουν την ασθένεια ολικά, ως κομμάτι της παθογένειας της ζωής τους και όχι ως στενή βιολογική ακολουθία γεγονότων. Το να συλλάβουν οι ασθενείς την πρωταρχική αιτία δεν είναι για αυτούς μια επιστημονική ανακάλυψη, αλλά ζήτημα ζωής. Διότι εάν φθάσουν στην αιτία, δεν θα γυρίσουν τη ζωή τους πίσω, αλλά θα αλλάξουν ζωή για να ζήσουν. Πίσω από την ψυχο-κοινωνική αιτιακή ερμηνεία του καρκίνου και το νόημα του καρκίνου ως γέννημα οδύνης και ψυχαναγκαστικής πίεσης υπάρχει έντονη η υπαρξιακή αγωνία και η αναζήτηση για την ουσία του ζειν και τις επιλογές του τρόπου ζωής, που τους τοποθετεί στο σταυροδρόμι της ζωής και του θανάτου, όπου η απόφασή τους για τον δρόμο-τρόπο ζωής που θα ακολουθήσουν είναι απόφαση ζωής.

Συνοπτικά, στο παρόν κεφάλαιο εξετάσαμε αναλυτικά τις *αρνητικές νοηματοδοτήσεις* του καρκίνου, δηλαδή τα νοήματα εκείνα που αφορούν σε αρνητικές σημασίες του καρκίνου και των επιπτώσεών του σε όλα τα επίπεδα ζωής των ασθενών. Είναι αρνητικές υπό την έννοια ότι συγκροτούνται από επώδυνα βιώματα, ενώ παράλληλα δεν επιτρέπουν διεξόδους σε κάποια είδους λύτρωση της οδύνης. Στη

²²⁶ K. S. Wold, T Byers, L. A. Crane, D. Ahnen, “What do cancer survivors believe causes cancer? (United States)”, *Cancer Causes and Control*, 16, 2 (2005) 115–123.

μεγάλη αυτή κατηγορία των αρνητικών νοηματοδοτήσεων εντάξαμε τρεις κύριες κατηγορίες νοηματοδοτήσεων, τον *καρκίνο νοούμενο ως θάνατο*, τον *καρκίνο ως κακό*, *φόβο*, *απώλεια*, *τιμωρία*, *αδικία* και τον *καρκίνο ως γέννημα οδύνης*, *βίας*, *πίεσης* και *έντασης*.

Το νόημα του *καρκίνου ως θανάτου* είναι κυρίαρχο στις αφηγήσεις των ασθενών και ρητά ή άρρητα δεν απουσιάζει σχεδόν ποτέ. Το νόημα αυτό είναι στη συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών το πιο επώδυνο νόημα του καρκίνου. Όμως, όχι μόνο η σύνδεση του καρκίνου με τον θάνατο, αλλά η σύνδεση του καρκίνου με τον φόβο, την αγωνία και την οδύνη θανάτου είναι το κυρίαρχο νόημα του καρκίνου στους ασθενείς της έρευνάς μας. Ο θάνατος εδώ νοείται ως επικείμενος πιθανός προσωπικός θάνατος και γι' αυτό είναι πιο κοντά στην πραγματική οντολογική έννοια του θανάτου, η οποία αφενός εκλύει την έσχατη οδύνη λόγω μιας σειράς αποχωρισμών και αφετέρου κινητοποιεί υπαρξιακά και ηθικά ερωτήματα για την ποιότητα και πληρότητα της μέχρι τότε ζωής του ασθενούς. Είδαμε διάφορες στάσεις απέναντι στον θάνατο, όπως τις παρακαταθήκες και τις ρήτρες θανάτου, τον θάνατο ως λύτρωση από την αναξιοπρέπεια της ασθένειας, τις απόπειρες λήθης του θανάτου, την εξοικείωση με τον θάνατο, τη διάθεση στοχασμού πάνω στον θάνατο, την επικέντρωση στη ζωή ως αντίδοτο του θανάτου, την αφοβία θανάτου, τη μοναξιά του θανάτου και τον φόβο του “τελικού σταδίου” του καρκίνου. Ακόμη, αναφερθήκαμε σε δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά των ασθενών σε σχέση με τη νοηματοδότηση του καρκίνου ως θανάτου και τον φόβο θανάτου. Ο καρκίνος είναι ηθικά μη αποδεκτός στη νεότητα, ενώ στις μεγάλες ηλικίες μπορεί να συνδέεται με σκέψεις για την αναπόφευκτη πλήρωση του κύκλου ζωής, αλλά σε κάθε περίπτωση δεν είναι επιθυμητός, ούτε μοιραία αποδεκτός. Η αυτόματη σύνδεση του καρκίνου με τον θάνατο ήταν σχεδόν ανεξάρτητη από τα κοινωνικά χαρακτηριστικά του ασθενή, με εξαίρεση την περίπτωση των ενημερωμένων ασθενών και άρα εκείνων με μεγαλύτερη πρόσβαση στη γνώση και την πληροφόρηση. Ο φόβος και η οδύνη του θανάτου από καρκίνο ήταν σε μεγάλο βαθμό πανανθρώπινος, ωστόσο το βίωμά του διέφερε ανάλογα με την ιδιοσυγκρασία, τα πρότερα βιώματα οδύνης και τις ιδεολογικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις των ασθενών που σχετίζονταν με την τοποθέτησή τους απέναντι στον θάνατο.

Το νόημα του *καρκίνου ως “κακό”* είναι μια άλλη ευρέως διαδεδομένη αντίληψη του καρκίνου. Το κακό αυτό διατυπώνεται με διάφορες λεκτικές απεικονίσεις και

έννοιες, όπως η απειλή, ο τρόμος, η ασχήμια, η αηδία, η ανεντιμότητα, η τρέλα, η βία, η καταστροφή και ο διάβολος. Τα νοήματα του *καρκίνου ως φόβου και απώλειας* περιλαμβάνουν ένα εκτεταμένο σύνολο φόβων και απωλειών σε όλο το φάσμα της πορείας θεραπείας και όλα τα επίπεδα ζωής των ασθενών. Οι φόβοι αφορούν στη διάγνωση του καρκίνου, στην είσοδο στο χώρο των γιατρών, των νοσοκομείων, των εξετάσεων και των θεραπειών, στην έκβαση της χειρουργικής επέμβασης, στον πιθανό ακρωτηριασμό ή στην απώλεια οργάνου του σώματος, στις παραμορφώσεις και στην αναπηρία, στις παρενέργειες της θεραπείας, στην τρώση της εικόνας, της αισθητικής και της σεξουαλικότητας, στη φθορά της προσωπικής, εργασιακής και κοινωνικής ταυτότητας, στον οίκτο των άλλων και στην αυτολύπηση, στην πιθανή αποτυχία της θεραπείας, στην πιθανότητα μετάστασης και εξάπλωσης του καρκίνου ή υποτροπής του μετά τη θεραπεία, στη βίωση του σωματικού πόνου, του εξευτελισμού του σώματος και της απώλειας της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, αλλά και στον αντίκτυπο της ασθένειάς τους στους οικείους τους. Οι απώλειες αναφέρονται από τη μέγιστη απώλεια της ζωής, την απώλεια της υγείας, της ψυχικής ηρεμίας, της αίσθησης ελέγχου του σώματος και της φυσιολογικότητάς του έως την απώλεια οργάνου ή μέλους του σώματος, της πρώην εικόνας και της αισθητικής, του ανδρισμού ή της θηλυκότητας, του ερωτισμού, των νοητικών ικανοτήτων, του εαυτού, της καθημερινότητας, του δημιουργικού χρόνου, του προγραμματισμού ζωής, της ικανότητας προς εργασία και της σταδιοδρομίας, των οικονομικών πόρων, της ανεξαρτησίας και της δύναμης, του σεβασμού και της αξιοπρέπειας, της εμπιστοσύνης στη νεότητα, της κοινωνικότητας και ορισμένων προσώπων της ζωής τους. Ιδιαίτερη σημασία στη διαφοροποίηση των βιωμάτων των ασθενών μέσα στις απώλειες έχουν κοινωνικά χαρακτηριστικά τους όπως το φύλο, η εργασιακή και η οικονομική τους κατάσταση, η ηλικία, αλλά και η προσωπική τους τοποθέτηση απέναντι στην εικόνα τους, στον εαυτό τους και στους στόχους ζωής τους. Ακόμη, ο καρκίνος νοηματοδοτείται από κάποιους ασθενείς, ρητά ή σιωπηρά, ως είδος ηθικής *τιμωρίας*, καθώς στις λαϊκές πεποιθήσεις υπάρχει η σύνδεση των οδυνηρών γεγονότων και της δυστυχίας με την έννοια της ηθικής παράβασης, ωστόσο οι αφηγητές δεν νιώθουν άξιοι μιας τέτοιας τιμωρίας, διότι δεν ελέγχουν τον εαυτό τους για άδικες πράξεις και ανήθικο τρόπο ζωής και για τον λόγο αυτό το οδυνηρό γεγονός του καρκίνου βιώνεται ως *αδικία*. Η αναζήτηση της αιτίας του καρκίνου ως “κακού” διέρχεται μέσα από τα υπαρξιακά ερωτήματα “γιατί;” και “γιατί σε μένα;” με διαφορετικές από τον καθένα απαντήσεις.

Τέλος, μια τρίτη κατηγορία αρνητικής νοηματοδότησης του καρκίνου είναι το νόημα του καρκίνου ως γεννήματος οδύνης, βίας, πίεσης και έντασης. Πολλοί ασθενείς με καρκίνο θεωρούν ότι η ασθένειά τους είναι αποτέλεσμα ενός τρόπου ζωής υπό συνθήκες θλίψεων, καταναγκασμών, πίεσης, άγχους και έντασης. Η αντίληψη των ασθενών ότι η παθολογική ανάπτυξη των κυττάρων προήλθε μέσα από έναν “άρρωστο” τρόπο ζωής και την οδύνη που εμπεριείχε ανήκει στις κυρίαρχες πεποιθήσεις αιτιότητας του καρκίνου. Τα επώδυνα συναισθήματα μπορεί να ανάγονται σε προσωπικά και οικογενειακά ζητήματα, αλλά μπορεί ακόμη να συνδέονται με την εργασία και γενικότερα με διαστάσεις του οικονομικο-κοινωνικού τρόπου οργάνωσης. Μέσα στις αφηγήσεις των ασθενών οι ψυχοπιεστικές συνθήκες εργασίας, η κοινωνική υπονόμευση των αξιών, η βία του οικονομικού συστήματος, οι πολιτικές εκτροπές, η κοινωνική ανισότητα και η κοινωνική αδικία οδηγούν στη σωματική ασθένεια. Η αιτιακή αυτή ερμηνεία του καρκίνου συνιστά μια ψυχο-κοινωνική προσέγγιση της ασθένειας, που έρχεται σε αντίθεση με τις βιολογικές ερμηνείες της επίσημης ιατρικής και βασίζεται στα προσωπικά βιώματα της ιστορίας ζωής των ασθενών.

Κλείνοντας, μπορούμε να πούμε ότι οι αρνητικές νοηματοδοτήσεις αποτελούν τη “σκοτεινή” πλευρά του καρκίνου από την οποία διέρχονται οι ασθενείς και μέσα από την οποία βιώνουν πολυδιάστατες αιτίες οδύνης. Κάποιοι περιορίζονται κυρίως σ’ αυτή τη θέαση του καρκίνου, ωστόσο οι περισσότεροι προχωρούν σε επιπρόσθετες νοηματοδοτήσεις του, όπως θα δούμε στα επόμενα κεφάλαια, ως μια διέξοδο προς την ελπίδα, τη διεκδίκηση της θεραπείας και τη λύτρωση από την υπαρξιακή ματαιότητα της οδύνης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

Διφορούμενη νοηματοδότηση του καρκίνου

5.1 Ο καρκίνος ως πάλη, μάχη, πόλεμος

Σε μια άλλη διάσταση του θέματος ο καρκίνος παίρνει το νόημα της πρόκλησης, της πάλης και του πολέμου. Η νοηματοδότηση αυτή παίρνει κατά περίπτωση διαφορετικές αξιολογικές χροιές μέσα στις αφηγήσεις των ασθενών, γι' αυτό δεν μπορούμε να την τοποθετήσουμε μονότροπα ως αρνητική ή θετική νοηματοδότηση και προτιμούμε να την προσδιορίζουμε ως διφορούμενη και προσωπική, ανάλογα με το νόημα που ο κάθε ασθενής της δίνει. Ο πόλεμος μπορεί να νοείται είτε ως πεδίο καταστροφής στο οποίο ακούσια βρέθηκε ο ασθενής και κινδυνεύει να λαβωθεί ή να πεθάνει, είτε ως πεδίο μάχης όπου διεκδικεί τη ζωή του νικώντας με την αγωνιστική του θέληση τον «εχθρό».

Ο κυρίαρχος λόγος για την ασθένεια του καρκίνου, ιδιαίτερα λόγω της απειλητικής της διάστασης και της μοιραίας πολλές φορές κατάληξης, χρησιμοποιεί τις *μεταφορές του εχθρού, του πολέμου και των μαχών* για να μιλήσει για την ασθένεια, τη θεραπευτική διαδικασία και την προσπάθεια του ασθενούς για ίαση. Όπως είδαμε, οι κοινωνικές αναπαραστάσεις για τον καρκίνο σε ευρεία κλίμακα του αποδίδουν ονόματα όπως «ο ύπουλος εχθρός», «το θηρίο», «η επάρατη», τα οποία αποτελούν ισχυρούς ποιοτικά αρνητικούς προσδιορισμούς.

Από την άλλη πλευρά, ο καθημερινός λόγος χρησιμοποιεί την έννοια του καρκίνου ως μεταφορά για την περιγραφή κοινωνικών και πολιτικών καταστάσεων, διαδικασιών και επιλογών ως επικίνδυνων και τρομακτικών. Ο καρκίνος χρησιμοποιείται ως συνώνυμο του οξυμένου προβλήματος, του δυσχερούς εμποδίου, του κινδύνου, της απειλής, της καταστροφής ανεξαρτήτως των ιδεολογιών των ομιλούντων, που μπορεί να είναι διαφορετικές και μάλιστα αντιθετικές μεταξύ τους. Η συμφωνία αυτή των διαφορετικών πολιτικών λόγων επιβεβαιώνει ότι ο καρκίνος αντιπροσωπεύει μια μορφή απόλυτου κακού και φανερώνει την οικουμενικότητα αυτής της αντίληψης, την οποία μοιράζονται διαφορετικά κοινωνικά και πολιτικά στρώματα.

Η μεταφορά του πολέμου για την ασθένεια, και ιδιαίτερα για τον καρκίνο, και η χρήση της από τον ιατρική, αλλά και από τον πολιτικό και καθημερινό λόγο έχει διανύσει μια διαδρομή μέσα στην ιστορία. Το 1627 ο Άγγλος ποιητής John Donne στο

έργο του *Devotions upon Emergent Occasions and Several Steps in my Sickness*²²⁷ περιγράφει την ασθένειά του ως κανονιοβολισμό (cannon shot) και πολιορκία (siege). Ο υψηλός του πυρετός είναι ένας αντάρτης (rebellious fever) που “ανατινάζει την καρδιά” του (blows up the heart). Αργότερα, η ανάπτυξη του μικροσκοπίου και της παθολογοανατομίας θα ενισχύσει την αντίληψη της ασθένειας ως “εισβολέα”²²⁸. Ακόμη, στα τέλη του 18^{ου} αιώνα, η στρατιωτική μεταφορά ενυπάρχει στην νοσηλευτική πρακτική, η οποία χαρακτηρίζεται από “αφοσίωση” (loyalty) και “υπακοή” (obedience), δύο χαρακτηριστικά που απαιτείται να διακρίνουν τους στρατιώτες²²⁹. Οι νοσηλεύτριες φορούν στολές και καπέλα, φέρουν διακριτικά ανάλογα με τη βαθμίδα της ιεραρχίας στην οποία βρίσκονται, καλούνται να εκτελούν “εντολές” (orders) και μάλιστα κάποιες φορές “χτυπούν ενέσεις” (shots), κατά αναλογία προς το στρατιωτικό πρότυπο και τη στρατιωτική ορολογία. Βέβαια, αυτό θα αλλάξει μετά τα μέσα του 20^{ου} αιώνα και η νοσηλευτική θα τείνει προς ένα πιο ασθενο-κεντρικό μοντέλο²³⁰.

Μετά το Β΄ Παγκόσμιο Πόλεμο, στις Η.Π.Α. θα κυριαρχήσει η στρατιωτική μεταφορά (military/ martial metaphor) στην αντιμετώπιση του καρκίνου. Το 1971, σημείο σταθμός της στρατιωτικής μεταφοράς, υπογράφεται από τον Πρόεδρο Νίξον ο *Εθνικός Νόμος για τον Καρκίνο* (National Cancer Act), με τον οποίο θεσπίζεται το *Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου* (National Cancer Institute), καθώς και συμβουλευτικές επιτροπές, που έχουν αυξημένη εξουσία και αναφέρονται κατευθείαν στον Πρόεδρο²³¹. Με τον τρόπο αυτό κηρύσσεται ο “πόλεμος κατά του καρκίνου” (war on cancer) με την ιατρική να διευθύνει τον “αγώνα” (battle), τους γιατρούς στην “πρώτη γραμμή” (front lines) να δίνουν “εντολές” (orders) και να χρησιμοποιούν το ιατρικό “οπλοστάσιο” (armamentarium) και τους “γενναίους” ασθενείς (brave patients) να είναι “μαχητές” (fighters) κατά της “επίθεσης” (attack) του καρκίνου²³². Την ίδια στιγμή που εντείνεται

²²⁷ John Donne, *Devotions upon emergent occasions and several steps in my sickness, together with Death's duel*, <http://www.gutenberg.org/files/23772/23772-h/23772-h.htm> (πρόσβαση στις 6/12/2014). Επίσης, στο J. Donne, *Complete English Poems: John Donne*, London, (Penguin Books) 1997.

²²⁸ R. T. Penson, L. Schapira, K. J. Daniels, B. A. Chabner, T. J. Lynch, “Cancer as metaphor”, *Oncologist*, 9, 6 (2004) 708-16.

²²⁹ M. E. Wurzbach, “The moral metaphors of nursing”, *Journal of Advanced Nursing*, 30, 1 (1999) 94-99.

²³⁰ G. R. Winslow, “From loyalty to advocacy: A new metaphor for nursing”, *Hastings Center Report*, 14, 3 (1984) 32-40.

²³¹ R. T. Penson, et. al., “Cancer as metaphor”.

²³² G. J. Annas, “Reframing the debate on health care reform by replacing our metaphors”, *The New England Journal of Medicine*, 332, 11 (1995) 745-748.

ο “αγώνας”, ακούγονται φωνές ότι μπορεί να χάνεται ο “πόλεμος κατά του καρκίνου”²³³.

Η Sontag²³⁴ ήταν εκείνη που μελετώντας τις μεταφορές και τη συμβολική γλώσσα σε ασθένειες όπως η φυματίωση, ο καρκίνος και το aids μίλησε για τη χρήση της στρατιωτικής ορολογίας στον καρκίνο. Η ιατρική χρησιμοποιεί όχι μόνο τη ρητορική αλλά και την πρακτική του πολέμου για την περιγραφή της νόσου, σύμφωνα με την οποία τα καρκινικά κύτταρα όχι μόνο πολλαπλασιάζονται, αλλά “εισβάλλουν” στο σώμα και μπορεί ακόμη και να εξαπλωθούν ως αποικίες σε άλλα, απομακρυσμένα μέρη του σώματος, στην περίπτωση της μετάστασης. Η μόνη αντιμετώπιση στην επίθεση του καρκίνου είναι η αντεπίθεση με “ανίχνευση”, “εστίαση” των στόχων και “βομβαρδισμούς” με χημικές ουσίες (χημικός πόλεμος) και ακτινοβολία (πυρηνικός πόλεμος), που σκοπό έχουν να “σκοτώσουν” τα καρκινικά κύτταρα, αν και μαζί μ’ αυτά σκοτώνονται και υγιή κύτταρα, όπως σε κάθε πόλεμο που έχει απώλειες. Το σώμα γίνεται κυριολεκτικά και μεταφορικά ένα πεδίο μαχών. Όμως, όχι μόνο η ιατρική, αλλά και η ίδια η κοινωνία χρησιμοποιεί τη στρατιωτική μεταφορά, εφόσον ο καρκίνος νοσηματοδοτείται ως εχθρός εναντίον του οποίου διεξάγει πόλεμο η κοινωνία μέσω της έρευνας και της επιστήμης με σκοπό την τελική θεραπεία του.

Η επικράτηση της στρατιωτικής μεταφοράς, όμως, δε στηρίχθηκε μόνο στις πολιτικές προϋποθέσεις και την κοινωνική αναγκαιότητα για την αντιμετώπιση του καρκίνου. Κάποιοι παραλληλισμοί μεταξύ του πολέμου και του καρκίνου είναι εύκολο να γίνουν με βάση την κοινή λογική: ο καρκίνος ως ασθένεια που προκαλεί τον θάνατο είναι εύλογο να εξομοιωθεί με τον εχθρό στον πόλεμο που επιφέρει τον θάνατο. Ο γιατρός με τις γνώσεις του, την εξουσία του και το θεραπευτικό σχέδιο εύλογα μπορεί να συμβολίζει τον “διοικητή” (commander) και ο ασθενής τον “μαχόμενο” (combatant), με “όπλα” (weaponry) τις θεραπευτικές μεθόδους και “συμμάχους” (allies) τους παράγοντες του συστήματος υγείας. Το μεταφορικό σχήμα του πολέμου έχει πολύ σημαντικές πρακτικές συνέπειες και χρησιμότητα, τόσο στη σχέση γιατρού-ασθενή, όσο και στη διαχείριση της ασθένειας και στη στάση του ασθενή στη θεραπευτική του πορεία.

²³³ C. Leaf, “Why we’re losing the war on cancer (and how to win it)”, *Fortune*, 149 (2004) 76-82, 84-86, 88.

²³⁴ Σχετικά με τη στρατιωτική ρητορεία του καρκίνου, βλ. S. Sontag, *Η νόσος ως μεταφορά – Το AIDS και οι μεταφορές του*, μετφρ. Γ. Λυκιαρδόπουλος, Σ. Ροζάνης, Αθήνα (Υψίλον/Βιβλία) 1993, 70-73.

Η σχηματική του απλότητα και ο ισχυρός παραλληλισμός που προσφέρει λειτουργούν ως κοινός κώδικας και κοινό σημασιολογικό έδαφος για την επικοινωνία μεταξύ γιατρού-ασθενή, καθώς και για την απλοποίηση και κατανόηση του καρκίνου ως ασθένειας²³⁵. Η ιατρική ορολογία και γλώσσα, καθώς και οι παθολογικές σωματικές διαδικασίες και οι θεραπευτικές παρεμβάσεις είναι ξένα στην πρώτη τους επαφή με τον μη ειδήμονα ασθενή. Έτσι, χρησιμοποιώντας τη στρατιωτική μεταφορά επιτυγχάνεται η πρόσβαση σε ένα άγνωστο φαινόμενο μέσω ενός γνωστού φαινομένου και η κατανόηση νοημάτων μιας άγνωστης γλώσσας μέσω μιας γνωστής γλώσσας. Άλλωστε αυτή είναι η λειτουργία της μεταφοράς κατά τον Αριστοτέλη: “το να δώσεις σε κάτι όνομα που ανήκει σε κάτι άλλο”²³⁶. Η μεταφορά είναι ένα είδος αποκρυπτογράφησης του αγνώστου μέσω παραλληλισμών με το γνωστό.

Μια άλλη χρήσιμη λειτουργία της πολεμικής μεταφοράς είναι η κινητοποίηση των ασθενών στην αντιμετώπιση του καρκίνου²³⁷. Η ενίσχυση της θέλησης για ίαση, η εκμαίευση των δυνάμεων του ασθενή και η αποφασιστικότητα που επιδεικνύει στην εκτέλεση της θεραπείας του έρχονται ως αντίβαρο στην απελπισία, τον πανικό και την παθητικότητα που επιφέρει το σοκ της διάγνωσης. Η μεταφορά του “αγώνα” χρησιμεύει στην ανάκτηση της αυτονομίας του ασθενή και στην αντιμετώπιση του στίγματος που συνοδεύει την απώλειά της²³⁸.

Ακόμη έχει υποστηριχθεί ότι η πολεμική μεταφορά είναι απλά ένα φυσικό αποτέλεσμα της εμπειρίας της ασθένειας²³⁹. Είναι, δηλαδή, φυσικό ένας άνθρωπος που ζούσε την κανονικότητα της υγείας και ξαφνικά διαγιγνώσκεται με καρκίνο που απειλεί τη ζωή του να νιώθει ότι έχει δεχθεί “επίθεση” και να θέλει να “πολεμήσει” για να απαλλαγεί από την ασθένεια και να ζήσει. Η πολεμική μεταφορά τον εισάγει με φυσικό τρόπο στο ρόλο του υπερασπιστή της ίδιας του της ζωής.

Το πρόσωπο-ασθενής έρχεται αντιμέτωπο με την ασθένειά του έχοντας ήδη, ως μέλος του κοινωνικού σώματος, μια σχηματισμένη αντίληψη περί καρκίνου, η οποία

²³⁵ R. T. Penson, et. al., “Cancer as metaphor”.

²³⁶ Αριστοτέλης, *Περί Ποιητικής*, μετ. Σ. Μενάρδου, εισ. κείμε. ερμ. Ι. Συκουτρή, Αθήνα (Βιβλιοπωλείο της Εστίας) 2011. Ο Αριστοτέλης λέει στην *Ποιητική* του (21, 6-9): «μεταφορὰ δὲ ἐστὶν ὀνόματος ἄλλοτρίου ἐπιφορὰ ἢ ἀπὸ τοῦ γένους ἐπὶ εἶδος ἢ ἀπὸ τοῦ εἴδους ἐπὶ τὸ γένος ἢ ἀπὸ τοῦ εἴδους ἐπὶ εἶδος ἢ κατὰ τὸ ἀνάλογον».

²³⁷ C. Mclean, “Cancer and the military metaphor”, *The New Zealand Medical Student Journal*, 18-19, (2014) 22-24.

²³⁸ Ο. π.

²³⁹ B. Clow, “Who’s afraid of Susan Sontag? Or, the myths and metaphors of cancer reconsidered”, *Social History of Medicine*, 14, 2 (2001) 293-312.

συνήθως εμπερικλείει την αίσθηση της υπαρξιακής απειλής και τον φόβο από έναν “εχθρό” που βρίσκεται απρόσκλητος μέσα του. Μπροστά σ’ αυτήν την εχθρική εισβολή το πρόσωπο αποφασίζει πως πρέπει να αντιδράσει και να πολεμήσει για να εξουδετερώσει τον “εχθρό”. Για το λόγο αυτό συγκεντρώνει όλες του τις δυνάμεις, σωματικές, νοητικές, ψυχικές, αλλά και κοινωνικές, οικονομικές, και τις αντιπαρατάσσει απέναντι στην απειλή απαντώντας έτσι στην κήρυξη πολέμου με πόλεμο. Φυσικά, ο πόλεμος αυτός έχει πολλές μάχες, από τις οποίες άλλες κερδίζονται κι άλλες χάνονται, αλλά σημασία έχει το τελικό ισοζύγιο να είναι υπέρ του ασθενούς.

Ο λόγος αυτός περί ασθένειας ως πολέμου μπορεί να φοβίζει, αλλά παράλληλα μπορεί να λειτουργεί ως μια μεταφορά που προκαλεί τον ασθενή, ερεθίζει και “εκμαιεύει” τις φανερές και άγνωστες δυνάμεις του. Ακόμη, μπορεί να έχει ισχύ και διάρκεια, καθώς οι πιθανές αποτυχίες μπορεί να εκλαμβάνονται ως οι μάχες που χάνονται και όχι ως η τελική έκβαση του πολέμου. Ο λόγος της ασθένειας ως πάλης φαίνεται πως έχει ευρεία αποδοχή από διαφορετικά κοινωνικο-οικονομικά στρώματα, διαφορετικές πολιτικές ιδεολογίες, κοσμοθεωρίες και ηθικά συστήματα. Ο καθένας μάχεται με τη δική του λογική, τους δικούς του συμμάχους, τα δικά του σύμβολα και τις δικές του πεποιθήσεις και πίστεις. Το φύλο δεν επηρέαζε στην έρευνά μας την αντιμετώπιση του καρκίνου ως πάλη και πόλεμο. Μια μεταβλητή που φαίνεται να επηρεάζει αυτή τη στάση, τόσο στην πράξη όσο και ως αγωνιστική ρητορεία, είναι η νέα και η μέση ηλικία. Ακόμη, παρατηρήσαμε ότι σε μεγάλο βαθμό η λογική της πάλης ενθαρρυνόταν από το οικογενειακό περιβάλλον του ασθενή, και υπό αυτή την προοπτική η παρουσία συνεκτικού και υποστηρικτικού περιβάλλοντος ενίσχυε την υιοθέτηση αυτής της νοηματοδότησης του καρκίνου. Αντίθετα, κατά την παρουσία μας στο κλινικό πεδίο διαπιστώσαμε ότι μοναχικά και ηλικιωμένα πρόσωπα διατηρούσαν μια στάση αποδοχής της συνθήκης της ασθένειας, και κατά περίπτωση, και παραίτησης. Η μεταφορά της πάλης και του πολέμου, επίσης, χάνει τη σημασιολογική της ισχύ στις περιπτώσεις μη ιάσιμου καρκίνου και τελικού σταδίου των ασθενών.

Ξεκινήσαμε την πάλη με το θεριό (καρκίνος): χειρουργείο, χημειοθεραπείες, ακτινοβολίες.

(Φανή Κ.)

Ο θάνατος και η ζωή μου μπλέχτηκαν σε μια τιτάνια μάχη και κανείς δεν γνώριζε ποιος θα υπερισχύσει και θα βγει νικητής. Ένα ταξίδι τρομαχτικό, δίχως αρχή και δίχως τέλος...

(Ηρώ Μ.)

Έχω τη δύναμη και τον νικό κάθε φορά που έρχεται. Και αν ξανάρθει, πάλι θα τον νικήσω! Γιατί αυτό είναι που περιμένει ο καρκίνος: να σε βρει ανέτοιμο, αδύναμο, ευάλωτο, δίχως όπλα! Εγώ έχω όπλα - τη δύναμή μου και τη θέλησή μου να ζήσω... Η αποδοχή του προβλήματος είναι το πιο δύσκολο για έναν καρκινοπαθή. Όταν το καταφέρεις όμως, έχεις τη μισή λύση. Γιατί παραδέχεσαι ότι έχεις έναν εχθρό και ετοιμάζεις τα όπλα σου!

(Θάλεια, 36)

Βέβαια, αυτή η σημειολογία του πολέμου δεν είναι άσχετη με τον γενικότερο μιλιταρισμό της κοινωνίας μας, όχι μόνο στο στρατιωτικό επίπεδο, αλλά και στο πολιτικό και οικονομικό. Σε μια κοινωνία που έχει μάθει να μιλά και να επικοινωνεί με το λεξιλόγιο και τις έννοιες της πολεμικής στην καθημερινότητά του, το πρόσωπο ασθενής είναι εξοικειωμένο και μπορεί να υιοθετήσει μια τέτοια μεταφορά ως εύλογη και κατανοητή. Η νομιμοποίησή της και η επιτυχής εφαρμογή της στο χώρο της ασθένειας στηρίζεται στο υπόβαθρο ευρέως αποδεκτών θεωρήσεων και αξιολογήσεων της ζωής και της κοινωνικής συνύπαρξης ως κατάστασης πάλης αντίθετων δυνάμεων ή του “καλού” με το “κακό”.

Για τον ασθενή η διάσωση της ζωής του γίνεται σκοπός ζωής, ή όπως το διατυπώνουν οι ίδιοι, “παλεύουμε για τη ζωή μας”. Καθένας που παλεύει, ελπίζει ότι θα δικαιωθεί. Και ο ασθενής με καρκίνο που παλεύει, ελπίζει ανάλογα με την κατάσταση του, είτε στην ίαση είτε σε μια λειτουργική ζωή με περιοδικές θεραπείες. Η *πίστη στην πάλη και τη νίκη*, η πίστη στη δικαίωση του αγώνα είναι άλλη μια ιδέα του συλλογικού συνειδητού και ασυνείδητου, η οποία στηρίζεται και επιβεβαιώνεται στη βίωση της ζωής ως αγώνα και στις καθημερινές εμπειρίες που επιβεβαιώνουν την επίτευξη στόχων και σκοπών μέσα από την προσπάθεια.

Πάντα ήμουν ψύχραιμο άτομο και δυνατό. Είπα, Θεέ μου, θα παλέψω άλλη μια φορά και θα νικήσω. Έμαθα στη ζωή να αγωνίζομαι για όλα. Αυτή τη φορά για να νικήσω τον καρκίνο. Τώρα σχεδόν μετά 5 χρόνια, δόξα τω Θεώ είμαι καλά...

(Κατερίνα Τ.)

*Δεν σου χαρίζεται εύκολα... πρέπει να παλέψεις! Πρέπει να **ΘΕΣ** να παλέψεις! Αν το
θες... θα το καταφέρεις! Όπως εγώ: **ΗΘΕΛΑ! ΠΑΛΕΨΑ! ΤΑ ΚΑΤΑΦΕΡΑ!***

[η έμφαση της αφηγήτριας]

(Αριάννα, 25)

Ο ασθενής ως πρόσωπο και ως μέλος της κοινωνίας έχει εσωτερικεύσει και χρησιμοποιεί την πίστη αυτή ως πηγή ελπίδας, ως έρεισμα και ως νομιμοποίηση του “δικαιώματός” του να ζήσει. Πλάι στην επιβράβευση του αγώνα υπάρχει και η πίστη στην εναλλαγή θλίψης και χαράς. Όπως οι αγώνες κάποια στιγμή με κόπο δικαιώνονται, έτσι και τη θλίψη κάποια στιγμή διαδέχεται η χαρά και τον πόνο η λύτρωση. Αυτό το μοτίβο έχει εμποτίσει βαθιά το συλλογικό νου και απαντάται ευρύτατα σε ασθενείς που πορεύονται μέσα σε δυσχερείς θεραπείες και επώδυνα βιώματα.

Ο πόλεμος έχει τις νίκες και τις ήττες του. Έτσι και στον καρκίνο, σε κάποιες περιπτώσεις, η πίστη στην πάλη και τη νίκη δεν θα είναι αρκετή για τη θεραπεία και ο ασθενής θα οδηγηθεί στην τελική ήττα, υπό την έννοια της παράδοσης στην έσχατη συνθήκη του θανάτου. Φράσεις κλισέ των μαζικών μέσων, όπως “έχασε την άνιση μάχη με τον καρκίνο” (ή με την “επάρατη νόσο”) ή “έχασε τη μάχη για τη ζωή του” επιβεβαιώνουν τη νοηματοδότηση του καρκίνου ως πολέμου και τον αμφίρροπο χαρακτήρα των μαχών για την επικράτηση του τελικού νικητή. Μολαταύτα, ο ασθενής που μάχεται με τον καρκίνο κι αν ηττηθεί, στην κοινωνική συνείδηση ηρωοποιείται, όπως ο νεκρός στρατιώτης στον πόλεμο.

Η νοηματοδότηση του καρκίνου ως πάλης και μάχης εμπεριέχει μια πολιτική τοποθέτηση. Μέσα από την έρευνά μας είδαμε ότι χρησιμοποιείται σε μεγάλο βαθμό από τους συλλόγους καρκινοπαθών και τα μέλη τους με σκοπό να ενθαρρύνουν τους ασθενείς στο διακύβευμα της ίασης. Το λεξιλόγιο και η φρασεολογία, οι συμβολισμοί και τα συνθήματα, οι δημοσιευμένες αφηγήσεις και οι προτροπές, οι τίτλοι των δράσεών τους, ακόμη και οι ονομασίες ορισμένων συλλόγων ακολουθούν το μοντέλο της μάχης ενάντια στον καρκίνο. Φράσεις όπως “σ’ αυτή τη μάχη δεν είσαι μόνος”, “ο καρκίνος μπορεί να νικηθεί” (Σύλλογος Κ.Ε.Φ.Ι.), “μείνε δυνατός” (Σύλλογος “Be Strong”), “join the fight against cancer” (American Cancer Society) είναι μικρό δείγμα από τις ιστοσελίδες συλλογικών οργανώσεων ασθενών με καρκίνο.

Ωστόσο, η πολεμική μεταφορά έχει τους περιορισμούς της. Τα προβλήματα που ενέχει η χρήση της εντοπίζονται στις εξής βασικές κατηγορίες: οι εννοιολογικές της αδυναμίες, ο πατερναλισμός που εμπεριέχει, η ανάδειξη της βίας ως θεραπευτικής, η ιδέα ότι πολεμώντας δυνατά είναι αρκετό για να φθάσεις στη νίκη της ίασης, η έμμεση ενθάρρυνση της χρησιμοποίησης θεραπευτικών μεθόδων με κάθε κόστος για τον ασθενή, ακόμη κι όταν δεν φαίνεται να επιτυγχάνεται κάποιο θεραπευτικό αποτέλεσμα, και τέλος η επικέντρωση στη βιο-ιατρική διάσταση και ο αποκλεισμός άλλων διαστάσεων της εμπειρίας της ασθένειας²⁴⁰. Τα προβλήματα αυτά εντοπίζονται από ασθενείς που απορρίπτουν συνειδητά τη νοσηματοδότηση του καρκίνου ως πάλης και πολέμου και προτιμούν άλλους δρόμους πορείας μέσα στην ασθένεια.

Η βασική κοινωνική μεταβλητή των ασθενών που συνδέεται με αυτή τη στάση ανάγεται στις ιδεολογικές τους πεποιθήσεις και συγκεκριμένα, στην ιδεολογία της μη βίας και στη θεραπευτική της συμφιλίωσης με το σώμα και την ασθένεια. Δεν εντοπίσαμε κάποια διακριτικά κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών αυτής της τοποθέτησης, εκτός από την εκλεπτυσμένη κουλτούρα τους. Το εκπαιδευτικό τους επίπεδο ήταν υψηλό, αλλά και η νοσηματοδότηση του καρκίνου ως πάλης και πολέμου υιοθετούνταν, επίσης, από πολλούς ασθενείς με υψηλή εκπαίδευση. Θεωρούμε, επομένως, ότι η διαφορά τους ήταν καθαρά ιδεολογικής προσέγγισης. Παρακάτω θα αναλύσουμε την κριτική της νοσηματοδότησης του καρκίνου ως πολέμου.

Η πολεμική μεταφορά δανείζει τα χαρακτηριστικά του πολέμου στον καρκίνο για να επεξηγήσει την ασθένεια και να αξιοποιήσει τα μέσα του στην αντιμετώπισή της. Παρά ταύτα, οι δύο έννοιες, πόλεμος και καρκίνος, δεν μπορούν να ταυτιστούν και να μεταφερθούν όλα τα χαρακτηριστικά της μίας στην άλλη, ούτε να εξαντληθούν τα στοιχεία του καρκίνου σε αυτά του πολέμου. Η ανάπτυξη του καρκίνου και η εμπειρία του βιώματος της ασθένειας δεν μπορούν να περιγραφούν στην ολότητά τους και στην πολυπλοκότητά τους με μια μεταφορά, ακόμη και την πιο πετυχημένη. Στην περίπτωση του καρκίνου, για παράδειγμα, δεν υπάρχει πραγματικός “εχθρός-εισβολέας”, όπως στον πόλεμο. Εδώ ο “εχθρός” είναι ο ίδιος ο εαυτός, αφού ο καρκίνος έγκειται στην μετάλλαξη των ίδιων των κυττάρων του οργανισμού και στον ανεξέλεγκτο πολλαπλασιασμό τους. Έπειτα, τα “όπλα” των θεραπευτικών μεθόδων “σκοτώνουν”

²⁴⁰ G. M. Reisfield, G. R. Wilson, “Use of metaphor in the discourse on cancer”, *Journal of Clinical Oncology*, 22, 19 (2004) 4024-4027.

αδιάκριτα τον “εχθρό” (καρκινικά κύτταρα) και την “άμυνα” του οργανισμού (ανοσοποιητικό σύστημα)²⁴¹.

Η στρατιωτική μεταφορά είναι συμφυής με το αρσενικό φύλο και πατερναλιστική, στηρίζεται στην εξουσία και στη βία²⁴². Η μεταφορά αυτή είναι χαρακτηριστική του βιοϊατρικού μοντέλου της ιατρικής και προϋποθέτει μια παθολογική οντότητα, που καλείται νόσος, και τη χρήση των θεραπευτικών μέσων ως όπλων εναντίον της. Από τη μια, μπορεί ο γιατρός και ο ασθενής να μοιράζονται ως κοινό “στόχο” (target) την υπερνίκηση της αρρώστιας και αυτό να τους ενώνει και να τους κινητοποιεί, από την άλλη, όμως, διατυπώνεται η άποψη ότι κατ’ ουσίαν το επίκεντρο του ιατρικού εγχειρήματος δεν είναι ο ίδιος ο ασθενής, αλλά το ανθρώπινο σώμα που γίνεται το “πεδίο μάχης” (battlefield) ανάμεσα στον γιατρό και την αρρώστια²⁴³. Στην περίπτωση αυτή, ο ασθενής έχει έναν παθητικό ρόλο, ενώ τον κυρίαρχο ρόλο διαδραματίζει ο γιατρός που έχει την εξουσία της γνώσης και λειτουργεί ως “διοικητής” και εντολέας. Η προκατάληψη του φύλου που ενέχει σχετίζεται με τη συνήθη σύνδεση του στρατιωτικού ρόλου και του πολέμου με τους άνδρες.

Άλλο αρνητικό χαρακτηριστικό είναι η επικέντρωση στη βία και η ανάδειξή της ως “αξίας” και “βασιλικής οδού” για τη θεραπεία. Για κάποιους ασθενείς το μοντέλο της σύγκρουσης, των μαχών και του πολέμου δεν συνάδει με το ιδεολογικό τους υπόβαθρο, τις πεποιθήσεις τους και την ιδιοσυγκρασία τους και για αυτό δεν είναι χρήσιμο στη διαχείριση της εμπειρίας της ασθένειάς τους. Η γλώσσα της βίας στην ιατρική μπορεί να είναι αποθαρρυντική, υπό την έννοια ότι ο ασθενής προσδοκά να θεραπευτεί κι όχι να εξοντωθεί μέσα από μια πολεμική διαδικασία. Ορισμένοι ασθενείς μάλιστα μπορεί να έχουν βιώσει τον πόλεμο με την κυριολεκτική του έννοια και να μην τους εκφράζει η στρατιωτική ορολογία²⁴⁴. Εξάλλου, ο πόλεμος στην σύγχρονη μορφή του είναι τόσο φρικιαστικός και ηθικά απο-νομιμοποιημένος που δεν αφήνει περιθώρια για μια “εξιδανικευμένη” θεώρησή του, όπως οι εθνικοί αγώνες για ελευθερία και δημοκρατία, και υπό την έννοια αυτή η πολεμική μεταφορά ενέχει ένα μυθικό στοιχείο εν συγκρίσει

²⁴¹ Ο. π.

²⁴² G. Mitchell, M. Ferguson-Pare, J. Richards, “Exploring an alternative metaphor for nursing: Relinquishing military images and language”, *Canadian Journal of Nursing Leadership*, 16, 1 (2003) 48-58.

²⁴³ C. D. Tajer, “Thinking medicine metaphorically”, *Argentine Journal of Cardiology*, 80, 6 (2012) 485-493.

²⁴⁴ G. M. Reisfield, G. R. Wilson, “Use of metaphor in the discourse on cancer”.

με τη σημερινή πραγματικότητα²⁴⁵. Η μεταφορά αυτή, επίσης, είναι ακατάλληλη για τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο λόγω της βίας που εμπεριέχει. Τα παιδιά από νωρίς μαθαίνουν να συνδέουν τον πόλεμο και τις μάχες με τον θάνατο, οπότε μια τέτοια μεταφορά είναι μάλλον τρομακτική για εκείνα²⁴⁶. Στον παιδιατρικό κόσμο και στην παιδιατρική ογκολογία ταιριάζουν περισσότερο συμβολισμοί και ιστορίες που δημιουργούν κλίμα ασφάλειας και ελπίδας. Εξάλλου, δεν θα πρέπει να φορτώνονται με το βάρος της αντίληψης ότι εάν είναι καλοί μαχητές θα επιβιώσουν και ότι είναι ευθύνη τους η εξέλιξη της νόσου.

Η ιδέα που εκφράζει η νοσηματοδότηση του καρκίνου ως πολέμου είναι ότι το να νικήσει κανείς την ασθένεια είναι μόνο ζήτημα του πόσο δυνατό πόλεμο διεξάγει και πόσο καλός μαχητής είναι. Ωστόσο, η αντίληψη αυτή αποτελεί μία διαστρέβλωση της βιοϊατρικής διάστασης του καρκίνου. Υπάρχουν ασθενείς που φθάνουν στη διάγνωση σε προχωρημένο στάδιο του καρκίνου, κατά το οποίο η ίαση δεν είναι απλώς θέμα προσπάθειας, αλλά βιολογικής δυνατότητας ανταπόκρισης του οργανισμού στη θεραπεία. Ακόμη, υπάρχουν μορφές καρκίνου που είναι ιδιαίτερα παθολογικές και συνδέονται με υποτροπές και μεταστάσεις, γεγονός που διαχωρίζεται από την επιθυμία, τη θέληση και τη μαχητικότητα του ασθενή για τη θεραπεία του. Εξάλλου, η ιατρική, αν και έχει εξελιχθεί ως προς τα διαγνωστικά και θεραπευτικά της μέσα, υπολείπεται ακόμη της δυνατότητας οριστικής ίασης του καρκίνου στις πολυάριθμες μορφές του. Έτσι, οι περιορισμοί της ιατρικής ως προς την ίαση μπορεί να προσλαμβάνονται ως αποτυχία του ασθενή²⁴⁷.

Ακόμη, η μεταφορά του πολέμου και η τάση για μάχη μέχρις εσχάτων μπορεί να εγκλωβίζει ασθενείς και γιατρούς σε επιπρόσθετους και επίπονους κύκλους θεραπειών με αναλογικά ελάχιστο ή μηδενικό αποτέλεσμα. Στο πλαίσιο μιας κουλτούρας που η παραίτηση και η ήττα δεν είναι αποδεκτές, η έξοδος από την ιατρική “θεραπεία”, όταν πια είναι μάταιη, μπορεί να βιώνεται ως πράξη δειλίας και εγκατάλειψης της μάχης²⁴⁸, που επιφέρει αισθήματα ανικανότητας, αποτυχίας, ντροπής και ενοχών στον ασθενή²⁴⁹.

²⁴⁵ Όπως γράφει ο ιστορικός πολέμου John Keegan, “είναι σχεδόν απίθανο σήμερα οπουδήποτε στον κόσμο να στηρίξει κανείς μια λογική επιχειρηματολογία για την άποψη ότι ο πόλεμος είναι μια δικαιολογημένη δραστηριότητα”. Βλ. J. Keegan, *A history of warfare*, New York (Vintage Books) 1994, 56-57.

²⁴⁶ R. T. Penson, et. al., “Cancer as metaphor”.

²⁴⁷ G. M. Reisfield, G. R. Wilson, “Use of metaphor in the discourse on cancer”.

²⁴⁸ V. S. Periyakoil, “Using metaphors in medicine”, *Journal of Palliative Medicine*, 11, 6 (2008) 842-4.

²⁴⁹ G. M. Reisfield, G. R. Wilson, “Use of metaphor in the discourse on cancer”.

Με άλλα λόγια, η πολεμική μεταφορά, σε αυτές τις περιπτώσεις, εμποδίζει την ομαλή μετάβαση από τη φάση της αγωγής με σκοπό την ίαση στη φάση της παρηγορητικής αγωγής. Η σημασία της διάκρισης αυτής και της μετάβασης από τη μία στην άλλη είναι πολύ σημαντική. Αν ο ασθενής που βρίσκεται σε τελικό στάδιο καρκίνου παραμένει σε μια άκαρπη θεραπευτική προσπάθεια όχι μόνο υποφέρει σωματικά, αλλά και δεν έχει τη δυνατότητα να προετοιμαστεί ψυχικά για τον επικείμενο θάνατο. Η ποιότητα ζωής λαμβάνει ιδιαίτερη βαρύτητα, όταν ο χρόνος είναι πια περιορισμένος, όπως και η τακτοποίηση των σημαντικών σχέσεων και υποθέσεων του ασθενούς. Ο “πόλεμος” θα πρέπει να δώσει θέση στην ειρήνη, τη συμφιλίωση και την αποδοχή του ενσώματου τέλους. Το τέλος αυτό δεν είναι ήττα, αλλά τερματισμός μιας διαδρομής, που στο πλαίσιο της συνθήκης θνητότητας υπερβαίνει τον άνθρωπο. Για το λόγο αυτό, πολλοί ασθενείς θεωρούν ότι η διχοτόμηση “νίκη-ήττα” της πολεμικής μεταφοράς είναι μια τεχνητή αξιολογική διχοτόμηση, ενώ κατ’ ουσίαν το διακύβευμα της ανθρώπινης ζωής δεν είναι το τέλος της, αλλά η διαδρομή της.

Η μεταφορά του πολέμου επικεντρώνεται στα βιοϊατρικά χαρακτηριστικά της ασθένειας και παραγνωρίζει τις άλλες σημαντικές πλευρές της, δηλαδή την ψυχολογική, κοινωνική και υπαρξιακή διάσταση της εμπειρίας της ασθένειας. Όταν όλες οι δυνάμεις του ασθενή διοχετεύονται στον πόλεμο και τη σωματική αντιμετώπιση της αρρώστιας, συχνά αγνοούνται οι υπόλοιπες πτυχές της ζωής και τα νοήματα που μπορούν να αντληθούν μέσα από τη σοβαρή ασθένεια²⁵⁰.

Στη βάση των παραπάνω περιορισμών της στρατιωτικής μεταφοράς πληθαίνουν οι ασθενείς που αρνούνται να βλέπουν τον καρκίνο ως πόλεμο και προτιμούν να χρησιμοποιούν άλλες προοπτικές και να αναδεικνύουν την αξία εναλλακτικών κατανοήσεων και νοημάτων της ασθένειας.

- Σε βλέπω ότι είσαι αρματωμένος, είσαι μαχητής!

- Εγώ δεν το βλέπω ως πόλεμο.

(συζήτηση καρκινοπαθών στην Ομάδα)

Μέσα στην Ομάδα ασθενών που συμμετείχαμε είδαμε ότι ο τρόπος αντιμετώπισης του καρκίνου σχετίζεται με τον χαρακτήρα, τα βιώματα και τη φιλοσοφία του καθένα. Πολλοί καρκινοπαθείς δεν είχαν έναν “δυναμικό”, συγκρουσιακό χαρακτήρα, αλλά διέθεταν ένα προφίλ “ήπιας δύναμης”. Αυτοί, αν και δεν έμπαιναν στη ρητορεία του

²⁵⁰ Ο. π.

πολέμου, ωστόσο αγωνίζονταν για τη θεραπεία τους. Η μη υιοθέτηση μιας πολεμικής προοπτικής δε σημαίνει απουσία προσπάθειας, αλλά ένα διαφορετικό δρόμο αντιμετώπισης της ασθένειας. Παρά το σοκ και τις αντικειμενικές δυσκολίες αντιμετώπισης του καρκίνου, σχεδόν το σύνολο των καρκινοπαθών καταβάλλει συστηματικές, κοπιώδεις και επώδυνες προσπάθειες για τη θεραπεία του. Ακούσαμε τις αφηγήσεις ανθρώπων που είχαν ανάγκη να εκδηλώσουν τα αγωνιώδη τους συναισθήματα σε σχέση με τον καρκίνο και όχι να προβάλλουν τη μαχητικότητά τους. Συχνά η επικέντρωση και η ανάλυση των δυνάμεων στις θεραπευτικές, αλλά και γραφειοκρατικές διαδικασίες που ενέχει η επαφή με το σύστημα υγείας, δεν αφήνει χώρο για την ενδοσκόπηση και τον εσωτερικό διάλογο που θέλει να κάνει ο ασθενής μέσα στις οριακές συνθήκες που βιώνει. Η “μάχη” με τον καρκίνο και η επίδειξη “μαχητικού πνεύματος” (fighting spirit/ fighting coping style) εμποδίζουν τον ασθενή να έρθει σε επαφή με τα ίδια του τα *συναισθήματα*, όπως ο φόβος, το σοκ, η θλίψη, και να βρει διεξόδους για την έκφρασή τους²⁵¹. Η απασχόληση με τον “πόλεμο” στενεύει ακόμη τα περιθώρια για το *στοχασμό* πάνω στην ασθένεια.

Εξάλλου, πολλοί ασθενείς δεν επιθυμούν να επωμιστούν την ενοχή ότι δεν αγωνίστηκαν αρκετά, στην περίπτωση που δεν φθάνουν στην ίαση ή συμβαίνει κάποια υποτροπή. Ο καρκίνος μπορεί να παρομοιαστεί με μια εξίσωση με πολλούς αγνώστους, όπου ο ασθενής απλά δεν έχει τον έλεγχο πάνω σε όλους τους παράγοντες που τον συναποτελούν. Οι παράγοντες αυτοί σχετίζονται με την ίδια τη φύση της ασθένειας και τον τύπο του καρκίνου, με τις δυνάμεις του σώματος, την ιατρική, το προσωπικό υγείας, το σύστημα υγείας, τα οικονομικά του ασθενή, το δίκτυο υποστήριξης που διαθέτει και άλλα. Αντίθετα, μάλιστα, διαπιστώσαμε ότι στις περισσότερες περιπτώσεις εκείνοι που αντιμετωπίζουν πολλαπλές υποτροπές ή δεύτερο και τρίτο καρκίνο είναι οι άνθρωποι που περισσότερο από τους άλλους έχουν αγωνιστεί για την αντιμετώπιση του καρκίνου. Η μη ίαση δεν είναι ένας αποτυχημένος πόλεμος, αλλά ένας διαρκής και επίπονος αγώνας με την ασθένεια.

Ακόμη, υπάρχουν ασθενείς που αφηγούνται την εμπειρία τους με ειρηνόφιλη και στοχαστική διάθεση. Αντιμετωπίζουν τον καρκίνο τους ως κάτι με το οποίο είναι συμφιλιωμένοι και κάτι το οποίο θέλουν να φροντίσουν και να θεραπεύσουν, όχι να “σκοτώσουν”. Βρίσκονται σε διάλογο με τον καρκίνο και όχι σε σύγκρουση, είναι

²⁵¹ A. Byrne, J. Ellershaw, C. Holcombe, P. Salmon, “Patients’ experience of cancer: evidence of the role of ‘fighting’ in collusive clinical communication”, *Patient Education and Counseling*, 48, 1 (2002) 15-21.

συνομιλητές και όχι αντίπαλοι. Όπως θα δούμε και παρακάτω, ορισμένοι ονομάζουν τον καρκίνο “φίλο” τους, ως μια ένδειξη ήπιου πνεύματος, αλλά και έμφασης σε αυτά που διδάχθηκαν μέσα από τις οδύνες της εμπειρίας τους. Στην Ομάδα ένας νέος με λέμφωμα μού είπε ψηλαφίζοντας τους αδένες του λαιμού του: “να, εδώ είναι το καρκινάκι μου”. Ήταν ένα είδος εξοικείωσης με τον καρκίνο του, ηπιότητας, αποδοχής και κατευνασμού.

Ένα άλλο χαρακτηριστικό της αφήγησης της πολεμικής μεταφοράς που αρνούνται κάποιοι ασθενείς είναι η “γενναιότητα” και ο “ηρωισμός” του μαχόμενου με τον καρκίνο. Η ζωή του καρκινοπαθούς ενέχει οριακά βιώματα, επώδυνες εμπειρίες, υπομονή και κοπιώδεις προσπάθειες για την ανάκτηση της υγείας, χαρακτηριστικά που προσομοιάζουν με εκείνα ενός “γενναίου ήρωα”. Παρά ταύτα, αρκετοί ασθενείς διατείνονται ότι δεν βλέπουν κάτι “ηρωικό” στη ζωή τους με τον καρκίνο, γιατί ο ηρωισμός προϋποθέτει μία επιλογή, την οποία οι ίδιοι ποτέ δεν έκαναν²⁵². Η ασθένεια καθ’ αυτή είναι ένα γεγονός που επιβάλλεται εκ των πραγμάτων. Η επιλογή έγκειται μόνο στον αγώνα που αποφασίζει να κάνει κανείς για να θεραπευτεί από τον καρκίνο. Ο αγώνας για τη θεραπεία είναι ουσιαστικά η κατάφαση στη ζωή. Η επιλογή του ασθενή, δηλαδή, έγκειται μόνο στην κατάφαση ή στην άρνηση της ζωής. Σε μεγάλο βαθμό όλο το βίωμα της θεραπείας είναι κι αυτό μια ανεξέλεγκτη αναγκαιότητα. Κανείς δεν επιλέγει να χάσει το στήθος του, να κάνει χημειοθεραπείες ή να περπατάει με πατερίτσες, αλλά έρχονται όλα με μια εξ ανάγκης συναίνεση. Το βίωμα της αναγκαιότητας είναι αφοπλιστικό και εκτός ελέγχου του προσώπου. Ως στέρηση της εναλλακτικής επιλογής βιώνεται επώδυνα και παραπέμπει ευθέως στην ανθρώπινη περατότητα.

Έτσι, με την κλασική έννοια του ήρωα ως του ανθρώπου που θυσιάζεται για τις αξίες και τα ιδανικά του προς χάριν άλλων ανθρώπων ή μιας ολόκληρης κοινότητας, ο καρκινοπαθής δεν είναι ο ήρωας. Ζει οριακές συνθήκες, αγωνίζεται και περνάει μέσα από το κανάλι του πόνου, αναμετράται με τον θάνατο, ακόμη και με το “κακό” ως συλλογική αναπαράσταση του καρκίνου, όχι όμως ως μια ευεργεσία προς την κοινότητα, όχι για κάποιο ιδεώδες και όχι με την ελεύθερη βούλησή του. Αυτό που ζει

²⁵² K. Granger, “Having cancer is not a fight or a battle”, *The Guardian*, 25/4/2014.
<http://www.theguardian.com/society/2014/apr/25/having-cancer-not-fight-or-battle> (πρόσβαση 1/12/2014)

(πρόσβαση στη

δεν είναι επιλογή, αλλά ανάγκη, δεν είναι αυτοθυσία, αλλά αυτοάμυνα. Ο καρκινοπαθής παλεύει για την επιβίωσή του.

Στη δική μου περίπτωση δε νομίζω ότι είναι θέμα ηρωισμού. Δεν επέλεξα να πολεμήσω με έναν καρκίνο. Πολεμάω γιατί δεν έχω άλλη επιλογή. Αν σου πουν ότι έχεις μια οποιαδήποτε επιλογή ή το να πεθάνεις, δεν χρειάζεται να είσαι ήρωας για να επιλέξεις την άλλη. Απλή λογική θέλει. Ίσως πρέπει να έχεις βρεθεί στη θέση μου για να καταλάβεις την ψυχολογία μου. Ίσως απ' έξω να φαίνομαι σαν ένα άτομο που έχει ένα δύσκολο αγώνα και συνεχίζει να γελάει και να χαζολογάει ανέμελα στο twitter. Μα δεν είναι έτσι. Απλώς δεν έχω επιλογές. Και αυτό από μόνο του μου έχει στοιχίσει πολύ. Σου λένε χημειοθεραπείες, επέμβαση, πατερίτσες, πάλι χημειοθεραπείες, φυσιοθεραπείες, όχι θάλασσα, όχι πούρο, όχι αλκοόλ, όχι χαμηλές καρέκλες, όχι... Όλες οι επιλογές σου είναι κομμένες. Ακολουθείς γραμμικά αυτό που πρέπει, γιατί μόνο έτσι θα είσαι εδώ σε 5 χρόνια.

(Απόστολος, 28)

Πολλές φορές ο προσδιορισμός των καρκινοπαθών ως ηρώων προέρχεται από υγιείς που γνωρίζουν τις συνθήκες του αγώνα τους και ιδιαίτερα από τους οικείους, που θέλουν με αυτό τον τρόπο είτε να τους ενθαρρύνουν, είτε να εκφράσουν το σεβασμό τους. Και πράγματι, αν θέλουμε να περάσουμε σε έναν μετα-νεωτερικό ορισμό του ήρωα, όπου ήρωας είναι κατ' επέκταση κάθε πρόσωπο που αγωνίζεται για την επιβεβαίωση της αξίας της ζωής μέσα στις τραγικές συνθήκες του πόνου, της θνητότητας και της περατότητας και παλεύει να αναγεννηθεί σωματικά και ψυχικά μέσα από όρους σωματικής αδυναμίας και πολλαπλών απωλειών, τότε οι καρκινοπαθείς ανήκουν εδώ. Εδώ ανήκουν και μια σειρά από πρόσωπα με χρόνιες ασθένειες και αναπηρίες. Πηγαίνοντας ένα βήμα παραπέρα, με βάση την εμπειρία μας στο κλινικό πεδίο, θα λέγαμε ότι μέσα από την ασθένεια κάποια πρόσωπα ζουν ακόμη ως σιωπηλοί, αφανείς μάρτυρες δια της υπομονής τους στις αφύσικες και βασανιστικές συνθήκες της. Επιπλέον, η μαρτυρία της οδύνης και η επαφή με την ανθρώπινη περατότητα φέρνουν τους καρκινοπαθείς πιο κοντά σε ανθρώπους που βιώνουν τον πόνο και γι' αυτό κάποιοι νιώθουν την ανάγκη και την ευθύνη να συμπαρασταθούν στους άλλους ενεργά. Υπό αυτή ακόμη την έννοια, το πέρασμα μέσα από τον καρκίνο μπορεί να αποτελέσει πηγή έμπνευσης για ιδανικά αλληλεγγύης και δρόμο ενεργοποίησης στοιχείων ήθους και προσφοράς απέναντι σε άλλους ανθρώπους, όπως στην περίπτωση του κλασικού ήρωα.

Πάντως, ένας ακόμη λόγος που κάποιοι ασθενείς αποποιούνται τον ρόλο του “ήρωα” είναι και το ηθικό βάρος που συνοδεύει αυτόν τον τίτλο. Οι περισσότεροι αισθάνονται καθημερινοί άνθρωποι που εξακολουθούν να έχουν αδυναμίες και να κάνουν λάθη. Το γεγονός ότι νόσησαν από καρκίνο και πέρασαν μέσα από τον πόνο μπορεί να τους ευαισθητοποιεί, αλλά δεν τους μεταμορφώνει αυτόματα σε χαρακτήρες χωρίς εγωισμό και πάθη. Καμιά φορά ανεβάζοντας τους καρκινοπαθείς σε ένα βάθρο δικαίωσης επιφέρει μια εξιδανίκευση που δεν ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα και δημιουργεί προσμονές με τις οποίες είναι δύσκολο να ζήσει ο ασθενής²⁵³. Νιώθουν ακόμη ότι ο ρόλος του “γενναίου” και του “δυνατού” τους αποδίδεται δωρεάν και ότι δεν έκαναν τίποτα παραπάνω από το να προσπαθήσουν να επιζήσουν ακολουθώντας αυτό που είχε να τους προσφέρει η ιατρική. Σε ένα βαθμό προσπαθούν να απομυθοποιήσουν την εικόνα του γενναίου καρκινοπαθή και να διατηρήσουν μόνο την ανθρώπινη διάσταση.

Σε μία μου συνέντευξη με ασθενή που ζούσε σχεδόν είκοσι χρόνια με διάφορους καρκίνους, πολλά χειρουργεία, αφαίρεση οργάνων, χημειοθεραπείες, ακτινοθεραπείες και σωρεία διαγνωστικών εξετάσεων, η οποία στο τελευταίο της χειρουργείο σχεδόν έφυγε από τη ζωή και την επαναφέρανε, και η οποία λειτουργούσε για την Ομάδα ως πρότυπο δύναμης και επιβίωσης από τον καρκίνο, κάτι σαν “βετεράνος πολέμου”, αφενός μου διηγήθηκε εκτενώς τα παθήματά της με μια αύρα δύναμης και αποφασιστικότητας συρρικνώνοντας το στερεότυπο “δέος του καρκίνου” και αφετέρου αποποιήθηκε την ίδια την εικόνα που δημιουργούσε η αφήγησή της, αλλά και η παρουσία της στην κοινότητα των καρκινοπαθών. Από τη μία ήθελε συνειδητά να εμπνέει και να ενθαρρύνει με το δυναμικό της παράδειγμα τους συνασθενείς και από την άλλη αρνήθηκε τη νοσηματοδότηση του καρκίνου ως “πάλης” και το ιδίωμα της “δυνατής”.

- Εσάς προσωπικά τι σας βοήθησε τόσα χρόνια να παλέψετε τον καρκίνο και να το αντιμετωπίσετε;

- Δεν πάλεψα εγώ τον καρκίνο. Αυτός ήταν ο χαρακτήρας μου. Δεν τον επήρα εγώ από τη στιγμή που ανακάλυψα ότι το DNA μου έχει πρόβλημα. Δεν είχα καμία επιθυμία να ζήσω παραπάνω για μένα. Δε νομίζω ότι έκανα κάτι. Εμένα το μόνο μου πρόβλημα, η μόνη μου στεναχώρια, το, το, το καθημερινό μου άγχος είναι η υγεία των παιδιών μου. Δεν έκανα κάτι, δε νομίζω ότι έκανα κάτι... Τι περίμενες να πω, ότι έχω κάνει... Εσύ, αυτήν την

²⁵³ Ο. π.

εικόνα σου έχω δώσει; Σου 'χω δώσει αυτήν την εικόνα. Ότι είμαι ο Άτλας και κρατάω όλη τη γη επάνω μου...

(Μαρίνα, 46 & 53)

Ασφαλώς, βέβαια, οι ασθενείς ως πρόσωπα έχουν πολλαπλές πτυχές και οι αφηγήσεις τους πολλαπλά νοήματα και πολλαπλές αναγνώσεις. Μπορεί άλλα να υποδηλώνουν με τις πράξεις τους και τις αφηγήσεις τους και άλλα να παραδέχονται. Δεν θα πρέπει οι ασθενείς να εκλαμβάνονται ως μονοδιάστατα πρόσωπα, ούτε οι ιστορίες τους ως στατικές αφηγήσεις. Η αλήθεια τους τις περισσότερες φορές εμπεριέχει μια συνθετότητα και οι αντιφάσεις τους δεν είναι παρά διαφορετικές πλευρές του εαυτού του και της εικόνας τους. Όπως και οι ερμηνείες των ακροατών και των αναγνωστών εμπεριέχουν ένα προσωπικό στοιχείο κατανόησης.

Πάντως, η έννοια της “δύναμης” συνοδεύει σχεδόν πάντα την αφήγηση της “πάλης” με τον καρκίνο και στην κοινότητα της Ομάδας που συμμετείχα επανερχόταν ως έννοια με διαφορετικές αντιδράσεις από τον κάθε ασθενή, γυναίκα ή άνδρα. Συχνά η ενθάρρυνση για επίδειξη δύναμης από τη μία στην άλλη ασθενή κατέληγε στη διαπίστωση ότι τα χαρακτηριστικά της κάθε ασθενούς δεν μεταβιβάζονται, ότι δηλαδή η μία προχωρούσε με τη “δύναμη” και η άλλη με την παραδοχή της “αδυναμίας” ή με ό,τι τρόπο έβρισκε να προχωρήσει. Η ρητορική της δύναμης ακόμη και από τις ίδιες τις ασθενείς μερικές φορές γίνεται μονοδιάστατη, αποκλείοντας άλλους δρόμους αντιμετώπισης του καρκίνου και φαίνεται να υποδηλώνει ότι *ζει όποιος είναι δυνατός* και ότι *στον πόλεμο με τον καρκίνο νικάει ο ισχυρότερος*.

Ο καρκίνος θεραπεύεται. Είναι και η δύναμή σου. Εγώ ξέρω ανθρώπους που 'χαν καρκίνο, το παλέψανε και επιβίωσαν. Ξέρω ανθρώπους οι οποίοι μόλις τ' ακούσανε, καθίσανε στο κρεβάτι τους και δεν κουνηθήκανε και τα τινάζανε.

(Ευδοκία, 44)

Αυτή η δαρβινικού τύπου αντίληψη κυκλοφορεί σε ένα βαθμό μέσα στην κοινότητα των καρκινοπαθών. Ωστόσο, από άλλους αμφισβητείται και θεωρείται άδικη για τους ανθρώπους που έφυγαν από τη ζωή, παρά το γεγονός ότι αγωνίστηκαν να επιβιώσουν.

Μάλιστα κάποιοι ασθενείς προτείνουν μια άλλη, παράδοξη αφήγηση που προτάσσει τη “δύναμη της αδυναμίας”. Στην αφήγηση αυτή μια ασθενής, επιβιώνοντας μέσα σε σωματική αδυναμία, πολλαπλές απώλειες και στο “άγνωστο” της εξέλιξης του καρκίνου, έχει το θάρρος της παραδοχής των ορίων της, γεγονός που δεν θεωρεί

μειωτικό, αλλά αντίθετα “γενναία” αποδοχή της ανθρώπινης συνθήκης, όχι από επιλογή “γενναιότητας”, αλλά από ανάγκη.

Εγώ η λύση που βρήκα είναι ότι αφέθηκα στο κύμα, οδηγείς μόνο για να αποφύγεις να πέσεις σε κανένα βράχο, κατά τα άλλα αφήνεσαι στο κύμα να σε πάει. Όταν λες στον άλλο σ’ αυτή την κατάσταση να έχει δύναμη, είναι σαν να λες “περπάτα” στον παραλυτικό. Εγώ λέω καλά κάνεις, αφέσου κι άλλο, έρμαιο όπως στον έρωτα, στην τύχη, στη φιλία, στο άγνωστο. Είναι μαγκιά να αφεθείς, όχι γιατί είσαι τόσο μάγκας, αλλά γιατί δεν έχεις άλλη επιλογή.

(Ερατώ, 53)

Για άλλους ασθενείς, ιδιαίτερα για εκείνους που κατανοούν ότι “δεν πρόκειται να νικήσουν τον καρκίνο”, προφανώς διότι είναι τελικού σταδίου, η γλώσσα του πολέμου, των μαχών και της νίκης προκαλεί δυσφορία και ματαίωση²⁵⁴. Ενώ, δηλαδή, προβάλλεται από συλλόγους καρκινοπαθών, από τα μέσα ενημέρωσης και είναι κυρίαρχη στην καθημερινή ζωή, δεν μπορεί να περιλάβει όλους τους ασθενείς. Σε κάποιους μπορεί να λειτουργεί θετικά και να τους ενεργοποιεί να αντιμετωπίσουν τον καρκίνο, για άλλους, όμως, είναι περιοριστική και ακατάλληλη και έχει τελικά το αντίθετο αποτέλεσμα από αυτό που επιδιώκεται. Σε αγγλόφωνα άρθρα και αναρτήσεις στο διαδίκτυο πολλοί ασθενείς, αλλά και γιατροί, αμφισβητούν τη χρησιμότητα της μεταφοράς και της γλώσσας του πολέμου. Μάλιστα, προτείνουν εναλλακτικές μεταφορές και νοήματα για την εμπειρία της ζωής με καρκίνο.

Μία ασθενής χαρακτηρίζει τη ζωή της με τον καρκίνο ως “συμβίωση” (symbiosis)²⁵⁵. Περιγράφει ότι άλλες μέρες κυριαρχεί ο καρκίνος και άλλες εκείνη, ότι ζει μαζί του, ότι οι επιπτώσεις του σαρώνουν τη ζωή της, αλλά ότι δεν τον πολεμάει. Το να τον πολεμούσε θα σήμαινε ότι πολεμάει τον ίδιο της τον εαυτό, εφόσον ο καρκίνος προήλθε μέσα από το δικό της σώμα και είναι δικά της κύτταρα.

Αλλά και από την πλευρά αρκετών γιατρών, η μεταφορά του καρκίνου ως πολέμου φαίνεται ανεπαρκής. Υποστηρίζεται, για παράδειγμα, ότι ο καρκίνος δεν είναι μία αρρώστια για να αντιμετωπιστεί οριστικά με μία θεραπεία. Στο βαθμό που υπάρχουν δεκάδες τύποι καρκίνου, χρειάζεται μια πληθώρα διαφορετικών θεραπειών. Έτσι, ο καρκίνος δεν είναι ένας μοναδικός “εχθρός” τον οποίο μπορεί κανείς να πολεμήσει,

²⁵⁴ Ο. π.

²⁵⁵ Ο. π.

αλλά ένα “απίστευτα σύνθετο παζλ” (incredibly complex puzzle)²⁵⁶. Με τα παζλ δεν διεξάγεις πόλεμο· τα λύνεις.

Ακόμη, αμφισβητείται και η μεταφορά της *ιατρικής ως πολέμου*, καθώς δίνει έμφαση στην ενεργή στάση των γιατρών και στην παθητική στάση των ασθενών. Στη μεταφορά του πολέμου οι κύριοι πρωταγωνιστές είναι οι γιατροί και η ασθένεια, ενώ οι ασθενείς εκτελούν εντολές, αποτελούν το πεδίο άσκησης της ιατρικής και των τεχνολογιών θεραπείας και υφίστανται το κόστος των επιθετικών στρατηγικών θεραπείας στο σώμα τους και στη ζωή τους. Μια εναλλακτική μεταφορά της ιατρικής είναι η “συνεργατική εξερεύνηση” (collaborative exploration)²⁵⁷. Η μεταφορά αυτή αναγνωρίζει ότι η αντιμετώπιση της ασθένειας, και ιδιαίτερα του καρκίνου που χαρακτηρίζεται από περιπλοκότητα και εξατομικευμένες ιδιαιτερότητες, έχει χαρακτήρα εξερεύνησης, διότι παρά τις εξειδικευμένες γνώσεις των γιατρών, κανείς δεν κατέχει την απόλυτη αλήθεια στο δρόμο αυτό. Ακόμη δηλώνει ότι η ιατρική είναι συνεργατική υπόθεση, γιατί περιλαμβάνει πολλούς εμπλεκόμενους στη θεραπεία: τους ασθενείς, τις οικογένειές τους, το προσωπικό υγείας, τους ερευνητές και άλλους. Η θεραπεία είναι αποτέλεσμα κοινής εργασίας και καμία “επιτυχία” ή “αποτυχία” δεν είναι ευθύνη ενός προσώπου. Έτσι, η θεραπεία ενός καρκινοπαθούς δεν είναι επιτυχία του χειρουργού ή του ογκολόγου, αλλά όλης της ιατρικής ομάδας, του ασθενή, του υποστηρικτικού του δικτύου και όλων όσοι μετείχαν στο θεραπευτικό εγχείρημα.

Παρεμφερής μεταφορά είναι και εκείνη που θεωρεί ότι η αντιμετώπιση του καρκίνου είναι όχι πόλεμος, αλλά “εργασία” (work)²⁵⁸, με κύριο άξονα τον ασθενή και το γιατρό και όλους όσοι τους πλαισιώνουν. Η θεραπεία του καρκίνου είναι μια “σκληρή δουλειά”, στην οποία καθένας αναλαμβάνει κάποιο ρόλο και το πλάνο εργασίας θα πρέπει να είναι γνωστό και αποφασισμένο από κοινού.

Μια μεταφορά που υιοθετούν πολλοί καρκινοπαθείς, όπως φαίνεται μέσα από τη βιβλιογραφία, είναι η αναλογία της βίωσης του καρκίνου με το “ταξίδι” (journey)²⁵⁹. Πολλοί αφηγητές και της δικής μας έρευνας χρησιμοποιούν τον όρο του ταξιδιού για να περιγράψουν την εμπειρία του καρκίνου, ή εναλλακτικά τη λέξη “περιπέτεια”, ενώ

²⁵⁶ D. Edelberg, “Let’s end cancer military metaphors”, <http://wholehealthchicago.com/6408/lets-end-cancer-military-metaphors/> (πρόσβαση στις 2/12/2014).

²⁵⁷ P. Hodgkin, “Medicine is war: And other medical metaphors”, *British Medical Journal*, 291 (1985) 1820-1821.

²⁵⁸ R. T. Penson, et. al., “Cancer as metaphor”.

²⁵⁹ M. McCartney, “The war on illness – Whose battle is it anyway?”, <http://www.ft.com/cms/s/0/3e572130-70bc-11db-8e0b-0000779e2340.html> (πρόσβαση στις 2/12/2014).

άλλοι την ονομάζουν “Οδύσσεια” ή “ταξίδι για την Ιθάκη” και “φουρτούνα”. Η μεταφορά του ταξιδιού για τον καρκίνο φαίνεται ιδιαίτερα εύστοχη σε μια εποχή που ο καρκίνος μετατρέπεται όλο και περισσότερο σε μια χρόνια ασθένεια²⁶⁰. Στην περίπτωση του ταξιδιού και της περιπέτειας, από τη μια εμπεριέχονται οι δυσκολίες της εμπειρίας, η διακινδύνευση και ο πόνος, ενώ παράλληλα αποφεύγονται η ρητορεία της βίας και ο μονόδρομος της ισχύος για την επιβίωση που συνοδεύουν την πολεμική μεταφορά. Στο ταξίδι αυτό υπάρχει η δυνατότητα για εξερεύνηση, αγώνα, ανακάλυψη και αλλαγή. Το ταξίδι διαρκεί καθ’ όλη τη διάρκεια της θεραπείας και συνεχίζεται κατόπιν. Οι δρόμοι του ταξιδιού μπορεί να είναι κατά καιρούς σκοτεινοί και ανώμαλοι, έχουν σταυροδρόμια, καμπύλες και επικίνδυνες στροφές, υποχρεωτικά γυρίσματα, αδιέξοδα και παρακαμπτήριους δρόμους²⁶¹. Περιλαμβάνει αποφάσεις για τον προορισμό, την πορεία και την ταχύτητά του, που μπορεί ξαφνικά να αλλάζουν. Στο ταξίδι αυτό μπορεί κανείς να έχει συντρόφους που να του κρατούν τις αποσκευές και να σταματά να ξεκουράζεται για λίγο²⁶². Ακόμη, μπορεί να έχει συνοδηγούς και συνεπιβάτες, όπως το προσωπικό υγείας και την οικογένειά του. Ο δρόμος πολλές φορές μπορεί να είναι μακρύτερος και πιο δύσκολος από όσο περίμενε κανείς ή αντίθετα να κόβεται απότομα. Όπως και να έχει, το ταξίδι δεν περιλαμβάνει νίκες, ήττες και αποτυχίες²⁶³, όπως στον “πόλεμο”. Υπάρχουν μόνο διαφορετικοί δρόμοι και τρόποι να ταξιδεύει κανείς. Και καθώς ταξιδεύει ανακαλύπτει το νόημα που βρίσκεται όχι στον προορισμό, αλλά στη διαδρομή του ταξιδιού του. Το νόημα αυτό, που για τον καθένα είναι προσωπικό, θα το δούμε αναλυτικότερα στο επόμενο κεφάλαιο, που αφορά στις θετικές νοηματοδοτήσεις του καρκίνου, και όπου κατ’ ουσίαν παραπέμπει η μεταφορά του ταξιδιού.

Υπάρχει μια ποικιλία εναλλακτικών μεταφορών για τη νοηματοδότηση του καρκίνου και ο κάθε ασθενής επιλέγει και δημιουργεί τη μεταφορά που ταιριάζει στη ζωή, στην κοσμοθεωρία και στην προσωπικότητά του. Συχνά το επάγγελμα ή άλλη κυρίαρχη ενασχόληση και βίωμα του ασθενή τού προσφέρουν την έμπνευση για μια συμβολική νοηματοδότηση του καρκίνου. Έτσι, στην εμπειρία του καρκίνου έχουν αποδοθεί μεταφορές όπως “ανάβαση στο Όρος Έβερεστ”, “αγώνας σκάκι”, “μαραθώνιος”,

²⁶⁰ G. M. Reisfield, G. R. Wilson, “Use of metaphor in the discourse on cancer”.

²⁶¹ Ο. π.

²⁶² M. McCartney, “The war on illness – Whose battle is it anyway?”

²⁶³ G. M. Reisfield, G. R. Wilson, “Use of metaphor in the discourse on cancer”.

“δράμα”, “χορός” και άλλα²⁶⁴. Το σημαντικό, σε κάθε περίπτωση, είναι να επιλέγει ο ίδιος ο ασθενής τη νοσηματοδότησή του και τη μεταφορική γλώσσα που προτιμά και να μην επιβάλλεται η πολεμική μεταφορά ως κυρίαρχη και μονόδρομος από τους γιατρούς, τους συλλόγους, τα μέσα ενημέρωσης, τους παράγοντες της φροντίδας υγείας ή το κοινωνικό περιβάλλον του ασθενή.

Συνοπτικά, στο παρόν κεφάλαιο είδαμε ότι το νόημα του *καρκίνου ως πάλη, μάχη, πόλεμος* είναι στις αφηγήσεις των ασθενών διττό και αξιολογικά διφορούμενο. Ορισμένοι ασθενείς συλλαμβάνουν την εμπειρία του καρκίνου ως πόλεμο σε ένα πεδίο καταστροφής που ακούσια βρέθηκαν, ενώ άλλοι υιοθετούν την πολεμική μεταφορά ως στρατηγική με σκοπό την ενίσχυση της θέλησης και της αποφασιστικότητάς τους για ίαση και την κινητοποίηση όλων των δυνάμεών τους στην εκτέλεση της θεραπείας τους. Άλλοι πάλι προτιμούν μια ειρηνόφιλη, συμφιλιοτική και στοχαστική διάθεση απέναντι στον καρκίνο και θεωρούν την εμπειρία τους ως ένα ταξίδι στο οποίο συνυπάρχουν η οδύνη, η διακινδύνευση και η προσπάθεια θεραπείας μαζί με τη δυνατότητα για υπαρξιακή εξερεύνηση και αλλαγή του είναι τους.

Η πολεμική μεταφορά του καρκίνου χρησιμοποιήθηκε ευρέως στην ιατρική και στην πολιτική υγείας, καθώς και στο κίνημα υγείας των καρκινοπαθών και στο δημόσιο λόγο. Στο ιατρικό λεξιλόγιο του καρκίνου χρησιμοποιήθηκαν όροι όπως “εισβολή” των καρκινικών κυττάρων και “ανίχνευση” και “εστίαση” των στόχων με “βομβαρδισμούς” χημειοθεραπείας και ακτινοβολίας (χημικός και πυρηνικός πόλεμος), που σκοπό έχουν να “σκοτώσουν” τα καρκινικά κύτταρα. Στην πολιτική κηρύχθηκε ο “πόλεμος κατά του καρκίνου” με τους γιατρούς στην “πρώτη γραμμή” και τους “γενναίους” ασθενείς ως “μαχητές” κατά του καρκίνου. Την πολεμική στάση και το “μαχητικό πνεύμα” προβάλλουν, ομοίως, πολλοί σύλλογοι καρκινοπαθών με σκοπό την ηθική ενίσχυση των ασθενών. Τα μέσα μαζικής ενημέρωσης μεταχειρίζονται συχνά φράσεις κλισέ, όπως “έχασε την άνιση μάχη με τον καρκίνο” (ή με την “επάρατη νόσο”) που επιβεβαιώνουν τη νοσηματοδότηση του καρκίνου ως πολέμου και το αμφίρροπο των μαχών για την επικράτηση του τελικού νικητή. Στη συλλογική συνείδηση ο ασθενής συχνά μάχεται με τον καρκίνο κι αν ηττηθεί, ηρωοποιείται όπως ο νεκρός στρατιώτης στον πόλεμο.

²⁶⁴ Ο. π.

Παρά την ευρεία χρήση της πολεμικής μεταφοράς, τόσο από τους ίδιους τους ασθενείς, όσο και από τους θεσμούς υγείας, το δημόσιο λόγο και τις συλλογικές πεποιθήσεις περί καρκίνου, πολλοί ασθενείς, αλλά και επαγγελματίες υγείας αμφισβητούν τη χρησιμότητα των νοημάτων που εκπέμπει. Τα προβλήματα που ενέχει η χρήση της εντοπίζονται στις εννοιολογικές της αδυναμίες, στον ιατρικό πατερναλισμό της, στην κυρίαρχη σύνδεσή της με το αρσενικό φύλο, στην προβολή του μιλιταρισμού και της βίας, στην ακαταλληλότητά της για τα παιδιά, στην ιδέα ότι πολεμώντας δυνατά είναι αρκετό για να φθάσεις στην ίαση, στην έμμεση ενθάρρυνση της χρησιμοποίησης θεραπευτικών μεθόδων με κάθε κόστος για τον ασθενή, ακόμη κι όταν δεν φαίνεται να έχουν θεραπευτικό αποτέλεσμα, στην παρεμπόδιση της μετάβασης από τη θεραπεία στην παρηγορητική αγωγή μη ιάσιμων καρκίνων, στην προσβολή ασθενών τελικού σταδίου και εκείνων που πέθαναν ως να μην αγωνίστηκαν αρκετά, στην επικέντρωση στη βιοϊατρική διάσταση και τον αποκλεισμό άλλων διαστάσεων της εμπειρίας της ασθένειας, στην ανάσχεση έκφρασης των συναισθημάτων που δεν συνάδουν με το μαχητικό πνεύμα και στην επιβολή της “γενναιότητας” ως της κατάλληλης στάσης απέναντι στον καρκίνο. Αντίθετα, πολλοί ασθενείς προτιμούν μια στοχαστική και ήπια στάση απέναντι στον καρκίνο, αποποιούνται την ιδιότητα του “ήρωα” και πορεύονται μέσα από τη δύναμη παραδοχής της “αδυναμίας” τους. Ακόμη, ασθενείς και γιατροί υιοθετούν μεταφορές όπως της “συμβίωσης” με τον καρκίνο, της “συνεργατικής εξερεύνησης”, της “εργασίας”, του “ταξιδιού” και πολλές άλλες προσωπικές μεταφορές.

Η νοηματοδότηση του καρκίνου ως πάλη, μάχη και πόλεμος παίρνει, κατά περίπτωση, διαφορετικές αξιολογικές χροιές μέσα στις αφηγήσεις των ασθενών, γι’ αυτό δεν την θεωρούμε μονότροπα αρνητική ή θετική και την προσδιορίζουμε ως διφορούμενη, αφήνοντας ανοιχτή τη δυνατότητα θετικής ή αρνητικής της νοηματοδότησης ανάλογα με τη σημασία που ο κάθε ασθενής της δίνει. Το νόημα του πολέμου ενάντια στον καρκίνο μπορεί να αξιολογείται αρνητικά από τον ασθενή ως αναγκαιότητα που ο ίδιος δεν επέλεξε και να βιώνεται ως κατάσταση βαρβαρότητας και φρίκης, αλλά μπορεί να παίρνει και θετική νοηματοδότηση υπό την έννοια της κινητοποίησης και της αγωνιστικότητας ενάντια στον καρκίνο, που δηλώνει τη θέληση και την απόφαση του ασθενούς να παλέψει για να νικήσει. Ο νικητής ασθενής μπορεί να στεφανώνεται με τη ζωή και να γιορτάζει, αλλά μπορεί και να βγαίνει από τον

πόλεμο με σημαντικές απώλειες και να πενθεί για τα σημάδια του καρκίνου στη ζωή του, ενώ από την άλλη ο ασθενής που πεθαίνει, αν και ηττήθηκε, περνάει στην “αθανασία” μέσω της λαϊκής μνήμης ως άνθρωπος που “έδωσε μάχη με τον καρκίνο”. Για άλλους, τέλος, η έννοια του πολέμου είναι καθ’ αυτό αρνητική ως ακατάλληλη να αποδώσει την εμπειρία του καρκίνου και η έκβασή της δεν νοείται ούτε ως νίκη, ούτε ως ήττα, αλλά ως ταξίδι και δρόμος προς το φιλοσοφείν και ως πορεία προσωπικής ανάπτυξης, όπως θα αναλύσουμε αμέσως παρακάτω.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

Θετική νοηματοδότηση του καρκίνου

6.1 Ο καρκίνος ως δοκιμασία, μάθημα ζωής, ωρίμανση, επαναπροσδιορισμός

Θετικά αξιολογημένα νοήματα της ασθένειας²⁶⁵ συναντώνται σε πολλούς ασθενείς και έχουν ευεργετική επίδραση στη διαχείρισή της τόσο κατά τη φάση της θεραπείας, όσο και στη μετέπειτα ζωή του ασθενή, αλλά και στην περίπτωση υποτροπής της. Ο ασθενής θεωρεί ότι ο καρκίνος είναι ένα γεγονός που έχει αιτίες και αποτελέσματα ζωής σημασιολογικά ενδεδυμένα, τα οποία προσπαθεί να προσδιορίσει. Το σημαντικό είναι η πίστη στη θετική του νοηματοδότηση.

Το νόημα εδώ έχει την έννοια του νοήματος που αποδίδεται στη ζωή και τα γεγονότα της. Το ζήτημα του νοήματος της ζωής έχει υπαρξιακές διαστάσεις και θεμελιώνεται πάνω στην ανθρώπινη αγωνία για την ύπαρξη κάποιας αξίας, συνοχής, σκοπού και δικαίωσης πίσω από τα γεγονότα ζωής που συχνά φαίνονται ασύνδετα, τυχαία, αδικαιολόγητα και το κυριότερο οδυνηρά. Η αναζήτηση του νοήματος της ζωής είναι κατ' ουσίαν το βασικό θεμέλιο του φιλοσοφικού στοχασμού, των θρησκευτικών συστημάτων, της τέχνης, αλλά και των λαϊκών πεποιθήσεων κάτω από την επιφάνεια της καθημερινότητας. Οι “λαϊκοί” άνθρωποι μπορεί να μην είναι σε θέση να αρθρώσουν τη φιλοσοφία ζωής τους, ωστόσο οι πεποιθήσεις τους, οι αξίες τους, τα πιστεύω τους, οι παραδοχές τους για τον κόσμο και οι επιλογές τους στον τρόπο του ζειν δεν είναι τίποτα άλλο παρά η φιλοσοφία ζωής τους²⁶⁶. Οι άνθρωποι είναι λαϊκοί επιστήμονες και φιλόσοφοι²⁶⁷ που διαθέτουν στο υπόβαθρο της σκέψης τους μια νοηματοδότηση της ζωής.

Ο Πλάτων²⁶⁸ είχε διατυπώσει ότι ο άνθρωπος είναι ένα ον σε αναζήτηση νοήματος. Ο άνθρωπος εξάγει νόημα από τις εμπειρίες του, από την εμπειρία της ίδιας του της

²⁶⁵ Βλ. ανάλογες αναφορές για την ευεργετική επίδραση της κατασκευής θετικού νοήματος της ασθένειας στη ζωή του ασθενή στο άρθρο B. L. Fife, “The conceptualization of meaning in illness”, *Social Science and Medicine*, 38, 2 (1994) 315.

²⁶⁶ P. T. P. Wong, “Toward a dual-systems model of what makes life worth living” στο P. T. P. Wong (ed.), *The human quest for meaning – Theories, research and application*, New York (Routledge) 2012, 3-22.

²⁶⁷ Ο. π.

²⁶⁸ Διάφορα αποφθέγματα του Πλάτωνα, <http://www.ellinikoarxeio.com/2010/06/platos-quotations.html> (πρόσβαση στις 17/10/2014)

ζωής. Κατά τον Frankl²⁶⁹, υπάρχει στα ανθρώπινα όντα “μια επιθυμία για νόημα” στη ζωή τους, μια βασική κινητήριο δύναμη για αναζήτηση νοήματος. Το νόημα ζωής μπορεί να αναφέρεται στο σκοπό της ζωής²⁷⁰, στην ικανοποίηση από τη ζωή και τη θετική αξία των στόχων ζωής²⁷¹, στο στοιχείο του πάθους και των μεγάλων σκοπών²⁷², αλλά και στην κατάφαση του αγώνα και της δημιουργίας ακόμη και μέσα από την τραγικότητα της φαινομενικά μάταιης προσπάθειας²⁷³, ή απλά στο σύνολο των εμπειριών ζωής του ανθρώπου²⁷⁴. Στον χριστιανισμό, με τη νοηματοδότηση του οποίου διαλέγονται πολλοί καρκινοπαθείς τόσο της έρευνάς μας όσο και της αγγλόφωνης βιβλιογραφίας, το νόημα της ζωής βρίσκεται στο ολοκληρωτικό δόσιμο του ανθρώπου στο Θεό και στον καθ’ ημέρα αγώνα για τη σωτηρία της ψυχής του²⁷⁵.

Η δύναμη του νοήματος είναι τόσο ισχυρή, ώστε μέσω αυτού ένα αρνητικό γεγονός μπορεί να επεξεργαστεί, να αναπλαισιωθεί και να ειπωθεί υπό μία θετική προοπτική, ως ένα γεγονός στο οποίο βρίσκει κανείς κάποιο σκοπό και όφελος. Η αναζήτηση νοήματος εντάσσεται στην πνευματική σφαίρα του ανθρώπου και αντανακλά πνευματικές του ανάγκες και ενδιαφέροντα. Το νόημα είναι στοιχείο της πνευματικότητας (spirituality). Στη βιβλιογραφία δεν υπάρχει κάποιος κοινός ορισμός για την πνευματικότητα, αλλά αποτελεί έναν γενικό όρο που σχετίζεται με διάφορους συνδυασμούς υπαρξιακών και θρησκευτικών αναγκών: με την αναζήτηση νοήματος, σκοπού, αξίας, ελπίδας, αγάπης και για κάποιους με την αναζήτηση του Θεού. Η θρησκευτικότητα (religiosity) αναφέρεται στην άντληση νοήματος και στην πλήρωση υπαρξιακών αναγκών μέσω μιας επίσημης θρησκείας. Η πνευματικότητα σχετίζεται με τη θρησκευτικότητα, αλλά στην κοσμική πραγματικότητα εκτείνεται πέραν αυτής για

²⁶⁹ V. E. Frankl, *Man's search for meaning: An introduction to logotherapy*, trans. I. Lasch, New York: Pocket Books, 1963.

²⁷⁰ Σύμφωνα με ένα όμορφο λογοπαίγνιο του Αμερικανού σκακιστή Robert Byrne, ο σκοπός της ζωής είναι μια ζωή με σκοπό. <http://www.gnomikologikon.gr/catquotes.php?categ=0050> (πρόσβαση στις 17/10/2014)

²⁷¹ J. Battista, R. Almond, “The development of meaning in life”, *Psychiatry*, 36, (1973) 409–427.

²⁷² X. Γιανναράς, *Πείνα και δίψα*, Αθήνα (Γρηγόρης) 1997.

²⁷³ A. Camus, *The myth of Sisyphus*, trans. J. O' Brien, London (Penguin Books) 1975.

²⁷⁴ S. C. Thompson, A. S. Janigian, “Life schemes: A framework for understanding the search for meaning”, *Journal of Social and Clinical Psychology*, 7, 2–3, (1988) 260–280.

²⁷⁵ Βλ. στο κατά Ματθαίον Ευαγγέλιο: “Τότε ὁ Ἰησοῦς εἶπε τοῖς μαθηταῖς αὐτοῦ· εἴ τις θέλει ὀπίσω μου ἔλθειν, ἀπαρνησάσθω ἑαυτὸν καὶ ἀράτω τὸν σταυρὸν αὐτοῦ καὶ ἀκολουθεῖτω μοι. ὃς γὰρ ἂν θέλῃ τὴν ψυχὴν αὐτοῦ σῶσαι, ἀπολέσει αὐτήν· ὃς δ' ἂν ἀπολέσῃ τὴν ψυχὴν αὐτοῦ ἕνεκεν ἐμοῦ, εὕρήσει αὐτήν. τί γὰρ ὠφελεῖται ἄνθρωπος ἐὰν τὸν κόσμον ὅλον κερδήσῃ, τὴν δὲ ψυχὴν αὐτοῦ ζημιωθῇ; ἢ τί δώσει ἄνθρωπος ἀντάλλαγμα τῆς ψυχῆς αὐτοῦ;”, Μτ. ιστ' 24-26. Επίσης, στο Λκ. θ' 23-25 και στο Μκ. η' 34-37.

να συμπεριλάβει υπαρξιακές ανάγκες ανθρώπων που δεν θρησκευούνται, αλλά αναζητούν κάποιο νόημα στα γεγονότα της ζωής τους ή στη ζωή εν γένει.

Στη βιβλιογραφία βρίσκουμε πολλές αναφορές στο θέμα της θετικής νοηματοδότησης της ασθένειας. Ο A. Kleinman²⁷⁶ στο κλασικό έργο του για τη χρόνια ασθένεια *The Illness Narratives* αναφέρει ότι η ασθένεια έχει πάντα νόημα και ότι η εμπειρία της είναι “μια ευκαιρία για ανάπτυξη (growth), ένα σημείο αναχώρησης για κάτι βαθύτερο και καλύτερο, ένα πρότυπο του καλού και ένα πρότυπο για το τι είναι καλό”. Η διαχείριση της ασθένειας είναι ένας καθημερινός αγώνας με ήττες, απώλειες και απειλές, αλλά και με κουράγιο, θάρρος, επιμονή και επιτυχίες, όπου ο ασθενής μέσα στη φωτιά της αντιξοότητας (adversity) όπου ζει αποτελεί ηθικό μάθημα (moral lesson) για όλους και ένα παράδειγμα αριστείας για την ανθρωπότητα.

Μελέτες ειδικά για τους καρκινοπαθείς δίνουν ευρήματα για θετικούς προσδιορισμούς της εμπειρίας του καρκίνου. Σε μια μελέτη²⁷⁷ που διεξήχθη με σκοπό τη διερεύνηση της “ύπαρξης θετικών επιπτώσεων ή αλλαγών που προσδιόριζαν οι ασθενείς στη ζωή τους μετά από καρκίνο μαστού”, από τις 52 ασθενείς που συμμετείχαν στην έρευνα, οι 30 ασθενείς (58%) απάντησαν στην ερώτηση καταφατικά, ενώ μόνο 8 ασθενείς δε βρήκαν “τίποτα θετικό”. Επιπλέον, δε βρέθηκε διαφορά στη σοβαρότητα της ασθένειας μεταξύ εκείνων που ανέφεραν θετικές επιπτώσεις και εκείνων που δεν ανέφεραν τίποτα θετικό. Σε άλλη έρευνα²⁷⁸ για το ρόλο του νοήματος στην ψυχο-κοινωνική ευζωία ασθενών με καρκίνο των όρχεων, από τους 343 ασθενείς που απάντησαν στην ερώτηση “εάν η αντίληψή τους για τη ζωή είχε αλλάξει μετά την εμπειρία του καρκίνου”, οι 200 ασθενείς (58,3%) ανέφεραν ότι η αντίληψή τους για τη ζωή είχε γίνει αρκετά ή πολύ περισσότερο θετική.

Στη βιβλιογραφία είναι αντιφατικά τα συμπεράσματα για τους συσχετισμούς μεταξύ θετικών νοημάτων της ασθένειας και των διαφόρων κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών των ασθενών. Έτσι, ορισμένες μελέτες βρήκαν ότι η νεαρή ηλικία και η υψηλότερη εκπαίδευση συνδέονται με εύρεση θετικών νοημάτων, ενώ αντίθετα άλλες

²⁷⁶ A. Kleinman, *The illness narratives – Suffering, healing and the human condition*, New York (Basic Books) 1988, σελ. 137, 144-145.

²⁷⁷ K. J. Petrie, D. L. Buick, J. Weinman and R. J. Booth, “Positive effects of illness reported by myocardial infarction and breast cancer patients”, *Journal of Psychosomatic Research*, 47, 6 (1999) 537–543.

²⁷⁸ J. Fleer, H.J. Hoekstra, D.Th. Sleijfer, M.A. Tuinman & J.E.H.M. Hoekstra-Weebers, “The role of meaning in the prediction of psychosocial well-being of testicular cancer survivors”, *Quality of Life Research*, 15 (2006) 705–717.

δεν βρίσκουν συσχέτιση ή βρίσκουν την αντίστροφη σχέση²⁷⁹. Σχετικά με το φύλο, το εισόδημα, το επάγγελμα και την οικογενειακή κατάσταση άλλες έρευνες δεν βρίσκουν συσχετισμούς με θετικά νοήματα, ενώ άλλες βρίσκουν σχέση με το εισόδημα, το επάγγελμα και την οικογενειακή κατάσταση²⁸⁰. Έτσι, ορισμένες έρευνες για τα νοήματα της χρόνιας ασθένειας προτείνουν ότι η θετική νοηματοδότηση είναι οικονομικο-κοινωνικό φαινόμενο, αλλά αυτό δεν επιβεβαιώνεται συνολικά από τη βιβλιογραφία και το ερώτημα παραμένει υπό διερεύνηση.

Στην έρευνά μας πολλοί καρκινοπαθείς αφηγούνται μια θετική νοηματοδότηση του καρκίνου υπό διάφορες οπτικές. Σύμφωνα με τα δικά μας πορίσματα, η θετική νοηματοδότησή του δεν συνδέεται προνομιακά με κάποιες συγκεκριμένες δημογραφικές και κοινωνικές μεταβλητές των ασθενών. Αντίθετα, οι αφηγήσεις με θετικά νοήματα προέρχονταν από όλη την ποικιλία των κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών τους, όπως το φύλο, η ηλικία, η κοινωνικο-οικονομική κατάσταση, η εκπαίδευση και οι διαφορετικές ιδεολογίες. Ενείχε μόνο τη δυνατότητα για υπαρξιακή αναζήτηση και για ανάγνωση των γεγονότων σε δεύτερο και τρίτο επίπεδο, πέραν του γεγονότος της ασθένειας ως σωματικής συνθήκης, καθώς και την ανάγκη εύρεσης ενός σκοπού και μιας επεξήγησης της ακατανόητης και μάταιης οδύνης.

Βέβαια, θα πρέπει να πούμε ότι η θετική νοηματοδότηση σχετιζόταν σε ένα βαθμό με την έκταση των απωλειών των ασθενών, τη δυνατότητα αποκατάστασης της λειτουργικότητάς τους και το επίπεδο προσωπικής πληρότητας της ζωής τους προ καρκίνου. Έτσι, από την αντίθετη πλευρά, βλέπουμε ότι ασθενείς που αρνούνται να νοηματοδοτήσουν θετικά την ασθένεια είναι σε ένα βαθμό εκείνοι που μετρούν απώλειες σε πολλά επίπεδα, που η ποιότητα ζωής τους υποβαθμίστηκε αισθητά και η ζωή τους προ καρκίνου τούς παρείχε ικανοποίηση. Διατείνονται, δηλαδή, ότι η ζωή τους ήταν ήδη μια καλή ζωή ή ότι η ζωή τους έγινε χειρότερη μετά την ασθένεια, ώστε ο καρκίνος να μην μπορεί να προσλάβει θετικές νοηματοδοτήσεις. Ή ακόμη υποστηρίζουν ότι ήταν ήδη ώριμοι και ολοκληρωμένοι ως πρόσωπα, ώστε ο καρκίνος να μην μπορεί να ιδωθεί θετικά, ως κάποιο έναυσμα προσωπικής αναζήτησης, ωρίμανσης και προχωρήματος στη ζωή. Σε ένα βαθμό, εκείνοι που απορρίπτουν τις θετικές νοηματοδοτήσεις είναι πρόσωπα ώριμης μέσης ηλικίας, με ικανοποιητική

²⁷⁹ P. Roussi, E. Avdi, "Meaning making and chronic illness: Cognitive and narrative approaches", *Hellenic Journal of Psychology*, 5 (2008) 147-178.

²⁸⁰ Ο. π.

οικογενειακή και επαγγελματική ζωή, που η ζωή τους εκτροχιάστηκε από τη σταθερότητα ή την πληρότητά της. Ή αντίστροφα, πρόσωπα με σοβαρά προβλήματα ζωής, που ο καρκίνος προστέθηκε ως επιπλέον πρόβλημα και επέτεινε την οδύνη τους. Κατ' ουσίαν, εκείνοι που κάνουν θετικές αναγνώσεις του καρκίνου είναι εκείνοι που τον αξιοποίησαν ως καταλύτη και ώθηση για ποιοτικές αλλαγές ζωής. Παρακάτω, θα αναλύσουμε τις διαδρομές μέσα από τις οποίες προσλαμβάνονται διάφορες θετικές νοηματοδοτήσεις του καρκίνου.

Ένας βασικός ορισμός των ασθενών περί καρκίνου είναι ότι *ο καρκίνος αποτελεί δοκιμασία*. Ο καρκίνος είναι “σκληρή δοκιμασία”, “περιπέτεια”, “πάρα πολύ καλό χαστούκι”, “μάθημα για τον εαυτό μου”. Στην περίπτωση αυτή ο καρκίνος περιγράφεται με έννοιες βίας, επιθετικότητας, σκληρότητας που αφήνουν, όμως, ανοικτό τον ορίζοντα της αξιολόγησης. Εδώ η άσκηση της βίας επάνω στο *είναι*, το σοκ και η ψυχοσωματική οδύνη αφήνουν το ενδεχόμενο να εκληφθούν είτε ως στείρα καταπόνηση του ανθρώπου, είτε ως ώθηση προς μια υπαρξιακή αναζήτηση. Η ίδια η λέξη δοκιμασία ή δοκιμή περικλείει αυτή τη διπλή ενδεχομενικότητα και εναπόκειται εν τέλει στο ίδιο το πρόσωπο-ασθενή, εάν θα την αξιοποιήσει ως υπαρξιακό “μάθημα”, δηλαδή ως ένα μάθημα που ωθεί το πρόσωπο σε πνευματικό προχώρημα στη ζωή του.

Η πεποίθηση ότι *η ασθένεια είναι μια δοκιμασία που δυναμώνει το πρόσωπο* αποτελεί εφαρμογή της γενικότερης πεποίθησης που συναντάμε τόσο στην πρακτική ζωή (*vita activa*) όσο και στη διανόηση (*vita contemplativa*), ότι οι δυσκολίες σε οποιοδήποτε τομέα της ζωής αποτελούν ερέθισμα για την κινητοποίηση των δυνάμεων του ανθρώπου, για την εκγύμνασή του στην επίλυση προβλημάτων, την εξάσκηση των δυνατοτήτων του και την ωρίμανση των ικανοτήτων του, την εν γένει ενδυνάμωση, εκλέπτυνση και καλλιέργεια της προσωπικότητάς του. Όλα αυτά κατατείνουν στην ποιοτική αναβάθμιση του προσώπου, που πια μέσω της εμπειρίας του και της επιτυχούς διαχείρισής της, καταφέρνει να υπερβεί τόσο τις δυσκολίες όσο και τον πρότερο εαυτό του. Η ρήση “ό,τι δε σε σκοτώνει, σε κάνει πιο δυνατό” είναι από τις πιο δημοφιλείς φράσεις της φιλοσοφίας που κατάφεραν να εγγραφούν στη λαϊκή συνείδηση και να αποτυπωθούν στην καθημερινή πρακτική και ρητορική.

Πράγματι, πολλοί ασθενείς βιώνουν την ασθένειά τους ως μία συνθήκη μέσα από την οποία έχουν γίνει πιο δυνατοί και έχουν αναπτυχθεί ως άνθρωποι, και στη βάση αυτής της ιδέας συνεχίζουν να διαχειρίζονται την ασθένεια. Εάν δέχονται ότι έχουν

γίνει πιο δυνατοί, τότε και στις νέες δοκιμασίες της ασθένειας προσπαθούν να επιβεβαιώσουν αυτή την κατάκτηση αντιμετωπίζοντάς τες με ετοιμότητα και πείρα. Επιπλέον, οι αφηγήσεις τους έχουν έναν αισιόδοξο και δυναμικό τόνο, είναι διηγήσεις θάρρους μέσα από τις οποίες και οι ίδιοι αυτο-επιβεβαιώνονται και ενδυναμώνονται. Η δύναμη αυτή, εξάλλου, αναγνωρίζεται ως ένα εφόδιο που μπορούν στη συνέχεια να το χρησιμοποιούν και σε άλλες περιστάσεις της ζωής τους. Η ιδέα αυτή είναι ισχυρή και βοηθητική, όταν ο ασθενής την πιστεύει και τη βιώνει ως πραγματική και όχι ως εύκολη ρητορεία. Διαστήματα κάμψης της δύναμης θεωρούνται φυσιολογικά μέσα σε μια μακροχρόνια πορεία ασθένειας, εφόσον επανακτάται η εσωτερική δύναμη, και δεν ακυρώνουν την ισχύ και την εγκυρότητα αυτού του λόγου περί ασθένειας. Μάλιστα σε κάποιες περιπτώσεις, οι ασθενείς μπορεί να αισθάνονται την ανάγκη τη δύναμή τους αυτή να τη μεταδώσουν και σε άλλους ασθενείς ή εν γένει ευάλωτους ανθρώπους ως έκφραση αλληλεγγύης και υπαρξιακού ήθους.

«Ο καλός καπετάνιος στην φουρτούνα φαίνεται». Και αν αυτή η δοκιμασία δεν ήταν μια φουρτούνα, το ταξίδι για την Ιθάκη μου, μια ευκαιρία να δοκιμαστώ, να προπονηθώ και να αφυπνιστώ, τότε τι άλλο μπορεί να ήταν; Τον ευχαριστώ που μου έδωσε δύναμη να ξεπεράσω αυτήν την δοκιμασία με καρτερικότητα.

(Ηλίας, 34)

Κανένας δεν ισχυρίστηκε ότι ο καρκίνος είναι ένα απλό κρυολόγημα. Αλλά δεν ισοδυναμεί με θανατική καταδίκη. Κάθε άλλο, είναι μία δοκιμασία, η οποία στο τέλος της μας κάνει πιο δυνατά, ισορροπημένα, συνειδητοποιημένα άτομα και καλύτερους ανθρώπους.

(Στέργιος, 22)

Μέσα από τις δυσκολίες αυτής της δοκιμασίας ο ασθενής αρχίζει να ανακαλύπτει εσωτερικές δυνάμεις που αγνοούσε ή το βάθος των οποίων δεν είχε γνωρίσει. Το προχώρημα αυτό, ωστόσο, δεν είναι γραμμικό. Περνάει μέσα από εσωτερικές εντάσεις, αμφιβολίες και συγκρούσεις. Η δύναμη συνδιαλέγεται με την αδυναμία. Άλλοτε εξαντλούνται οι αντοχές του και τα νεύρα οξύνονται και άλλοτε μαθαίνει να έχει υπομονή και στωικότητα.

Τελικά όλη αυτή η δοκιμασία με έκανε να ανακαλύψω ότι είχα μέσα μου κρυμμένα μεγάλα αποθέματα δύναμης και κουράγιου.

(Κυριακή Β.)

Χαρακτηριστικές εσωτερικές δυνάμεις είναι η λογική, η ψυχραιμία, η πίστη και η θέληση για θεραπεία, η αποφασιστικότητα, το ψυχικό σθένος, το κουράγιο, η υπομονή, η επιμονή, η ηρεμία και η χαλάρωση, το θάρρος, η ψυχοσωματική εκτόνωση με το κλάμα, ο αυτοσαρκασμός, το χιούμορ, το γέλιο, η θεραπευτική φαντασία.

Εδώ ο άνθρωπος νοείται ως ον που έχει μέσα του μεγάλο απόθεμα δυνάμεων, το οποίο και ο ίδιος αγνοεί και ένα σχεδόν ανεξάντλητο δυναμικό προσαρμοστικότητας στις συνθήκες του βίου. Η ασθένεια αποτελεί μια δύσκολη συγκυρία, εξαιτίας της οποίας το πρόσωπο θα ανατρέξει στις εν υπνώσει του δυνάμεις και θα τις ενεργοποιήσει για να την αντιμετωπίσει.

Αν και ο καρκίνος προκαλεί μια σειρά από φόβους στον ασθενή, παράλληλα μπορεί και ο ίδιος να εκπλήσσεται από τις δυνάμεις που ανακαλύπτει και εξορύσσει από μέσα του. Κάθε δυσχέρεια, κάθε εμπόδιο, κάθε αντιξοότητα τόσο της ασθένειας καθ' αυτό, όσο και της θεραπευτικής διαδικασίας, παίρνουν μια απάντηση από τον ασθενή. Τρόπον τινά η ασθένεια δεν αποτελεί έναν μονόλογο, αλλά ένα “παιχνίδι” για δύο. Αν ο καρκίνος είναι ασθένεια για γερούς “παίκτες”, ο ασθενής αναδεικνύεται σε γερό αντίπαλο. Ο ασθενής στην πραγματικότητα δεν είναι “ασθενής”, αλλά ισχυρός. Η δύναμή του δε σημαίνει απαραίτητα ότι θα νικήσει τον καρκίνο μέσω της ίασης, αλλά ότι θα δώσει τον αγώνα του με όλα τα μέσα που διαθέτει. Αυτή η στάση απέναντι στον καρκίνο τού δίνει μια αίσθηση αυτοσεβασμού, με την έννοια ότι “αντιδρά”, άρα έχει τη δική του “φωνή” και θέληση και δεν είναι έρμαιο της ασθένειας. Επίσης, του παρέχει και την ηθική ικανοποίηση, ότι έκανε από πλευράς του ό,τι ήταν δυνατό για να υπερασπιστεί τη ζωή του. Ο αυτοσεβασμός και η ηθική ικανοποίηση στηρίζουν στον ασθενή την αίσθηση του *προσώπου*.

Αυτή η θετική εκτίμηση των ασθενών για τον εαυτό τους που αναδύεται μέσα από την αύξηση των εσωτερικών τους δυνάμεων κατά την αντιμετώπιση των δυσκολιών του καρκίνου έρχεται να αντιπαραβληθεί στην αμφισβήτηση της αξίας τους που βιώνουν λόγω των απωλειών σε όλους τους τομείς της ζωής τους. Η B. Fife²⁸¹, σε άρθρο της για την εννοιολόγηση του νοήματος της ασθένειας, μιλώντας για το νόημα της ασθένειας για τον εαυτό, αναφέρει ότι η εμπειρία του καρκίνου επιφέρει όχι μόνο αρνητικές αλλαγές στην αυτοεκτίμηση (self-esteem) και την αυταξία (self-worth) των ασθενών, αλλά και θετικά νοήματα για τον εαυτό τους, όπως αυτό που σχετίζεται με την αύξηση

²⁸¹ B. L. Fife, “The conceptualization of meaning in illness”, *Social Science and Medicine*, 38, 2, (1994) 309-316.

της δύναμης. Αυτή τη θετική προοπτική τη συναντάμε και σε μελέτη²⁸² ηλικιωμένων με καρκίνο (75 ετών και άνω), οι οποίοι ένιωσαν μέσα από την εμπειρία της ασθένειας μια απροσδόκητη συνειδητοποίηση της προσωπικής τους δύναμης, που τους οδήγησε σε επανεκτίμηση των πραγμάτων στην παρούσα ζωή τους.

Η *πίστη στην ανθεκτικότητα του ανθρώπου* είναι ριζωμένη στη λαϊκή συνείδηση και στηρίζεται στην καθημερινή πρακτική της ζωής, αλλά και στην ιστορική μνήμη της πορείας του πολιτισμού, που πέρασε μέσα από ακραίες συνθήκες, όπως οι πόλεμοι, η πείνα, οι επιδημίες και άλλα δεινά. Η συλλογική αυτή ιδέα της ανθεκτικότητας του ανθρώπου εκφράζεται χαρακτηριστικά μέσα από τη λαϊκή ρήση “ας μη δώσει ο Θεός στον άνθρωπο όσα μπορεί να αντέξει”.

Ο λόγος αυτός περί αντιμετώπισης της ασθένειας είναι ισχυρός. Τόσο ο ασθενής όσο και το οικείο περιβάλλον και οι ομάδες στήριξης στηρίζονται και προβάλλουν συχνά την έννοια της αντοχής και της δύναμης. Η επίδειξη αδυναμίας δεν την αναιρεί, καθώς μπορεί να θεωρηθεί παροδική ανάπαυλα. Κι αυτός ακόμη ο θάνατος δεν μπορεί να ακυρώσει το λόγο περί δύναμης, αφού κι εκεί το ψυχικό ανάστημα μπορεί να παραμείνει όρθιο σε μια στάση ζωής του τύπου “ή ταν ή επί τας”, που προτάσσει τη γενναιότητα έναντι της παραίτησης.

Σε ένα άλλο θετικό του ορισμό *ο καρκίνος είναι δάσκαλος και μάθημα ζωής*. Το όλο νόημα της πεποίθησης αυτής είναι ότι ο καρκίνος είναι μια βίαιη συνθήκη της ζωής μέσα από την οποία διδάσκεται κανείς να ζει καλύτερα. Πάνω στην ίδια λογική ο ορισμός αυτός του καρκίνου μιλάει για ανατροπή, αναθεώρηση, αλλαγή ζωής και μάθημα που οδηγεί στη σοφία, την αλήθεια, την αυθεντικότητα και άλλες αξίες της ζωής.

Ο καρκίνος είναι ένας πολύ σκληρός δάσκαλος. Αλλά είναι δάσκαλος. Κι εγώ είμαι ένας πολύ σκληρός άνθρωπος για να καταλάβω και να ακούσω. Κι εμένα δεν μου φτάνανε ο δικός μου νους κι ούτε οι άνθρωποι για να μάθω. Ήθελα σφαλιάρες... και δόξα Σοι ο Θεός μου ήρθανε.

(Σταυρούλα)

Τελικά ο καρκίνος άλλαξε ριζικά τη ζωή μου και με δίδαξε όσα δεν είχα διδαχθεί σε όλη την ανθρώπινη πορεία μου.

(Κατερίνα Πλ.)

²⁸² B. Thome, B.A. Esbensen, A.-K. Dykes, I.R. Hallberg, “The meaning of having to live with cancer in old age”, *European Journal of Cancer Care*, 13 (2004) 399–408.

Στον λόγο περί θετικών ορισμών της ασθένειας αποδίδονται και *ευφημισμοί* ή *προσδιορισμοί φιλίας στον καρκίνο*, σε μια προσπάθεια κατευνασμού και συμφιλίωσης μαζί του ή και παραδοχής της ευεργετικής επίδρασης του βιώματός του. Επίσης, υπάρχει και η σκέψη ότι για τους γιατρούς και τους ερευνητές ο καρκίνος μπορεί να αντιμετωπίζεται υπό την οπτική του ενδιαφέροντος αντικειμένου.

Τώρα πια νιώθω πως ο καρκίνος μου έγινε φίλος μου και με βοήθησε να απελευθερωθώ ως άνθρωπος.

(Τασούλα)

Στους γιατρούς προκαλεί ένα ψάξιμο ο καρκίνος, γι' αυτό είναι γοητευτικός.

(Αναστασία, 50)

Ο καρκίνος μπορεί να προσλαμβάνεται ως *ευκαιρία* για τον ασθενή σε σημείο μάλιστα που η αφήγηση να αγγίζει τα όρια της παραδοξολογίας, αφού ο ασθενής μπορεί να αισθάνεται ακόμη και ευγνωμοσύνη για την έλευσή του και να βιώνει μια διάθεση ευχαριστίας. Ο καρκίνος στην πιο ευτυχισμένη του εκδοχή και ορισμό είναι *ευεργεσία* και *δώρο*.

Ο καρκίνος μπορεί να είναι μια μοναδική ευκαιρία για να ανακαλύψουμε τον εαυτό μας.

(Ανώνυμη, 32)

Θέλω να τον ευχαριστήσω που ήρθε στη ζωή μου, γιατί με έκανε καλύτερο άνθρωπο και με έκανε να σέβομαι και να αγαπάω τον εαυτό μου.

(Σοφία, 29)

Το μεγαλύτερο δώρο ήταν το ζύπνημα από μια λήθη, ότι τα προβλήματα μου είναι σημαντικά.

(Ηλίας, 34)

Ο καρκίνος μπορεί να νοηθεί ως μία τομή στη ζωή του ανθρώπου. Ο ασθενής μέσα από αυτή τη ρωγμή προσπαθεί να ανασυνθέσει μία συνέχεια της ζωής του, ένα νήμα που συνδέει το παρελθόν με το παρόν και το μέλλον. Σε κάποιες περιπτώσεις, ο ασθενής βρίσκει θετικό νόημα μέσα από την ανάμνηση του παρελθόντος ως αναλλοίωτου από την ασθένεια. Μέσα στις δυσχέρειες και στην οδύνη του καρκίνου μπορεί να σκέφτεται ευτυχισμένες στιγμές του παρελθόντος²⁸³ μέσα από γεγονότα και

²⁸³ P. S. Hinds, J. Martin, "Hopefulness and the self-sustaining process in adolescents with cancer", *Nursing Research*, 37, 6 (1988) 338.

σχέσεις με αγαπημένα πρόσωπα της ζωής του. Το παρελθόν του αυτό δε χάνεται, είναι αναλλοίωτο μέρος της ζωής του και της ταυτότητάς του. Το γεγονός ότι είχε μία ζωή υγιή πριν την ασθένεια, η βίωση της χαράς στο παρελθόν και ακόμη περισσότερο η αίσθηση πληρότητας μέσα από τη ζωή του τού παρέχει ανακούφιση, αυτο-επιβεβαίωση και δύναμη για τη διεκδίκηση του παρόντος. Συχνά η ίδια η ασθένεια έρχεται ως *ένανσμα επαναξιολόγησης του παρελθόντος και συνειδητοποίησης των θετικών του διαστάσεων* με έμφαση στο αγαθό της υγείας και την αναγνώριση της αξίας ακόμη και των μικρών, καθημερινών στιγμών μιας φυσιολογικής, υγιούς ζωής. Υπό την έννοια αυτή, ο καρκίνος μπορεί να λαμβάνει μια θετική χροιά και ένα θετικό νόημα, ακριβώς διότι μέσα από την ασυνέχεια και την οδύνη που επιφέρει ρίχνει φως στην αξία της καθημερινής ροής της ζωής.

Μια άλλη θετική στάση που έχουν αρκετοί ασθενείς απέναντι στον καρκίνο είναι ότι πρόκειται για μια *περιπέτεια που θα έχει αίσιο τέλος* και ζουν με την προσμονή της ανάκτησης της υγείας και της φυσιολογικότητας στο μέλλον²⁸⁴. Η επιστροφή στη φυσιολογική ζωή είναι προσδοκία και στόχος που βιώνεται μέσα από τη φαντασία κινητοποιώντας την ελπίδα και την αισιοδοξία του ασθενούς και απαλύνοντας τον πόνο που απορρέει από την πραγματικότητα του παρόντος.

Η *πίστη σε ένα καλύτερο μέλλον* είναι η συνειδητή ή και ασυνειδητή πίστη ότι η ζωή και ο κόσμος μεταβάλλονται διηνεκώς. Αυτό που σήμερα αποτελεί πηγή θλίψης και πόνου για το πρόσωπο-ασθενή, αύριο μπορεί να αλλάξει, να πάψει να υφίσταται και να δώσει τη θέση του σε κάτι άλλο. Αντίστοιχα, μπορούν να αλλάξουν και τα βιώματα που θα φέρει η νέα συνθήκη. Η ιδέα αυτή είναι από τις θεμελιώδεις της φιλοσοφίας και ανάγεται στις απαρχές της προσπάθειας του ανθρώπου να κατανοήσει τον κόσμο. Η ιδιοφυής ρήση του Ηράκλειτου “*τα πάντα ρει*”, που επηρέασε τη μετέπειτα φιλοσοφική και επιστημονική σκέψη, συνοψίζει τη βαθιά ανθρώπινη πεποίθηση ότι η ζωή δεν είναι μια στατική κατάσταση, αλλά δυναμική και εξελικτική πορεία. Η πεποίθηση αυτή εκφράζεται και στη γλώσσα της καθημερινής ζωής με διατυπώσεις όπως “θα ’ρθουν καλύτερες μέρες” ή τη δημοφιλή φράση “*αύριο είναι μια άλλη μέρα*”.

Πάνω σ’ αυτή τη συλλογική ιδέα στηρίζουν πολλοί ασθενείς την ελπίδα για βελτίωση της κατάστασης της υγείας τους, εφόσον με την κατάλληλη θεραπεία και την

²⁸⁴ Ανάλογα ευρήματα μελέτης σε εφήβους καρκινοπαθείς αναφέρονται στο άρθρο P. S. Hinds, J. Martin, “Hopefulness and the self-sustaining process in adolescents with cancer”, *Nursing Research*, 37, 6 (1988) 338.

προσωπική τους προσπάθεια θα αγωνιστούν να μεταστρέψουν τα πράγματα προς το ευκαίο αποτέλεσμα. Η ζωή, δηλαδή, που αεί μεταβάλλεται, προσδοκάται να μεταβάλλεται θετικά, προς την ίαση και το ευ ζειν. Η ασθένεια εδώ προσλαμβάνει μια θετική διάσταση με την έννοια ότι αποτελεί *καταλύτη για το άλμα προς μια νέα, καλύτερη ζωή*.

Πόσο τυχεροί είμαστε τελικά εμείς που βιώνουμε την εμπειρία και we live to tell the story και να απολαύσουμε τη νέα πραγματικότητα. Αυτή τη νέα ζωή περιμένω γι' αυτό και ανυπομονώ. Ακούω κραυγές μέσα στο μυαλό μου να φωνάζουν "τελείωνεε", σαν να εξαρτάται από εμένα. Έχω σχεδιάσει όμορφα πράγματα για το χρόνο που έρχεται. Όχι όλα χρήσιμα ή λογικά...

(Απόστολος, 28)

Η θετική προοπτική των νοημάτων του καρκίνου συνεπάγεται μια αναζήτηση που χρειάζεται χρόνο και συστηματική ενδοσκόπηση για να πάρει πιο απτές, κατασταλαγμένες μορφές. Σε κάποιες περιπτώσεις ο ασθενής αρκείται στο ότι όλα γίνονται για κάποιο σκοπό, άλλοτε παραδέχεται ότι μπορεί να αργήσει πολύ να καταλάβει ή να μη μάθει ποτέ το πραγματικό νόημα της ασθένειας. Συνήθως, όμως, το ονοματίζει ως μάθημα ζωής, αναθεώρηση του τρόπου σκέψης και των πεποιθήσεων και ακόμη ως επαναπροσδιορισμό ζωής. Το πραγματικό περιεχόμενο που θα δώσει, ωστόσο, στις έννοιες αυτές, τα μαθήματα που θα αποκομίσει και οι αλλαγές σκέψης και ζωής που θα επιτελέσει είναι ένα κεφάλαιο που γράφεται αργά, μια πορεία οσμωτική, με ερωτήματα, ματαιώσεις, στοχασμούς, παλινδρομήσεις και προχωρήματα. Είναι μια γέννα και ως τέτοια εμπεριέχει χρόνο, κόπο, φροντίδα και μια αναγκαία οδύνη.

Η αρρώστια σε κάθε άνθρωπο είναι επαναπροσδιορισμός.

(Αλέξης, 46)

Σε μια μελέτη²⁸⁵ που έγινε για τη διερεύνηση της εμπειρίας του καρκίνου με εις βάθος συνεντεύξεις 9 καρκινοπαθών που βρίσκονταν σε φάση ύφεσης ή αποθεραπείας, το κεντρικό θέμα που προέκυψε ήταν η “*εμπειρία υπαρξιακών αλλαγών*”. Στο κεντρικό αυτό θέμα βίωσης του καρκίνου υπάγονταν πέντε άλλα υπο-θέματα τα οποία ήταν η αβεβαιότητα, η ευαλωτότητα, η απομόνωση, η δυσφορία και ο επαναπροσδιορισμός. Από τα θέματα αυτά ο επαναπροσδιορισμός ήταν εκείνος που ενείχε τη δυνατότητα

²⁸⁵ S. Halldorsdottir, E. Hamrin, “Experiencing existential changes: The lived experience of having cancer”, *Cancer Nursing*, 19, 1 (1996) 29-36.

θετικών αλλαγών στην ταυτότητα του καρκινοπαθούς. Όλοι οι συμμετέχοντες στην παραπάνω έρευνα ένιωσαν ότι η εμπειρία καρκίνου τούς άλλαξε. Επαναπροσδιόρισαν τους στόχους και τους ρόλους τους και είδαν τον κόσμο διαφορετικά. Κάποιοι μίλησαν για αυξημένη ανάγκη επαφής με την οικογένεια και θετικές αλλαγές στις σχέσεις με τους φίλους. Ορισμένοι είδαν τον επαναπροσδιορισμό ως το μόνο καλό που προήλθε από την εμπειρία καρκίνου. Για κάποιους, μάλιστα, ήταν τόσο θετικός που δεν θα ήθελαν να μην είχαν ζήσει την εμπειρία του καρκίνου, ακριβώς λόγω του επαναπροσδιορισμού.

Μέσα από την ανάλυση των αφηγήσεων των ασθενών και τη μετοχή μας στο πεδίο διαπιστώσαμε ότι η θετική νοηματοδότηση του καρκίνου έχει ευεργετικές επιπτώσεις στον ασθενή τόσο στην καθ' αυτό διαχείριση της εμπειρίας του καρκίνου όσο και στη συνολική του ζωή. Οι ευεργετικές αυτές επιπτώσεις της θετικής νοηματοδότησης του καρκίνου εκτείνονται σε τέσσερις αλληλοπλεκόμενες διαστάσεις: στη θεώρηση και τη σχέση με τον εαυτό του, τη ζωή, τους άλλους και το Θεό ή το υπερβατικό. Σε πολλές μελέτες της βιβλιογραφίας συναντούμε αυτό το εύρημα. Ο J.Swinton κ.α.²⁸⁶ ονομάζουν τις παραπάνω διαστάσεις της αναζήτησης νοήματος στην ασθένεια ως τριπλή κατεύθυνση της πνευματικότητας του ασθενούς: *κίνηση προς τα μέσα* με επαναξιολόγηση του εαυτού, *κίνηση προς τα έξω* με ανάπτυξη της σχεσιακής συνείδησης που αναφέρεται στο σχετίζεσθαι με τους άλλους και με τον περιβάλλοντα κόσμο και *κίνηση προς τα έξω και προς τα πάνω* που αφορά στην αναζήτηση ενός έσχατου, υπερβατικού νοήματος στη συσχέτιση με το Θεό. Οι Samson και Zerter²⁸⁷ γράφουν ότι οι ασθενείς αξιολογώντας την εμπειρία του καρκίνου ανακαλύπτουν ότι το νόημα της ασθένειας είναι να τους εισάγει σε μια βαθιά *εμπειρία μάθησης* (learning experience) και μια *προσωπική ωρίμανση* (personal growth) μέσω της εξερεύνησης του εσωτερικού εαυτού, των σχέσεων με τους άλλους και τον κόσμο, της σχέσης με τη ζωή και το υπερβατικό.

Πιο αναλυτικά, ο καρκίνος ως οριακό βίωμα, ως βίωμα που φέρνει το πρόσωπο μπροστά στην έσχατη απειλή του θανάτου και εν συνεχεία στο πέραςμα μέσα από την οδύνη, προκαλεί μια τάση υπαρξιακής αναζήτησης και ενδοσκόπησης. Τα ψυχο-

²⁸⁶ J. Swinton, V. Bain, S. Ingram, S.D. Heys, "Moving inwards, moving outwards, moving upwards: The role of spirituality during the early stages of breast cancer", *European Journal of Cancer Care*, 20 (2011) 640–652.

²⁸⁷ A. Samson, B. Zerter, "The experience of spirituality in the psycho-social adaptation of cancer survivors", *The Journal of Pastoral Care & Counseling*, 57, 3 (2003) 329-343.

νοητικά και πνευματικά αισθητήρια του ασθενούς οξύνονται, σκέφτεται, συζητά με τον εαυτό του, παρατηρεί αντιδράσεις και συμπεριφορές των άλλων, φιλοσοφεί πάνω στη ζωή, τον πόνο, τον θάνατο. Η ασθένεια ανοίγει ένα δρόμο αναζήτησης, επαφής και ανακάλυψης του εαυτού. Μπροστά στον κίνδυνο εκμηδενισμού του *είναι*, ο καρκινοπαθής προσπαθεί να κατανοήσει *ποιος είναι*. Ο καρκίνος ως συναίσθηση μιας ακραίας βλάβης του σώματος, που ενέχει το φόβο να αποδειχθεί ακόμη και μοιραία, κινητοποιεί τον ασθενή προς τη διερώτηση της ευθύνης και την αναζήτηση του ακρογωνιαίου λάθους που μπορεί να οδήγησε σ' αυτή την έσχατη απειλή. Η προσέγγιση δεν είναι ηθικιστική, αλλά βαθύτατα υπαρξιακή. Είναι μια προσπάθεια διάσωσης της ύπαρξης που διακυβεύεται μέσα από μια σαρωτική διερεύνηση αυτής της ίδιας της ύπαρξης, της ευαλωτότητάς της και της φθοράς της. Είναι μια προσπάθεια προστασίας, ενδυνάμωσης και επιβεβαίωσης της ύπαρξης μέσα από ένα βαθύ "γνώθι σ' αυτόν". Η αυτογνωσία λογίζεται ως δύναμη της ύπαρξης.

Με τον καρκίνο έρχεσαι σε αυτογνωσία, ο καρκινοπαθής αποκτά οξυδέρκεια, γίνεται οξύτατος παρατηρητής, έχει τεντωμένες κεραίες. Υπάρχει η υπαρξιακή αγωνία, συζητάς με τον εαυτό σου. Αναζητάς μια ποιοτική ζωή μετά τον καρκίνο. Αυτή είναι η "ευλογία του πόνου", έρχεσαι ενώπιος ενώπιω με τη ζωή σου...

(Γιώργος)

Με βαθιές βουτιές αυτογνωσίας βρήκα τον εαυτό μου. Έθεσα τους στόχους, τους όρους μου, τα θέλω μου, τις προοπτικές μου, τα όνειρά μου, τις θετικές σκέψεις μου.

(Σοφία Κ.)

Στη δική μας έρευνα, οι αφηγητές άλλοτε μιλούν για ταπείνωση, απογύμνωση από το ισχυρό εγώ τους και αποδοχή του νέου τους εαυτού με τα προβλήματα υγείας, άλλοτε για απελευθέρωση και απαλλαγή από διάφορους φόβους που είχαν. Κάποιοι αναφέρουν ότι έμαθαν να είναι πιο αισιόδοξοι και χαρούμενοι άνθρωποι.

Ο καρκίνος με έκανε να ταπεινώνομαι. Να χαμηλώνουμε τους τόνους για να ακούσουμε την εσωτερική μας φωνή.

(Ερατώ, 53)

Σαν από μαγείας ο καρκίνος μου έδωσε διάφορους φόβους.

(Αναστασία, 50)

Μέσα απ' την «καταραμένη» ασθένεια μεταμορφώθηκα σε χαρούμενο και αισιόδοξο άτομο.

(Χριστίνα Α., 31)

Μια σημαντική θετική συνέπεια τηςφοράς προς τα έσω και της ενδοσκόπησης μετά τον καρκίνο είναι η *συμφιλίωση, η αποδοχή και η αγάπη του καρκινοπαθούς προς τον εαυτό του και το σώμα του*. Εδώ ο ασθενής μαθαίνει να “ακούει” τον ενσώματο εαυτό του και να φροντίζει τις ανάγκες του. Αποδέχεται τη σωματική του αδυναμία και την ανάγκη του για βοήθεια. Μαθαίνει να ζητά βοήθεια από τους άλλους, ενώ γίνεται και ο ίδιος βοηθός του εαυτού του.

Κατά τις αφηγήσεις των ασθενών ο καρκίνος αποδεικνύεται μια ευκαιρία να σκύψει κανείς στον ξεχασμένο του εαυτό και να τον αναγνωρίσει, αφού τη στιγμή ακριβώς που κινδυνεύει να απωλέσει το σώμα του με το θάνατο, συνειδητοποιεί ότι έχει σώμα και πως το σώμα αυτό είναι αγνοημένο. Ο Van Manen²⁸⁸ αναφέρει ότι ο πιο συνήθης τρόπος εμπειρίας του σώματός μας στην καθημερινότητα, ενόσω είμαστε υγιείς, είναι μια μορφή λησμονιάς του εαυτού (*self-forgetfulness*), μια κατάσταση ασυνείδητης συνειδητότητας (*unaware awareness*) της ύπαρξης και της δράσης του σώματός μας, ενώ η προσοχή μας συγκεντρώνεται στον κόσμο και στην επαφή μας με τον κόσμο, στα σχέδια, στους σκοπούς, στους τόπους, στις σχέσεις μας με τους άλλους. Ο καρκίνος φέρνει μια νέα συνειδητότητα του σώματος, καθώς παύει η γνωστή φυσιολογικότητα με την έλευση της δυσφορίας της ασθένειας. Η ασθένεια είναι ακριβώς η συνθήκη που εκ των πραγμάτων ο ενσώματος εαυτός μπαίνει σε πρώτο πλάνο και διεκδικεί τη φροντίδα του. Ο ασθενής έρχεται σε επαφή με τον εαυτό του στην ολότητά του ως σώμα, λογική, συναισθήματα, πνευματικότητα και έκφραση, διεισδύει στην ταυτότητά του και μαθαίνει να διεκδικεί τη ζωή του. Παράλληλα, μέσα από επώδυνες διαδικασίες προσπαθεί να αναγνωρίσει και να αποδεχθεί τον άρρωστο εαυτό του, ακόμη και μέσα από τις παραμορφώσεις του, και να τον φροντίσει για να στηρίξει την ύπαρξή του απέναντι στις απώλειες και κατεξοχήν στην έσχατη απώλεια του θανάτου.

Όταν έμαθα ότι αρρώστησα από καρκίνο ... ένιωσα ξαφνικά ότι υπάρχω κι εγώ, ότι έχω κορμί που έχει ανάγκες, που μπορεί να αρρωσταίνει χωρίς τη θέλησή μου. Είναι γεγονός ότι στο πέρασμα του χρόνου με τόσα πράγματα να με απασχολούν με είχα ξεχάσει. Είχα ξεχάσει ότι υπάρχω κι εγώ και είχα στρέψει την προσοχή μου μόνο στους άλλους. Ήμουν κλεισμένη στον εαυτό μου και είχα μια βαθιά θλίψη. Το σώμα μου πέθαινε και εγώ δεν ήμουν εκεί να το καταλάβω. Η αρρώστια μου ήταν το πιο γερό χαστούκι που μου έδωσε η ζωή και το ευχαριστήθηκα όσο τίποτα. Ακούγεται τρελό αλλά μέσα από τον καρκίνο

²⁸⁸ M. Van Manen, “Modalities of body experience in illness and health”, *Qualitative Health Research: An International, Interdisciplinary Journal*, 8, 1 (1998) 7-24.

βρήκα τη δύναμη να αγαπήσω τον ξεχασμένο εαυτό μου, να δω τις ανάγκες μου, να με φροντίσω, γιατί ήθελα να ζήσω, θέλω να ζήσω μέχρι τα βαθιά μου γεράματα, θέλω να γελάω και να χαίρομαι με τους ανθρώπους που αγαπώ.

(Δανάη)

Ταυτόχρονα, τη στιγμή που κανείς κινδυνεύει να πεθάνει συνειδητοποιεί ότι ο εαυτός του έχει μπει στο περιθώριο της ζωής του δίνοντας προτεραιότητα σε επαγγελματικές και οικογενειακές ανάγκες, ενώ τα προσωπικά του θέλω έχουν παραγκωνιστεί. Πολλοί καρκινοπαθείς τονίζουν ότι μέσα από τη βίωση του καρκίνου έμαθαν να σέβονται και να αγαπούν τον ίδιο τους τον εαυτό. Αυτό μεταφράζεται ως εξής: νιώθουν πια κατανόηση για τον εαυτό τους, συγχώρεση για τα λάθη τους και απελευθέρωση από ενοχές, προσέχουν το σώμα τους, την υγεία τους και τη διατροφή τους, παραμερίζουν ηθικούς εξαναγκασμούς των “πρέπει”, δεν συμβιβάζονται εύκολα, δίνουν προτεραιότητα σε καταπιεσμένα “θέλω” και έχουν την επιθυμία να ασχοληθούν με τον εαυτό τους και να κάνουν πράγματα για τους ίδιους. Μιλούν ακόμη για συναίσθηση των λαθών τους που έβλαψαν τον ίδιο τους τον εαυτό. Η στροφή προς τα μέσα που επιφέρει η απειλή του καρκίνου γίνεται η ευκαιρία για μια ανακάλυψη εκ νέου του εαυτού, μια επανεκτίμηση και ένα προχώρημα προς αλλαγές που οδηγούν σε μια βαθύτερη και ουσιαστικότερη σχέση με τον εαυτό.

Ο ασθενής μπορεί να στηρίζεται σε κάποια *κοσμοθεωρία ή φιλοσοφία ζωής*²⁸⁹ στην οποία πιστεύει και με την οποία αντιμετωπίζει τις δυσκολίες της ζωής του. Πολλές φορές, όμως, βλέπουμε ότι η ίδια η βίωση του καρκίνου εκκινεί μέσα του δυνάμεις μιας νέας φιλοσοφίας ζωής με την οποία θα ενδυναμωθεί και θα απαντήσει στους φόβους, στις δυσχέρειες και στην οδύνη που μετέρχεται. Μέσα από την κοσμοθεωρία ή φιλοσοφία ζωής η εμπειρία της ασθένειας αποκτά άλλη διάσταση. Η ζωή έχει νόημα παρά τις δυσκολίες της και αξίζει ο αγώνας να τη ζήσει. Θα πρέπει να πούμε ότι ειδικά στις γραπτές αφηγήσεις οι ασθενείς σχεδόν στο σύνολό τους μιλούν για μια νέα θεώρηση της ζωής που αποκόμισαν μέσα από τον καρκίνο και η οποία τους βοήθησε τόσο στο διάστημα των θεραπειών τους όσο και στη μετέπειτα ζωή τους. Η φιλοσοφία ζωής, αυθόρμητη ή επεξεργασμένη, φαίνεται να εκκολάπτεται μέσα από τη βίωση της ανάγκης και τους κινδύνους απωλειών του καρκίνου και να γεννάται με τις οδύνες που ενέχει. Μια πραγματική διαδικασία επώδυνης γέννας που βοηθάει τον ασθενή να

²⁸⁹ Βλ. ανάλογα ευρήματα μελέτης σε ασθενείς που απειλείται η ζωή τους στο άρθρο της J. Fitzgerald Miller, “Hope-inspiring strategies of the critically ill”, *Applied Nursing Research*, 2, 1 (1989) 25.

ανταπεξέλθει, αφού θέτει σε προτεραιότητα την ίδια την αξία της ζωής και αφηγείται τρόπους για την ποιότητά της.

Αυτό το οποίο είναι μόνιμη επωδός στις αφηγήσεις των καρκινοπαθών είναι το νόημα του καρκίνου ως *επανεκτίμηση της ζωής*. Όταν κανείς έρχεται αντιμέτωπος με το φάσμα του θανάτου, τότε εκτιμάει και αγαπάει με μεγαλύτερο πάθος τη ζωή. Η ζωή μέσα από τις αφηγήσεις δεν περιγράφεται με μεγάλα σχήματα, ωραιοποιημένη και εξιδανικευμένη, αλλά είναι η ίδια ζωή της καθημερινότητας με τις δυσκολίες της και τις μικρές χαρές της. Τώρα το μικρό και το τετριμμένο αποκτά αξία, η κάθε στιγμή ακριβώς και μόνο διότι είναι στιγμή ζωής θεωρείται σημαντική και αποτελεί πηγή χαράς. Ο καρκίνος είναι συνθήκη επιβεβαίωσης της ζωής. Όχι μόνο η ζωή, αλλά και άλλες έννοιες προσλαμβάνονται μέσα από νέο πρίσμα. Η υγεία, ο χρόνος, η αγάπη δεν θεωρούνται πια δεδομένα, αλλά υπό αίρεση, οπότε η επιβεβαίωσή τους αποκτά νόημα και νέα βαρύτητα. Οι ασθενείς πολύ συχνά αφηγούνται ότι ο καρκίνος με τις συνεπαγωγές του τους ώθησε να κάνουν διάκριση των σημαντικών πραγμάτων από τα ανούσια άγχη της καθημερινότητας, να αλλάξουν προτεραιότητες και να είναι πιο συνειδητοποιημένοι ως άνθρωποι.

Ο καρκίνος είναι ο πάτος και η αρχή. Να χάσεις τον εαυτό σου και να τον ξαναβρείς. Να σφαδάζει το σώμα και να σε κρατάει η ψυχή. Να σε πλακώσει ένας βράχος και να τον σπρώξεις από πάνω σου, να σηκωθείς. Να ξέρεις πια τι αξίζει και τι όχι. Να εύχεσαι σε κάποιον «Χρόνια πολλά με ΥΓΕΙΑ» και να ξέρεις καλύτερα από τον καθένα πως αυτό είναι το πολυτιμότερο δώρο. Να είσαι πιο δυνατός από ό,τι πίστευες, ήξερες ή φανταζόσουν. Να εκτιμάς ό,τι έχεις και να ζεις την κάθε στιγμή. Να αγαπήσεις πραγματικά την ίδια σου την ύπαρξη. Αυτό είναι το δώρο του καρκίνου.

(Ιωάννα Γ.)

...αναθεώρησα στάσεις, απόψεις, αποκτώντας νέα γνώση δυνατοτήτων και ικανοτήτων, που δεν πίστευα ότι είχα, πριν αρρωστήσω. Ανακάλυψα ότι η ζωή είναι δική μου ευθύνη, ανακαλύπτοντας τη μεγάλη διαφορά που υπάρχει μεταξύ του ΥΠΑΡΧΩ και του ΖΩ. ... Κλείνοντας θα ήθελα να σας πω μία φράση του Δημόκριτου: «Να μην λυπάται κανείς γι' αυτά που δεν έχει, αλλά να χαίρεται γι' αυτά που έχει».

(Παρασκευή)

Ανάλογα με τα ευρήματά μας είναι τα πορίσματα της έρευνας της K. Petrie κ.α.²⁹⁰ που διεξήχθη με σκοπό τη διερεύνηση των θετικών επιπτώσεων ή αλλαγών που προσδιόριζαν οι ασθενείς στη ζωή τους μετά από καρκίνο μαστού. Από τις 52 ασθενείς που συμμετείχαν στην έρευνα, το 27% ανέφερε τη μεγαλύτερη εκτίμηση της ζωής ως μία από τις θετικές επιπτώσεις στην εμπειρία τους με τον καρκίνο.

Αλλά εκτός του να εκτιμούν και να απολαμβάνουν τη ζωή της καθημερινότητας, ομιλούν και για την αναζήτηση νέων δρόμων για την επίτευξη ποιότητας ζωής. Αρκετοί αναφέρουν τη δραστηριοποίηση σε ευχάριστες απασχολήσεις, άλλοι την κινητοποίηση για ένα *προσωπικό σχέδιο*, ενώ ορισμένοι προχωρούν ένα βήμα παραπέρα και κάνουν λόγο για κάποιο *ιδανικό* που δίνει νέο νόημα στη ζωή τους. Με έναν άλλο λόγο, ο πόνος του καρκίνου επεξεργάζεται και κυοφορεί κάτι που θα εκφραστεί ως *δημιουργία* και μάλιστα συχνά με χαρακτήρα αλληλεγγύης. Το πιο συχνά αναφερόμενο ιδανικό είναι η νοηματοδότηση της ζωής μέσα από το είναι-για-τους-άλλους, φιλοσοφία η οποία πραγματοποιείται μέσα από απλές πράξεις κοινωνικής αλληλεγγύης ή ακόμη και τον εθελοντισμό, ιδιαίτερα σε σχέση με τη στήριξη άλλων καρκινοπαθών. Έχουμε αναφορές από αρκετούς καρκινοπαθείς ότι ο καρκίνος τους ενέπνευσε διάφορες δημιουργικές δραστηριότητες, όπως η συγγραφή βιβλίου για την εμπειρία τους, η θεραπευτική αφήγηση, η μετοχή σε ίδρυση συλλόγου καρκινοπαθών ή η ενεργός συμμετοχή στις δράσεις κάποιου συλλόγου, η πραγματοποίηση ενός επαγγελματικού ονείρου. Η διοχέτευση του πόνου στη δημιουργία και η καλλιέργεια ιδανικών είναι μια πράξη θετικής νοηματοδότησής του.

Ένας ακόμη τομέας στον οποίο δηλώνονται σημαντικές αναθεωρήσεις στην μετά καρκίνο ζωή των ασθενών είναι οι *πεποιθήσεις τους για τις σχέσεις τους με τους άλλους*. Εδώ εντοπίζονται διαφορετικής κατεύθυνσης αλλαγές από τους ασθενείς. Πολλοί αναφέρουν πιο αυθεντικές κοινωνικές σχέσεις, όπου οι ίδιοι δεν ενδιαφέρονται πια να αποδεικνύουν ποιοι είναι και να αρέσουν στους άλλους, αντίθετα είναι απλώς οι εαυτοί τους και μαθαίνουν να εκφράζονται πιο ελεύθερα για αυτά που νιώθουν και πιστεύουν. Επίσης, μαθαίνουν να εκφράζουν τις ανάγκες τους και τις επιθυμίες τους και να ζητάνε βοήθεια από τους άλλους. Μαθαίνουν να βάζουν όρια στις σχέσεις τους και να λένε “όχι”, όταν αισθάνονται έτσι. Αυτή η στάση συνδέεται με την ανάγκη αυτοπροστασίας

²⁹⁰ K. J. Petrie, D. L. Buick, J. Weinman and R. J. Booth, “Positive effects of illness reported by myocardial infarction and breast cancer patients”, *Journal of Psychosomatic Research*, 47, 6 (1999) 537–543.

των ασθενών. Όταν κανείς απειληθεί ακραία στην ίδια του την ύπαρξη, μαθαίνει να προστατεύει τον εαυτό του. Πολλοί θέτουν σε προτεραιότητα τον εαυτό τους και τις ανάγκες του σε σχέση με τους άλλους, πράγμα που βοηθάει και τους ίδιους αλλά και τις σχέσεις τους, όπως ισχυρίζονται, διότι για να είναι καλά μέσα στις σχέσεις τους πρέπει πρώτα να είναι ευχαριστημένοι με τον εαυτό τους. Μέσα από τον καρκίνο και την ευαλωτότητα που επιφέρει οι ασθενείς μαθαίνουν να σέβονται τις ανάγκες τους και τις δυνάμεις τους, πράγμα που αντανakλάται στον περίγυρό τους, χωρίς να σημαίνει ότι παύουν να ενδιαφέρονται για τις ανάγκες των άλλων. Επίσης, πολλοί καρκινοπαθείς τονίζουν ότι δεν είναι πια ανεκτικοί απέναντι σε πρόσωπα και πράγματα που δεν τους εκφράζουν. Περιγράφουν ότι μέσα από τις συνθήκες της αρρώστιας τους και τις συμπεριφορές που διέγνωσαν στον κύκλο τους, έκαναν συνειδητά ξεκαθάρισμα των κοινωνικών τους σχέσεων διαγράφοντας από τη ζωή τους ανθρώπους που τους εγκατέλειψαν και απομακρυνόμενοι από εκείνους που είχαν αρνητικό αντίκτυπο επάνω τους. Αναφέρουν ότι πλέον επιλέγουν πιο συνειδητά τους ανθρώπους που θα συναναστραφούν και οι οποίοι εκπέμπουν ειλικρίνεια, ενδιαφέρον και αυθεντικότητα μέσα στις σχέσεις τους.

Γύρισα σελίδα στη ζωή μου μετά τον καρκίνο. Τώρα έχω άλλους στόχους, άλλες προτεραιότητες. Δεν ασχολούμαι με ανούσια πράγματα, επιλέγω τους ανθρώπους με τους οποίους θέλω να συναναστραφώ. Έχω μάθει να λέω όχι. Να σέβομαι τον εαυτό μου και τα θέλω μου. Να μην συμβιβάζομαι εύκολα.

(Βενετία, 32)

Ακόμη, στον αντίποδα των πεποιθήσεων αυτοπροστασίας των καρκινοπαθών, έχουμε αναφορές από ασθενείς που υποστηρίζουν ότι μετά τον καρκίνο έμαθαν να ακούνε τους άλλους και να βλέπουν μέσα και από το δικό τους πρίσμα, να έχουν πλέον μεγαλύτερη κατανόηση για τους ανθρώπους και να τους βλέπουν πιο θετικά, να έχουν μεγαλύτερη ανεκτικότητα και αποδοχή των άλλων, να δέχονται τη διαφορετικότητα και αυτό που ο καθένας είναι και μπορεί να δώσει. Μάλιστα αρκετοί μιλούν για έξοδο από τον εγωκεντρισμό, για αγάπη και προσφορά προς τον συνάνθρωπο ως ηθικό νόημα ζωής.

Η ζωή μου έγινε ξαφνικά τόσο πλούσια, γιατί εγώ ανακάλυψα την τεράστια αξία της. Γύρισα το βλέμμα μου πίσω και είδα όλα μου τα λάθη. Είδα μια Κατερίνα που έβλεπε μόνο τη μία πλευρά των πραγμάτων και πίστευε ότι πάντα είχε δίκιο. Μια μαχητική Κατερίνα που ήθελε πάντα να επιβάλλει το δικό της δίκιο - στον άνδρα και τον γιο της.

Ξαφνικά άρχισα να βλέπω και μέσα από το οπτικό πρίσμα των άλλων. Να “ακούω” βαθύτερα και ουσιαστικά. Και να ανακαλύπτω πράγματα που δεν πίστευα ότι υπήρχαν...

(Κατερίνα Πλ.)

Πριν τον καρκίνο έχεις μια συγκεκριμένη εικόνα για τον εαυτό σου, πώς φαίνεσαι, πώς νιώθεις. Όλα αυτά άλλαξαν. Αλλάζει η εικόνα σου και γίνεσαι άλλος άνθρωπος. Το κόστος είναι μεγάλο, αλλά αν καταφέρεις και το αξιοποιήσεις, τότε γίνεσαι καλύτερος άνθρωπος. Χαμηλώνεις τους τόνους, έχεις υπομονή, γίνεσαι πιο ανεκτική.

(Ντίνα, 50)

Άλλοι αναφέρουν στα θετικά νοήματα της ζωής μετά καρκίνο το ότι επανεκτίμησαν την αξία της οικογένειας και των αληθινών φίλων, τους οποίους δεν θεωρούν πια δεδομένους, αλλά αναγνωρίζουν τη σημασία των δεσμών μαζί τους. Ο καρκίνος αποτελεί πρόκληση όχι μόνο για τους ίδιους τους ασθενείς, αλλά και για τις οικογένειές τους. Οι αλλαγές της καθημερινής ζωής των ασθενών, ο αντίκτυπος στη σωματική τους υπόσταση, οι επιπτώσεις στους κοινωνικούς τους ρόλους και την εργασιακή τους ταυτότητα, η ψυχική οδύνη και η επεξεργασία των συναισθημάτων, τα αγωνιώδη υπαρξιακά ζητήματα περί ζωής και θανάτου έρχονται να επηρεάσουν τις σχέσεις των ασθενών με τους σημαντικούς άλλους της ζωής τους και κατ' εξοχήν με την οικογένειά τους. Όπως διαπιστώσαμε μέσα από τις αφηγήσεις των ασθενών η ποιότητα των σχέσεών τους με την οικογένειά τους παίζει καίριο ρόλο στη συνοδεία και τη φροντίδα που λαμβάνουν από εκείνους. Στην περίπτωση που οι σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας προ της ασθένειας χαρακτηρίζονται από καλή επικοινωνία, ενδιαφέρον, αλληλεγγύη, αμοιβαία κάλυψη αναγκών σε όλα τα επίπεδα, ή αλλιώς από σχέσεις έμπρακτης αγάπης, τότε και κατά την πορεία βίωσης του καρκίνου οι σχέσεις αυτές θα λειτουργήσουν στην ίδια κατεύθυνση, παρά τις εντάσεις και το φορτίο της ασθένειας. Μάλιστα οι ιδιαίτερες συνθήκες της εμπειρίας του καρκίνου γίνονται η ευκαιρία για την ανάδειξη των σχέσεων αυτών, την εμβάθυνση και τον εμπλουτισμό τους μέσα από την κατανόηση των δυσκολιών και των αναγκών του ασθενή και την αφοσίωση στη φροντίδα του, ακόμη και με πράξεις διάφορων μορφών αυτοθυσίας εκ μέρους των οικείων προσώπων του. Υπό την παραπάνω έννοια, ο καρκίνος αποκτά, συνειδητά ή και υποσυνείδητα, μια θετική νοηματοδότηση στη συνείδηση κάποιων ασθενών ως το επώδυνο εκείνο έναυσμα που καλλιεργεί και εξυψώνει τις σχέσεις τους με τους αγαπημένους του. Ορισμένοι ρητά και συνειδητά αναφέρουν ως θετικό νόημα του

καρκίνου το γεγονός ότι βίωσαν την έντονη αγάπη και αυτοθυσία των οικείων τους, και ιδιαίτερα του ή της συντρόφου τους, την οποία άλλως δεν θα βίωναν με την ένταση αυτή που ενείχε η κατάσταση διακινδύνευσης και απώλειάς τους. Άλλοι πάλι απορρίπτοντας θετικές νοηματοδοτήσεις του καρκίνου δεν παύουν, ωστόσο, να βεβαιώνουν το ίδιο, ότι δηλαδή ο καρκίνος κατάτεινε στην εμβάθυνση των σχέσεων αγάπης, άρα – κατά την ερμηνεία μας ως ακροατών των αφηγήσεων – τρόπον τινά αποδέχονται έναν πυρήνα θετικού νοήματος μέσα στις αρνητικές νοηματοδοτήσεις ή στην απουσία απόδοσης νοημάτων.

Η φροντίδα των οικείων λαμβάνει ποικίλες μορφές και εν γένει στη βιβλιογραφία συναντάται υπό το όρο *κοινωνική υποστήριξη* (social support). Η κοινωνική υποστήριξη των οικείων προς τον ασθενή μπορεί να είναι πρακτική υποστήριξη (tangible/instrumental support), υποστήριξη ενημέρωσης (informational support), συναισθηματική υποστήριξη (emotional support), αλλά και βιωματική υποστήριξη με βάση την εμπειρία ασθένειας (experiential support)²⁹¹.

Η *πρακτική υποστήριξη* περιλαμβάνει κάθε είδους πρακτική βοήθεια και παροχή πόρων προς τον ασθενή, όπως ετοιμασία φαγητού και σωματική φροντίδα, συνοδεία και μεταφορά στα ιατρικά ραντεβού, χρηματική βοήθεια, οικιακές δουλειές και φροντίδα των παιδιών, γραφειοκρατικές διεκπεραιώσεις και άλλα. Η βοήθεια αυτή συμβάλλει στη διατήρηση κάποιου ελέγχου μέσα στις συνθήκες κρίσης της ασθένειας και στη μείωση των ανησυχιών του ασθενή²⁹².

Η *υποστήριξη ενημέρωσης* αναφέρεται στις πληροφορίες που συλλέγουν οι οικείοι για την ασθένεια, τις θεραπευτικές μεθόδους και τις παρενέργειές τους, τους γιατρούς και τις κατάλληλες υπηρεσίες υγείας και άλλα σχετικά. Οι οικείοι συχνά λειτουργούν ως προσωπικοί σύμβουλοι των ασθενών με βάση τις πληροφορίες που συλλέγουν. Ακόμη, πολύ σημαντική είναι η λειτουργία τους ως υπερασπιστών (advocates)²⁹³ των ασθενών μέσα στο σύστημα υγείας. Τα μέλη της οικογένειας “πιέζουν” τους γιατρούς και άλλους επαγγελματίες υγείας για επιρόσθετες πληροφορίες, ακούνε αυτά που λένε οι γιατροί στον ασθενή και αναλαμβάνουν ενεργό ρόλο διατυπώνοντας ερωτήσεις στη

²⁹¹ K. A. Snyder, W. Pearse, “Crisis, social support, and the family response: Exploring the narratives of young breast cancer survivors”, *Journal of Psychosocial Oncology*, 28, 4 (2010) 413-431.

²⁹² M. Chantler, Y. Podbilewicz-Schuller, J. Mortimer, “Change in need for psychosocial support for women with early stage breast cancer”, *Journal of Psychosocial Oncology*, 23, 2-3 (2005) 65-77.

²⁹³ K. A. Snyder, W. Pearse, “Crisis, social support, and the family response: Exploring the narratives of young breast cancer survivors”.

θεραπευτική ομάδα²⁹⁴. Ο ρόλος αυτός είναι πολύ σημαντικός, διότι συχνά οι ασθενείς, λόγω της κρίσης που βιώνουν, βρίσκονται σε σωματική και ψυχο-συναισθηματική αδυναμία να παρακολουθήσουν και να ελέγξουν όλες τις θεραπευτικές διαδικασίες και να εξασφαλίσουν τις πληροφορίες και τις συνθήκες που συμβάλλουν σε μια πιο ποιοτική φροντίδα υγείας. Για το λόγο αυτό άλλωστε η ιατρο-νοσηλευτική φροντίδα είναι συνήθως πολύ χαμηλότερης ποιότητας στους ασυνόδευτους ή μοναχικούς ασθενείς. Αυτό ήταν μια ξεκάθαρη διαπίστωση στην οποία καταλήξαμε μέσα από τη μετοχή μας στο κλινικό πεδίο και τις αφηγήσεις των ασθενών.

Η *συναισθηματική υποστήριξη* αφορά στις εκφράσεις αγάπης, κατανόησης και μετοχής στις περιστάσεις οδύνης του ασθενή. Οι Snyder και Pearse μέσα από εις βάθος συνεντεύξεις με 70 γυναίκες που είχαν διαγνωστεί με καρκίνο μαστού κατέγραψαν από τις αφηγήσεις τους ότι η συναισθηματική φροντίδα τους βίωνταν με δύο τρόπους: ως δυνατότητα να μιλήσουν με κάποιον για τον καρκίνο τους και ως φυσική παρουσία του οικείου δίπλα τους, το να είναι εκεί για εκείνες²⁹⁵. Η συναισθηματική υποστήριξη είναι ιδιαίτερα σημαντική για τους ασθενείς με καρκίνο, έχει μάλιστα πρωταρχική σημασία σε σχέση με άλλες μορφές κοινωνικής υποστήριξης και συμβάλλει στην ποιότητα ζωής των ασθενών²⁹⁶. Μέσα από τις αφηγήσεις της δικής μας έρευνας οι ασθενείς έδιναν έμφαση στην αγάπη, την αποδοχή, την κατανόηση, την ηθική ενθάρρυνση, την ελπίδα, τις εκδηλώσεις τρυφερότητας ιδιαίτερα των συντρόφων τους και έπειτα άλλων μελών της οικογένειας και φίλων τους. Ιδιαίτερη σημασία δίνονταν στις περιπτώσεις της μαστεκτομής ή παρά φύσιν αλλαγής του σώματος, αλλά και στις παρενέργειες της αλωπεκίας και άλλων σωματικών αλλαγών σε σχέση με την αποδοχή και την επιβεβαίωση των συντρόφων τους ότι εξακολουθούσαν να είναι επιθυμητές και αγαπημένες, ανεξάρτητα από τη νέα εικόνα τους. Μάλιστα δε, εξαιτίας της συνθήκης του καρκίνου και των νέων αναγκών που προέκυπταν, γυναίκες και άνδρες ασθενείς λάμβαναν μεγαλύτερη περιποίηση από τους συντρόφους τους και άλλους οικείους σε σχέση με την εποχή προ της ασθένειας. Να επαναλάβουμε εδώ αυτό που προείπαμε, ότι οι παραπάνω σχέσεις στοργής και θετικής νοηματοδότησης του καρκίνου χαρακτηρίζαν

²⁹⁴ Ο. π.

²⁹⁵ Ο. π.

²⁹⁶ L. Carlson, N. Ottenbreit, M. Pierre, B. Bultz, "Partner understanding of the breast and prostate cancer experience", *Cancer Nursing*, 24, 3 (2001) 231-239 και J. R. Bloom, D. Spiegel, "The relationship of two dimensions of social support to the psychological well-being and social functioning of women with advanced breast cancer", *Social Science and Medicine*, 19, 8 (1984) 831-837.

ζευγάρια και οικείους στους οποίους προϋπήρχαν σχέσεις αμοιβαίας αγάπης, ακόμη κι αν είχαν ατονήσει μέσα στην καθημερινή ζωή, αλλά όχι σε περιπτώσεις προβληματικών συντροφικών σχέσεων ή άλλων χαλαρών κοινωνικών δεσμών. Στο πλαίσιο προβληματικών συζυγικών σχέσεων δεν έλειπε απαραίτητα κάθε είδους φροντίδα, αντίθετα υπήρχαν κινήσεις πρακτικής φροντίδας, ωστόσο έλειπε συστηματικά η συναισθηματική φροντίδα, την οποία οι ασθενείς θεωρούσαν τη σημαντικότερη μορφή υποστήριξης που είχαν ανάγκη μέσα στην πορεία της ασθένειας.

Πέραν από τα παραπάνω τρία είδη κοινωνικής υποστήριξης που απαντώνται κυρίαρχα στη βιβλιογραφία, ένα ακόμη είδος είναι η *βιωματική υποστήριξη*, δηλαδή η υποστήριξη από άλλους καρκινοπαθείς του οικείου περιβάλλοντος του ασθενή, που τον προετοιμάζουν για τις αναμενόμενες πτυχές της εμπειρίας του καρκίνου. Η υποστήριξη αυτή είναι ένα από τα κύρια έργα των συλλόγων καρκινοπαθών, ωστόσο πολλοί ασθενείς προσανατολίζονται στην εμπειρία τους μέσα από συζητήσεις στο δικό τους περιβάλλον, ειδικά στις περιπτώσεις που υπάρχει γονιδιακή συσχέτιση του καρκίνου στην ευρύτερη οικογένεια του ασθενή. Η βιωματική υποστήριξη είναι κάτι περισσότερο από απλή παροχή πληροφοριών για την ασθένεια, είναι μάλλον μια γνώση του καρκίνου εκ πείρας που μπορεί να χρησιμεύσει ως οδοδείκτης, να παράσχει ελπίδα και να λειτουργήσει ως παράδειγμα για τη διαχείρισή του, χωρίς ωστόσο να σημαίνει ότι οι εμπειρίες μπορούν να ταυτιστούν ή ότι μπορεί κανείς πάντα να λάβει την κατάλληλη υποστήριξη που ταιριάζει στη μοναδική του εμπειρία²⁹⁷. Συχνά η ανάγκη για μια τέτοια υποστήριξη παραμένει ανικανοποίητη στους ασθενείς²⁹⁸, είτε λόγω της ιδιαιτερότητας της εμπειρίας τους, είτε λόγω του ότι δεν μπορούν να έρθουν σε επαφή με πρόσωπα που είχαν αντίστοιχες εμπειρίες. Στην Ελλάδα η προσβασιμότητα σε μια βιωματική υποστήριξη είναι πιο ευχερής στις μεγάλες πόλεις, και κατ' εξοχήν στην Αθήνα, που υπάρχουν σύλλογοι καρκινοπαθών, ενώ πιο δύσκολη σε επαρχιακές περιοχές, που δεν έχουν αναπτύξει οργανωμένους θεσμούς αλληλεγγύης των ασθενών.

Στην έρευνά μας είχαμε ένα επιπλέον εύρημα ως προς την κοινωνική υποστήριξη των οικείων. Σημαντική μορφή κοινωνικής υποστήριξης ορισμένων ασθενών, που συνδέεται με θετικές νοηματοδοτήσεις της εμπειρίας ασθένειας, είναι η *πνευματική υποστήριξη* εκ μέρους των οικείων. Όπως θα δούμε αναλυτικά και στο επόμενο

²⁹⁷ K. A. Snyder, W. Pearse, "Crisis, social support, and the family response: Exploring the narratives of young breast cancer survivors".

²⁹⁸ Ο. π.

υποκεφάλαιο, κατ' εξοχήν οι θρησκευόμενοι ασθενείς λαμβάνουν από τους οικείους τους ένα είδος φροντίδας που αφορά στις υπαρξιακές και πνευματικές τους ανάγκες και άπτεται των μεγάλων ερωτημάτων σχετικά με το νόημα της οδύνης, τη διαχείρισή της και τη λύτρωσή της. Η πνευματική φροντίδα των οικείων είναι κυρίως η προσευχή για τον ασθενή και η ηθική ενδυνάμωσή του στη βάση της πίστης στο Θεό, προέρχεται δε τόσο από την ίδια την οικογένεια όσο και από οικείους της εκκλησιαστικής κοινότητας.

Με βάση τα παραπάνω είδη υποστήριξης και φροντίδας που παρέχει η οικογένεια και εν γένει το κοινωνικό δίκτυο των οικείων, ορισμένοι ασθενείς φθάνουν σε θετικές νοσηματοδοτήσεις για τον καρκίνο, ακριβώς λόγω της εμβάθυνσης των σχέσεων και του βιώματος της αγάπης που συνδέθηκαν με το γεγονός κρίσης της ασθένειας. Θα πρέπει, βέβαια, να σημειώσουμε ότι η φροντίδα δεν είναι μονόπλευρη, δηλαδή δεν κατευθύνεται μόνο από τους οικείους προς τον ασθενή, αλλά και από τον ασθενή προς τους οικείους. Πρόκειται για αμοιβαία υποστήριξη (mutual support)²⁹⁹ και στα ζευγάρια για δυαδική υπόθεση (dyadic affair)³⁰⁰, καθώς και οι οικείοι βιώνουν τις δυσχέρειες και τις απειλές της ασθένειας από τη δική τους πλευρά και έχουν ανάγκη κατανόησης, ενθάρρυνσης, αποφόρτισης και συναισθηματικής υποστήριξης, και μάλιστα συχνά είναι ακόμη πιο φορτισμένοι (distressed) από τους ίδιους τους ασθενείς³⁰¹.

Στη μελέτη της K. Petrie et. al.³⁰² από τις 52 ασθενείς που συμμετείχαν στην έρευνα, το 33% ανέφερε τη βελτίωση στην ποιότητα των στενών τους σχέσεων ως το κυρίαρχο θετικό στοιχείο που επέφερε ο καρκίνος στη ζωή τους. Ακόμη, η μεγαλύτερη κατανόηση (empathy) προς τους άλλους ήταν η τρίτη πιο κοινή απάντηση των ασθενών, με ποσοστό 20%. Επίσης, σε ηλικιωμένους καρκινοπαθείς η εμπειρία του καρκίνου οδήγησε σε δυνάμωμα της σχέσης του ζευγαριού και σε αισθήματα εμπιστοσύνης ότι θα αντιμετωπίσουν μαζί τις προκλήσεις του μέλλοντος³⁰³. Σηματοδότησε, ακόμη, δεσμούς και σχέσεις αλληλεγγύης με άλλους ομοιοπαθείς,

²⁹⁹ C. Emslie, S. Browne, et. al., “‘Getting through’, not ‘going under’: A qualitative study of gender and spousal support after diagnosis with colorectal cancer”, *Social Science and Medicine*, 68, 6-9 (2009) 1169-1175.

³⁰⁰ L. Carlson, N. Ottenbreit, M. Pierre, B. Bultz, “Partner understanding of the breast and prostate cancer experience”.

³⁰¹ Ο. π.

³⁰² K. J. Petrie, et. al., “Positive effects of illness reported by myocardial infarction and breast cancer patients”.

³⁰³ B. Thome, B.A. Esbensen, A.-K. Dykes, I.R. Hallberg, “The meaning of having to live with cancer in old age”, *European Journal of Cancer Care*, 13 (2004) 399-408.

καθώς και έναν αναπροσανατολισμό στην κοινωνική τους ζωή μετά την επάνοδό τους στην καθημερινότητα.

Ορισμένοι ασθενείς τονίζουν ιδιαίτερα τη σημασία της επιβεβαίωσης και της ενίσχυσης των *σχέσεων αγάπης στο κοινωνικό τους περιβάλλον* με αφορμή τον καρκίνο. Η αγάπη ενδυναμώνει, παρηγορεί, ανακουφίζει και με τον τρόπο αυτό είναι “θεραπευτική”. Η αγάπη μπορεί να νοηθεί από δύο πλευρές, τόσο ως προσφορά των ανθρώπων που συμπαρίστανται στον ασθενή, όσο και ως δοτική διάθεση του ίδιου του ασθενούς προς άλλους καρκινοπαθείς ή εν γένει πάσχοντες ανθρώπους. Πράγματι ο ασθενής μπορεί να βιώσει μεγάλη ψυχική ικανοποίηση και ενθάρρυνση, ώστε να καταβάλλει το καλύτερο των προσπαθειών του στη θεραπευτική διαδικασία, όταν εισπράττει στοργική διάθεση, ενδιαφέρον και αγάπη μέσα από τις πράξεις και τη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία με τα πρόσωπα που κοινωνικού του δικτύου. Το αντίκρισμα της αγάπης αποτυπώνεται κυρίως ψυχικά, αλλά και σωματικά, στο βαθμό που οι δυνάμεις του σώματος συνδέονται με την ψυχική διάθεση.

Έτσι είναι η ζωή. Αλλαγές συναισθημάτων αμέτρητες μέσα στην ίδια μέρα. Από θυμό και πίκρα έως παράπονο και αγανάκτηση και απελπισία. Μα σαν αντικρίσεις μάτια γεμάτα αγάπη και υποσχέσεις, τότε από το βύθισμα του μηδενισμού απογειώνεσαι έως τα αστέρια και απλώνεις το χέρι να κρατηθείς από την απεραντοσύνη τους.

(Ιωάννα Α. Σ., 60)

Από την άλλη πλευρά, κάποιοι ασθενείς που είτε πριν την ασθένεια είχαν ασκηθεί στο βίωμα της αγάπης ως τρόπο ζωής, είτε ανακάλυψαν τη δύναμη της αγάπης ως αλληλεγγύη προς τον “άλλο” μέσα από τη συνθήκη του καρκίνου, επιθυμούν να ζουν την ασθένεια μέσα από μια στάση αυτο-προσφοράς. Αυτό εκδηλώνεται κατεξοχήν μέσα από πράξεις συμπαράστασης προς άλλους ασθενείς, είτε ατομικά είτε μέσα από τη συμμετοχή σε ομάδες και συλλόγους, αλλά και γενικότερα προς κάθε άνθρωπο που βρίσκεται σε κατάσταση ανάγκης και οδύνης. Η έμπρακτη εκδήλωση αγάπης προς τον “άλλο” προσφέρει στον ασθενή ένα ισχυρό βίωμα, το οποίο περικλείει την επικοινωνία, τη συμπάθεια, την κατανόηση, το δούναι, την αλληλεγγύη, εν ολίγοις την έξοδο από το “εγώ” προς την ετερότητα. Η έξοδος αυτή συμβάλλει και στη δική του ενδυνάμωση. Το δικό του πάσχειν από την ασθένεια μετριαάζεται μέσα από τη μετοχή του στη δυσχέρεια του “άλλου”, η μοναξιά του συρρικνώνεται μέσα από την επικοινωνία με τον “άλλο” και η δύναμή του ενισχύεται μέσα από την προσφορά βοήθειας στον συμπάσχοντα. Η

αγάπη ως κοινωνική αλληλεγγύη μπορεί μάλιστα να εξελιχθεί σε ένα είδος αποστολής για τον ασθενή, “ξεθωριάζοντας” την απειλητική διάσταση της ασθένειάς του μπροστά στην αφιέρωση σε ένα ιδανικό που τον γεμίζει υπαρξιακά. Όπως είναι φανερό, εδώ η “θεραπεία” της αγάπης νοείται πρώτιστα ως ψυχική θεραπεία και υγεία.

Ο καρκίνος ήταν το μεγαλύτερο μάθημα ζωής που πήρα ποτέ... Αυτό το μάθημα με έκανε να δω και τη ζωή και τους ανθρώπους με ένα διαφορετικό βλέμμα... Με έκανε να εκτιμήσω κάθε μικροχαρά και με δίδαξε να ζω την κάθε μου μέρα σαν να είναι η τελευταία! Αυτό στην πράξη σημαίνει ότι τα έχω καλά με τη συνείδησή μου και κάθε βράδυ πριν κοιμηθώ είμαι έτοιμη και να μην ζυπνήσω, αφού δεν έχω παραλείψει να κάνω κάτι καλό, μια μικρή ανθρώπινη πράξη, να βοηθήσω κάποιον που έχει ανάγκη, να περάσω από ένα θάλαμο καρκινοπαθών και να τους πω “με βλέπετε, ήμουν και εγώ εδώ και τώρα είμαι καλά”, να σφίζω ένα χέρι, να χαμογελάσω σ' ένα θλιμμένο πρόσωπο, να χτυπήσω την πόρτα της διπλανής μου γερόντισσας και να της προσφέρω ένα πιάτο φαγητό ή να πιούμε μαζί τον απογευματινό μας καφέ....

(Θάλεια, 36)

Μια τελευταία διάσταση της αναζήτησης θετικού νοήματος στην ασθένεια είναι η προσέγγιση του υπερβατικού. Οι ασθενείς στη θέση αδυναμίας που νιώθουν να βρίσκονται διερευνούν πιθανές πηγές δύναμης που μπορούν να τους παράσχουν βοήθεια, αλλά και αναρωτιούνται αν μια υπαρξιακή κρίση όπως ο καρκίνος μπορεί να σχετίζεται με μια ανώτερη οντότητα. Ανάμεσα στους Έλληνες καρκινοπαθείς υπάρχουν άνθρωποι με μεγάλη ποικιλία πεποιθήσεων περί του υπερβατικού. Ένα μέρος των ασθενών ζούσαν χωρίς να τους απασχολούν στην καθημερινότητά τους θέματα πνευματικότητας, άλλοι εξέφραζαν κάποιες πνευματικές ανάγκες μέσω ιδεολογικών συστημάτων, ορισμένοι πίστευαν γενικά σε μια ανώτερη δύναμη, άλλοι πίστευαν στο Θεό μέσω κάποιων ακουσμάτων στο περιβάλλον τους χωρίς όμως να έχουν θρησκευτική ζωή, άλλοι είχαν μια ιδιωτική θρησκευτική ζωή χωρίς συμμετοχή στην εκκλησιαστική λατρεία, άλλοι μια χαλαρή σχέση με την εκκλησιαστική ζωή και άλλοι ήταν ενεργοί χριστιανοί ορθόδοξοι με μετοχή στα θεία μυστήρια και στην εκκλησιαστική κοινότητα. Οι στάσεις απέναντι στην ασθένεια τόσο διαφορετικών ως προς τις πεποιθήσεις τους ανθρώπων φυσικά διαφέρουν. Ωστόσο, διαπιστώσαμε μια συνισταμένη ανάμεσά τους: την πνευματική αναζήτηση. Οι ασθενείς, λόγω της διακινδύνευσης που βιώνουν σε όλα τα επίπεδα της ζωής τους και με το ενδεχόμενο του θανάτου να επικρέμεται επάνω τους, γίνονται μυστικοί ή φανεροί αναζητητές μιας

δύναμης που είναι πάνω από την ασθένεια και ενός νοήματος που μπορεί να βγάλει ένα θετικό απόθεμα από ένα αρνητικό γεγονός.

Οι ασθενείς που δεν είναι θρησκευόμενοι διατυπώνουν το ερώτημα αν η κρίση που βιώνουν μπορεί να σχετίζεται με ένα Όν που εποπτεύει τα πάντα, άρα και τις ζωές των ανθρώπων. Ψάχνουν, δηλαδή, δυνάμεις και αιτιότητες που ξεπερνούν την υλική καθημερινότητα και τους νόμους της, αλλά συνδέονται με αυτή και παρεμβαίνουν σ' αυτή. Η σοβαρή ασθένεια και η απειλή του θανάτου ανέκαθεν ιστορικά εγείρει ερωτήματα περί του θείου και προκαλεί αναζητήσεις για τη σχέση του εδώ με ένα επέκεινα, με έναν άλλο κόσμο³⁰⁴. Η διερώτηση για την ύπαρξη ενός “Ανώτερου Όντος” ή μιας “Ανώτερης Δύναμης”, όπως συνηθίζεται να ονομάζεται στη λαϊκή γλώσσα, αποτελεί ένα δρόμο μέσα από τον οποίο επιχειρεί ο ασθενής να αντλήσει μια υπαρξιακή απάντηση για την ασθένειά του και κυρίως δύναμη στην αδυναμία του, ελπίδα στην απελπισία του και συνοδοιπορία στη μοναξιά του. Οι μεταφυσικές και πνευματικές ανησυχίες των Ελλήνων ασθενών οδηγούν κάποιους σε αναζητήσεις σε ανατολικές δοξασίες, ενώ συνηθέστερα, πολλοί έχοντας κάποια προγενέστερα βιώματα στην ορθόδοξη Εκκλησία, ανανεώνουν το ενδιαφέρον τους αυτό, τόσο εσωτερικά, όσο και με εξωτερικές θρησκευτικές εκδηλώσεις. Εάν, όμως, η αναθέρμανση αυτού του ενδιαφέροντος διαρκεί ή όχι και σε ποιο βαθμό και εάν τελικά εγκολπώνεται στις πεποιθήσεις και στον τρόπο ζωής μετά καρκίνο, μόνο μια εξειδικευμένη μελέτη επί του θέματος θα μπορούσε να το απαντήσει. Το βέβαιο είναι ότι ο καρκίνος, ως σοβαρή και απειλητική ασθένεια, συχνά εκκινεί αναζητήσεις προς το θείο, διότι στο μικρόκοσμο του προσώπου, όπου ξαφνικά η ασθένεια κλονίζει τις βεβαιότητες και υπενθυμίζει επώδυνα τη θνητότητα, υπάρχει έντονη η ανάγκη εύρεσης μιας σταθερής βεβαιότητας που δε θα μετακινηθεί.

Θέλω μια άλλη πηγή τροφodότησης, εγώ είμαι αδύναμη, θέλω κάτι ανώτερο από μένα.

(Αναστασία, 50)

³⁰⁴ Σχετικά με την επαφή του αρρώστου με έναν “άλλο κόσμο”, ο Ντοστογιέφσκι έγραφε πως “ο υγιής είναι εντελώς γήινος άνθρωπος και κατά συνέπεια πρέπει να ζει μονάχα την εδώ ζωή για την πληρότητα και την τάξη. Ναι, μα μόλις αρρωσταίνει, μόλις διασαλεύεται η φυσιολογική τάξη του οργανισμού του, αμέσως αρχίζει να παρουσιάζεται η δυνατότητα ενός άλλου κόσμου, κι όσο περισσότερο είναι άρρωστος, οι επαφές με τον άλλο κόσμο γίνονται περισσότερες, έτσι που όταν πεθάνει εντελώς ο άνθρωπος, μεταφέρεται ολότελα στον άλλο κόσμο.” Βλ. Φιοντόρ Ντοστογιέφσκι, *Έγκλημα και τιμωρία*, μετφρ. Άρη Αλεξάνδρου, Αθήνα (Γκοβόστης) 1990, 370.

Η αναμονή ήταν μαρτύριο. Κάθε πρωί άνοιγα τα μάτια μου και παρακαλούσα να είναι εφιάλτης. Η ενόχληση στο σημείο της τομής ήταν αρκετή για να χαλάει την ψευδαίσθηση. Πήγα με τους φίλους μου στην Παναγία της Τήνου και άναψα κερί. Έμαθα τι είναι τα τσάκρα, το κάρμα και ο,τιδήποτε θρησκευτικό, φιλοσοφικό ή μεταφυσικό μπορούσε να μου δώσει μία απάντηση στο γιατί.

(Γιάννης Δ., 26)

Στον Θεό πίστευες; - Όχι, δεν πίστευα. Η οικογένειά μου ήταν θρησκευόμενη, με θείο παπά, με εκκλησίες, εγώ όμως δεν αισθανόμουν τίποτα. Όμως, το πρώτο βράδυ που δεν μπορούσα να κοιμηθώ, που έτρεμα, έκλεισα τα μάτια μου και είδα την μητέρα μου και έναν άγιο να με προστατεύει. Έτσι αποκοιμήθηκα. Ξύπνησα το πρωί λέγοντας ότι μπορώ να τα αντιμετωπίσω όλα. Τα λόγια του γιατρού ότι “δεν θα πεθάνεις απ’ αυτό” μαζί με το όνειρο μού έδωσαν θάρρος. Δεν ξέρω αν ήταν η ανάγκη μου να πιστέψω στον Θεό, αλλά πίστεψα.

(Κατερίνα Γ.)

Από την άλλη πλευρά, οι θρησκευόμενοι ασθενείς σαφώς και ζουν την εμπειρία του καρκίνου μέσα από το πρίσμα της πίστης στο Θεό και νοσηματοδοτούν την ασθένεια με αναφορές στο θείο και σε υπερβατικές υπαρξιακές διαδρομές. Για τη νοσηματοδότηση του καρκίνου από τους θρησκευόμενους ασθενείς και τις θεραπευτικές της συνέπειες θα μιλήσουμε αναλυτικά αμέσως παρακάτω.

6.2 Ο καρκίνος ως θεία παιδαγωγία, ενίσχυση της πίστης, άσκηση, μαρτύριο

Μια άλλη ομάδα προσδιορισμών που αποδίδουν στον καρκίνο, αλλά και στις αρρώστιες γενικότερα, αυτή τη φορά οι θρησκευόμενοι ασθενείς, έχει θρησκευτική σύνδεση ή προέλευση. Το ερώτημα εδώ είναι αν οι αρρώστιες εν γένει και ο καρκίνος εν προκειμένω προέρχονται από το Θεό, όπως κι αν ο καθένας προσωπικά αντιλαμβάνεται το θείο. Η μία εκδοχή είναι ότι οι αρρώστιες είναι δοκιμασίες από το Θεό, ενώ στην αντίπερα όχθη η πίστη ότι ο Θεός, όντας πανάγαθος, δε δίνει αρρώστιες. Βέβαια, οι δύο εκδοχές αντιλαμβάνονται διαφορετικά τον καρκίνο, η πρώτη ως δοκιμασία, η δεύτερη ως τιμωρία. Στην πραγματικότητα και οι δύο τάσεις ασθενών προσλαμβάνουν το Θεό ως αγαθοποιό. Απλώς στην πρώτη περίπτωση ο καρκίνος, παρά το ότι νοείται ως κάτι “κακό”, θεωρείται ότι έρχεται ως παιδαγωγία του Θεού προς τον άνθρωπο και όχι ως

τιμωρία, ενώ στη δεύτερη θεωρείται ότι δεν προέρχεται από το Θεό, γιατί κάτι “κακό”, όπως ο καρκίνος, θα είχε την έννοια της τιμωρίας, την οποία δεν αποδέχονται ότι μπορεί να δίνει ένας αγαθός Θεός και την οποία, εξάλλου, αρνούνται ηθικά να αποδεχτούν ως μη όντες άξιοι τιμωρίας.

Ακόμα και να με πάρει, δόξα σοι ο Θεός που ήρθε. Γιατί ήρθε για να μάθω και όχι για να με τιμωρήσει για κάτι. Δεν έχω τόσες αμαρτίες για να τιμωρηθώ τόσο. Άσε που η χριστιανική εκκλησία - εγώ γι' αυτό πήγα στην χριστιανική εκκλησία και όχι επειδή είμαστε σε μια χώρα χριστιανών ορθοδόξων, και μόνο γι' αυτό - δεν είναι τιμωρός. Είναι συγχωρός. Αυτό πιστεύω και το 'χω συζητήσει κιόλας με πνευματικούς.

(Σταυρούλα)

Δεν πιστεύω όπως πίστευαν παλιά ότι το έδινε ο Θεός. Ο Θεός είναι αγαθός, πανάγαθος, δε δίνει αρρώστιες. Πίστευαν σ' αυτόν για να δώσει την αρρώστια θα είναι κακός άνθρωπος, έτσι πιστεύανε. Εγώ τώρα δεν πιστεύω τέτοιο πράγμα, όχι επειδή αρρώστησα εγώ, αλλά κι άλλοι άνθρωποι οι οποίοι είναι εντάξει στην κοινωνία και παντού και αρρωστήσανε. Δηλαδή είναι δημοκρατικός ο καρκίνος, χτυπάει την πόρτα του καθενός.

(Ανδρέας, 53)

Μέσα από την έρευνά μας είχαμε πολλές αναφορές καρκινοπαθών που αντιμετώπισαν την ασθένειά τους αντλώντας δύναμη και ελπίδα από την *πίστη τους στο Θεό*. Τα στοιχεία μας αντλήθηκαν από Έλληνες θρησκευόμενους καρκινοπαθείς, όλου του φάσματος των κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών. Οι αφηγητές της έρευνάς μας ήταν χριστιανοί ορθόδοξοι, εκτός από μία αφηγήτρια άλλης χριστιανικής ομολογίας. Μέσα από την τριπλή μεθοδολογία άντλησης υλικού που χρησιμοποιήσαμε δεν βρέθηκαν αφηγητές άλλων θρησκειών.

Αντίστοιχα, πολλά άρθρα στην αγγλόφωνη βιβλιογραφία³⁰⁵ ασχολούνται με το θέμα της πίστης στο Θεό και της επίδρασής της στη διαχείριση του καρκίνου, με ευρήματα σχετικά με την αίσθηση νοήματος, τη συναισθηματική ανακούφιση, την ελπίδα και άλλα. Θεωρούμε ότι το θέμα της πίστης στο Θεό θα πρέπει να εξεταστεί στο πλαίσιο των διαφορετικών πολιτισμικών παραδόσεων εν σχέσει προς τη θρησκεία, αλλά και των όσων πρεσβεύει το δόγμα ή η θρησκεία του ασθενή για την αρρώστια και το θάνατο. Στην αγγλόφωνη βιβλιογραφία οι συμμετέχοντες στις έρευνες ασθενείς είναι

³⁰⁵ Για μια συνοπτική επισκόπηση μελετών για την επίδραση της θρησκευτικής πίστης στην προσαρμογή του καρκινοπαθή στην ασθένεια βλ. I. C. Thune-Boyle, J. A. Stygall, M. R. Keshtgar, S. P. Newman, “Do religious/ spiritual coping strategies affect illness adjustment in patients with cancer? A systematic review of the literature”, *Social Science and Medicine*, 63 (2006) 151-164.

χριστιανοί διαφόρων δογμάτων, ανάλογα με τη χώρα όπου διεξάγεται η έρευνα. Σποραδικά συναντά κανείς έρευνες με ασθενείς άλλων θρησκευμάτων, όπως μουσουλμάνων, οι οποίες προέρχονται από ερευνητές των αντίστοιχων χωρών, οι οποίοι δημοσιεύουν σε αγγλόφωνα περιοδικά.

Θα αναφερθούμε εδώ, σε συνδυασμό με την έρευνά μας, σε ευρήματα της κύριας αγγλόφωνης βιβλιογραφίας αναφορικά με τη θρησκεία και το ρόλο της στη διαχείριση και νοσηματοδότηση της ασθένειας, και ιδιαίτερα του καρκίνου, κάνοντας εκ των προτέρων κάποιες σημαντικές διευκρινίσεις. Πρώτον, τα ευρήματα της βιβλιογραφίας προέρχονται από χριστιανούς μιας σειράς δογμάτων, ομολογιών, αλλά και αιρέσεων, τους οποίους δεν μπορούμε να δούμε ως ένα ομοιόμορφο και ομόδοξο πληθυσμό, άρα υπό αυτή την έννοια η κάθε έρευνα θα πρέπει να εξετάζεται στην ιδιαιτερότητά της. Η σύνδεση με ένα συγκεκριμένο δόγμα μπορεί να σχετίζεται με διαφορετικούς τρόπους θρησκευτικής διαχείρισης³⁰⁶ και τα δόγματα μπορεί να διαφέρουν στο βαθμό στον οποίο ευνοούν την προσαρμογή στην ασθένεια και την ποιότητα ζωής, καθώς και αναφορικά με τη διαχείριση σημαντικών θεμάτων της ασθένειας, όπως οι ενοχές και η προετοιμασία για το επέκεινα³⁰⁷. Θα πρέπει να σημειώσουμε, ωστόσο, ότι το ανήκειν σε κάποιο δόγμα δεν είναι πάντα ξεκάθαρο, υπό την έννοια ότι μπορεί κάποιος να δηλώνει μέλος ενός δόγματος απλώς διότι σε αυτό εντάχθηκε από την παιδική του ηλικία και όχι επειδή συνειδητά γνωρίζει την πίστη του και μετέχει σ' αυτή³⁰⁸.

Δεύτερον, οι απόψεις των χριστιανών ασθενών για τη συμβολή της σχέσης τους με το Θεό στην αντιμετώπιση της ασθένειας επικεντρώνονται σε γενικές, κοινές πεποιθήσεις περί του Θεού ως Όντος που αγαπά τον άνθρωπο, έχει την απόλυτη δύναμη και εποπτεία των πάντων και μπορεί κανείς να έλθει σε προσωπική επαφή μαζί του μέσω της προσευχής και να προσδοκά στην Πρόνοιά του. Οι ασθενείς δεν υπεισέρχονται στις αφηγήσεις τους σε θέσεις επί του δόγματος όπου ανήκουν και υπ' αυτή την έννοια μπορεί να γίνει με προσοχή κάποια σύγκριση ευρημάτων για τα θρησκευτικά νοήματα της ασθένειας διαφορετικών χωρών και δογμάτων.

³⁰⁶ A. P. Tix, P. A. Fraser, "The use of religious coping during stressful life events: Main effects, moderation, and mediation", *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66 (1998) 411–422.

³⁰⁷ S. M. Alferi, J. L. Culver, C. S. Carver, P. L. Arena, M. H. Antoni, "Religiosity, religious coping, and distress: A prospective study of Catholic and Evangelical Hispanic women in treatment for early stage breast cancer", *Journal of Health Psychology*, 4 (1999) 343–356.

³⁰⁸ I. C. Thune-Boyle, J. A. Stygall, M. R. Keshtgar, S. P. Newman, "Do religious/ spiritual coping strategies affect illness adjustment in patients with cancer? A systematic review of the literature", *Social Science and Medicine*, 63 (2006) 151–164.

Τρίτον, θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη το ιστορικό, πολιτισμικό και κοινωνικό υπόβαθρο στο οποίο είναι εγγεγραμμένοι οι χριστιανοί των διαφόρων δογμάτων και όχι να θεωρούνται απλώς και μόνο θρησκευόμενοι, που μπορούν να στοιχισθούν με θρησκευόμενους άλλων χωρών.

Τέταρτον, το βάθος, το εύρος και η δύναμη της χριστιανικής πίστης των συμμετεχόντων στις έρευνες ασφαλώς και διαφέρει μεταξύ τους και η παράμετρος αυτή θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη ως ξεχωριστή μεταβλητή στη συναγωγή των οποιοδήποτε συμπερασμάτων.

Μετά τις παραπάνω απαραίτητες επισημάνσεις, εισάγοντας το ζήτημα της θρησκευτικότητας θα πρέπει να τονίσουμε ότι ένα μεγάλο μέρος των ασθενών είναι θρησκευόμενοι ή έχουν θρησκευτικές αναζητήσεις. Στη δική μας έρευνα οι ασθενείς των συνεντεύξεών μας είτε ήταν θρησκευόμενοι και μετείχαν στη λατρευτική ζωή, είτε πίστευαν στο Θεό χωρίς να μετέχουν στην εκκλησιαστική ζωή, είτε είχαν θρησκευτικές αναζητήσεις ή ερωτήματα περί της σχέσης του θείου με τα ζητήματα της ασθένειας και του πόνου. Ακόμη, μέσα από τις δημοσιευμένες αφηγήσεις των ασθενών που συλλέξαμε, οι αναφορές στην πίστη στο Θεό είναι πολύ συχνές. Στη μετοχή μας στο πεδίο μέσω της Ομάδας στήριξης καρκινοπαθών, η πνευματική αναζήτηση και τα υπαρξιακά ερωτήματα σε σχέση με την ασθένεια ήταν μόνιμα στις συζητήσεις των ασθενών, με ρητό ή υπονοούμενο τρόπο, αν και όχι συχνά με αναφορά στο Θεό. Αν και αρκετοί ανέφεραν την πίστη τους ως στήριγμα στην πορεία της ασθένειάς τους, συνήθως η σχέση με το Θεό για πολλούς στην Ομάδα ήταν μια πιο ιδιωτική υπόθεση που δεν εκδηλωνόταν ρητά μέσα στην Ομάδα, αλλά μου γινόταν γνωστή από κατ' ιδίαν συζητήσεις μαζί μου.

Πολύ συχνά σε έρευνες της αγγλόφωνης βιβλιογραφίας *επιβεβαιώνεται η θρησκευτικότητα των ασθενών*, και εν προκειμένω των καρκινοπαθών, και μάλιστα διαπιστώνεται ότι *αυξάνεται η πίστη τους μετά τον καρκίνο*. Σε έρευνα του J. A. Roberts κ.α.³⁰⁹ στην οποία συμμετείχαν 108 γυναίκες με διάφορα στάδια γυναικολογικού καρκίνου και 39 γυναίκες με καλοήθεις γυναικολογικές νόσους αξιολογήθηκαν οι κοσμοθεωρίες, οι αξίες και οι προσδοκίες τους. Στην έρευνα αυτή μεταξύ άλλων βρέθηκε ότι 76% των γυναικών θεωρούσε ότι η θρησκεία είχε σημαντική θέση στη ζωή

³⁰⁹ J. A. Roberts, D. Brown, T. Elkins, D. B. Larson, "Factors influencing views of patients with gynecologic cancer about end-of-life decisions", *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 176, 1 (1997) 166-172.

τους, 49% έγιναν πιο θρήσκες μετά από τη διάγνωση καρκίνου, ενώ καμία δεν έγινε λιγότερο θρησκευόμενη. Ακόμη, το 93% των γυναικών πίστευε ότι η θρησκευτική αφοσίωση (religious commitment) βοήθησε την ικανότητά τους να ελπίζουν.

Σε μια έρευνα των Feher & Maly³¹⁰ συμμετείχαν 33 ηλικιωμένες γυναίκες προσφάτως διαγνωσθείσες με καρκίνο μαστού, οι οποίες προέρχονταν από διαφορετικά θρησκευτικά υπόβαθρα, όπως τον προτεσταντισμό, τον καθολικισμό, τον ιουδαϊσμό και άλλα, και με διαφορετική συχνότητα συμμετοχής στη θρησκευτική λατρεία. Στην έρευνα αυτή διαπιστώθηκε ότι η θρησκευτική πίστη αυξήθηκε στο 50% των καρκινοπαθών κατά τη διάρκεια της κρίσης της ασθένειας.

Σε άλλη έρευνα αναφορικά με τη θρησκευτικότητα, που διεξήχθη στην Κροατία³¹¹, όπου η μεγάλη πλειοψηφία του πληθυσμού είναι ρωμαιοκαθολικοί, συμμετείχαν 115 γυναίκες με καρκίνο μαστού, που προσεγγίστηκαν μέσω του τμήματος ακτινοθεραπείας σε μεγάλο εξειδικευμένο νοσοκομείο της χώρας. Στην έρευνα αυτή ήταν κυρίαρχη η πεποίθηση στις ασθενείς πως η ασθένεια αύξησε την πίστη τους.

Για αρκετούς Έλληνες καρκινοπαθείς η θρησκεία παίζει σημαντικό ρόλο στη ζωή τους και στον τρόπο σκέψης τους. Οι θρησκευόμενοι καρκινοπαθείς δίνουν νοήματα στην ασθένεια μέσω της θρησκευτικής τους πίστης, αν και όχι μόνον δια μέσου αυτής. Οι θρησκευτικές τους πεποιθήσεις σε σχέση με την εμπειρία του καρκίνου, όπως περιγράφονται παρακάτω, δεν διαχωρίζονται σε συνάρτηση με κάποια δημογραφική ή κοινωνική μεταβλητή τους, αλλά με βάση την προσωπική τους σχέση με τον Θεό και τη δύναμη της πίστης του καθένα. Ασφαλώς είδαμε ότι υπάρχει μια ιδιαίτερη ένταση πίστεως, που ενισχύει τις θετικές νοηματοδοτήσεις της ασθένειας, σε ανθρώπους αφιερωμένους στο Θεό με το μοναχικό σχήμα, ωστόσο βρίσκει κανείς και σε “λαϊκούς” ασθενείς έντονη πίστη και αντίστοιχα έντονες θετικές σημασιοδοτήσεις της εμπειρίας ασθένειας. Κατά τα άλλα, το φύλο, η ηλικία και η εκπαίδευση δεν συνιστούσαν μεταβλητές που επηρεάζουν τις θρησκευτικές θετικές νοηματοδοτήσεις.

Το ερώτημα αν οι ασθενείς με χαμηλό κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο καταφεύγουν περισσότερο σε θρησκευτικές νοηματοδοτήσεις του καρκίνου για να αναπληρώσουν ενδεχομένως την έλλειψη δύναμης, δε βρίσκει θετική απάντηση μέσα από το δείγμα

³¹⁰ Feher S., Maly RC, “Coping with breast cancer in later life: the role of religious faith”, *Psychooncology*, 8, 5 (1999) 408-16.

³¹¹ B. Aukst-Margetic, M. Jakovljevic, D. Ivanec, B. Margetic, D. Ljubicic and M. Samija, “Religiosity and quality of life in breast cancer patients”, *Coll. Antropol.*, 33, 4 (2009) 1265–1271.

μας. Επειδή, όμως, πολλοί θρησκευόμενοι ασθενείς προέρχονταν μέσα από τα γραπτά τεκμήρια, από όπου συχνά δεν φαίνεται η κοινωνικο-οικονομική κατάσταση, αντίθετα με τις άλλες πιο “ορατές” κοινωνικο-δημογραφικές μεταβλητές, μια επικεντρωμένη επί του θέματος έρευνα θα μπορούσε να δώσει πιο εξειδικευμένες απαντήσεις αναφορικά με πιθανές κοινωνικο-οικονομικές επιρροές στις θρησκευτικές πεποιθήσεις των Ελλήνων καρκινοπαθών και κατ’ επέκταση, στις θρησκευτικές θετικές νοηματοδοτήσεις τους για τον καρκίνο. Πάντως ο μελλοντικός ερευνητής μπορεί να γνωρίζει μέσω της μελέτης μας, ότι οι ασθενείς βρίσκονται απέναντι στον καρκίνο με βάση τις ήδη διαμορφωμένες τους θρησκευτικές πεποιθήσεις πριν την ασθένεια, οπότε το ερώτημα ανάγεται στο κατά πόσο η οικονομικο-κοινωνική δύναμη επηρεάζει την πίστη εν γένει. Ο καρκίνος, από την άλλη, είναι ένας ισχυρός καταλύτης που μέσω της ευαλωτότητας που προκαλεί (σωματική, συναισθηματική, κοινωνικο-οικονομική, υπαρξιακή), αν και διαφορετική στον κάθε ασθενή, οδηγεί συχνά σε πνευματική ή θρησκευτική αναζήτηση, αλλά συνήθως πρόκειται για μια ρευστή κατάσταση, κι όχι για εδραίες θρησκευτικές πεποιθήσεις, που δεν διαπιστώσαμε να ενισχύεται ειδικά από την κοινωνικο-οικονομική ευαλωτότητα του ασθενή, αλλά ωθείται κυρίως μέσω της υπαρξιακής ευαλωτότητας απέναντι στο ενδεχόμενο του θανάτου.

Οι νοηματοδοτήσεις των θρησκευόμενων ασθενών για τον καρκίνο κινούνται μέσα στον ορίζοντα της πίστης στο Θεό, αλλά διαφέρουν ως προς τα επιμέρους νοήματά τους. Υπάρχει μια ποικιλία θρησκευτικών νοημάτων της εμπειρίας ασθένειας, όπως η προσμονή θείας βοήθειας, η θεία παιδαγωγία, η ενίσχυση της πίστης και η καλλιέργεια της σχέσης με το Θεό, αλλά και η άσκηση μέσω της υπομονής στην οδύνη και η θυσία ως μαρτύριο αγάπης προς το Θεό. Δεν εκφράζουν όλοι οι χριστιανοί ασθενείς της έρευνάς μας όλα τα παραπάνω νοήματα της ασθένειας, αλλά ανάλογα με τις ήδη διαμορφωμένες θρησκευτικές τους πεποιθήσεις και τη δύναμη της πίστης τους.

Οι θρησκευόμενοι ασθενείς θεωρούνε ότι ο καρκίνος δεν είναι ένα τυχαίο γεγονός, αλλά ότι συνέβη και εκτυλίσσεται κάτω από την επίβλεψη και τη θέληση του Θεού. Έτσι, πιστεύουν ότι και η θεραπεία τους, ανεξάρτητα από το αν καταφεύγουν στη βοήθεια της ιατρικής και της τεχνολογίας, στην ουσία εξαρτάται από την ίδια άνωθεν θέληση και κινείται μέσα στο πλαίσιο που αυτή επιτρέπει και ορίζει. Ταυτόχρονα, οι ασθενείς αυτοί, άλλοτε περισσότερο και άλλοτε λιγότερο, πιστεύουν ότι υπάρχει κάποιος λόγος για τον οποίο επιτρέπει ο Θεός την ασθένεια και ότι παράλληλα παρέχει

και την ανάλογη δύναμη αντιμετώπισής της. Η πίστη αυτή ότι πίσω από την ασθένεια κρύβεται η πρόνοια του Θεού που κάτι απεργάζεται προς όφελος του ανθρώπου και ότι όλα κινούνται από τη δική του δύναμη, παρέχει στον ασθενή μία αίσθηση ψυχικής ανακούφισης και ασφάλειας.

Υπάρχει ένα σχέδιο του Θεού για μένα. Δεν θα επιτρέψει να ζήσω ή να πεθάνω η αρρώστια. Ο Θεός θα το αποφασίσει. Δεν έχει τη δύναμη να με σώσει ή να με πεθάνει ο γιατρός. Επίσης, παίρνει τον κάθε άνθρωπο στην καλύτερη στιγμή κι έτσι δεν ανησυχώ, δεν αγχώνομαι. Όταν γεννούσα και είχα τους πόνους είπα “εσύ με έφερες σ’ αυτή την κατάσταση, εσύ θα το τακτοποιήσεις”. Ο φόβος είναι αντίθετο της αγάπης. Αν έχεις αγάπη, δεν έχεις φόβο. Εμπιστεύομαι το σχέδιο του Θεού.

(Θεανώ)

Μέσα μου ένιωθα και νιώθω ότι η υπόθεση πλέον αφορά εμένα και κάποιον “Άλλον”. Σε αυτές τις στιγμές ο άνθρωπος αποκτά ή επαναποκτά άλλου είδους “διασυνδέσεις” από όπου μπορεί να αντλήσει δύναμη και θάρρος.

(Μαρία Τ., 53)

Οι καρκινοπαθείς που πιστεύουν ότι η ασθένεια έρχεται από το Θεό ή ότι ο Θεός την επιτρέπει, τη βλέπουν γενικά ως παιδαγωγία³¹², ως δοκιμασία για το συμφέρον του ανθρώπου και για κάποιο λόγο που Εκείνος γνωρίζει, ως ένα Σταυρό που με σοφία δίνει ανάλογα με τις δυνάμεις του καθένα. Θεωρούν ότι μέσα από αυτή τη δοκιμασία ενισχύθηκε η πίστη τους και καλλιεργήθηκε η σχέση τους με το Θεό, αφού όταν έχασαν τις ανθρώπινες ελπίδες μπροστά στο φόβο της ασθένειας, συνέχισαν με την ελπίδα τους στο Θεό. Μέσα από την ανθρώπινη αδυναμία αναζήτησαν τη δύναμη του Θεού και μέσα από τη μοναξιά τη δική Του παρουσία. Με τον τρόπο αυτό, περισσότερο από την εποχή της υγείας που ζούσαν την ψευδαίσθηση της δύναμης και της ασφάλειας, επαναπροσδιόρισαν τη σχέση τους με το Θεό και ενίσχυσαν την εμπιστοσύνη στην προστασία Του. Κατ’ ουσίαν μέσα από την αδυναμία ελευθέρωσαν τον εαυτό τους μέσα στη Θεία αγάπη και την αποδοχή του σχεδίου Του για τη ζωή τους. Με την εφόρμηση της ασθένειας εντάθηκε η αναφορά τους στο Θεό και η επικοινωνία τους μαζί Του μέσω της προσευχής και εκλεπτύνθηκε η βίωση της σχέσης του ανθρώπινου με το Θείο.

³¹² Για την ασθένεια ως θεία παιδαγωγία και ευκαιρία πνευματικής προόδου κατά τη θεολογία της Ορθόδοξης Εκκλησίας, βλ. ενδεικτικά Larchet, Jean-Claude, *The theology of illness*, trans. John & Michael Breck, New York (St. Vladimir’s Seminary Press) 2002, 60-68.

Όταν ο πόνος χτυπάει τη δική σου πόρτα, είναι ένα προσωπικό θέμα και πρέπει εσύ να το αντιμετωπίσεις. Άλλο να πάσχεις εσύ και άλλο να συμπάσχεις με τους άλλους. Ο Θεός τώρα ήθελε να αποδείξω κατά πόσο αυτά που δίδασκα θα τα έκανα πράξη στη ζωή μου. Με τη χάρη του Θεού και τη συμπαράσταση των πνευματικών αδελφών πέρασα αυτό το πέλαγος της δοκιμασίας. Ότι ο Θεός επιτρέπει στη ζωή μας, είναι για το συμφέρον μας, γιατί μας αγαπάει και δεν κάνει ποτέ λάθη.

(Κωνσταντινιά)

Ο Θεός μου έδωσε τη δύναμη να ξεπεράσω το σταυρό μου. Όλοι σηκώνουμε το σταυρό που με σοφία μας δίνει ο Κύριος. Γι' αυτό παρακαλούσα στην προσευχή μου να μου δίνει ο Θεός και δύναμη και υπομονή για να μην γογγύζω για την αρρώστια μου.

(Σοφία Μ., 45)

Κάποιες φορές ο ασθενής σκέφτεται ότι θα μπορούσε να είναι χειρότερα. Ενώ γνωρίζει τη σοβαρότητα της κατάστασης της υγείας του, προτιμά να τη συγκρίνει με άλλες χειρότερες καταστάσεις της νόσου³¹³ που θα μπορούσε να βρίσκεται, όπως για παράδειγμα το τελικό στάδιο. Πίσω από αυτή τη σκέψη συχνά βρίσκεται η πεποίθηση ότι ο Θεός προστάτευσε τον ασθενή από τα χειρότερα και του έδωσε την ευκαιρία να αντιμετωπίσει την ασθένειά του. Με τον τρόπο αυτό αισθάνεται ανακούφιση και ευγνωμοσύνη.

Το μυαλό αρχίζει σιγά σιγά να καθαρίζει. Και γιατί όχι και σε μένα; Σε τι διαφέρω εγώ από τους άλλους; Σ' ευχαριστώ, Θεέ μου, που δεν ήταν στο τελευταίο στάδιο.

(Δέσποινα, 44)

Φτάσαμε και στο στάδιο της βιοψίας, το αποτέλεσμα της οποίας επέβαλε άμεσα χειρουργείο. Δεν θα ξεχάσω ποτέ τα λόγια του γιατρού μου: «Είσαι τυχερή. Ο Θεός σ' έστειλε να κάνεις το Pap-test. Αν καθυστερούσες περισσότερο, δεν θα ερχόσουν μόνη, θα σ' έφερναν...». ... Στάθηκα πολύ τυχερή και εφ' όσον ο καρκίνος ήταν σε αρχικό στάδιο δεν υποβλήθηκα σε άλλες θεραπείες.

(Ελισάβετ, 36)

Μία ιδέα που συναντάται σε αρκετούς ασθενείς με καρκίνο είναι η ιδέα του εκλεκτού ανθρώπου. Κάποιοι ασθενείς, δηλαδή, πιστεύουν συνειδητά ή ασυνειδητά, ότι κλήθηκαν στη δοκιμασία του καρκίνου, γιατί μπορούν να τη σηκώσουν. Η πίστη ότι “ο καρκίνος χτυπάει τους δυνατούς” μπορεί να στηρίζεται σε πραγματικά γεγονότα της

³¹³ P. S. Hinds, J. Martin, “Hopefulness and the self-sustaining process in adolescents with cancer”, *Nursing Research*, 37, 6 (1988) 337-338.

προσωπικής ιστορίας τους, που αποδεικνύουν στη συνείδησή τους τη δύναμή τους, ή ακόμη μπορεί να είναι κάτι στο οποίο οι ίδιοι θέλουν να πιστεύουν. Ο καρκίνος νοείται ως μία δοκιμή μέσα από την οποία θα αποδείξουν την προσωπική τους αξία, σε επίπεδο θέλησης, ψυχικού σθένους και ανάπτυξης του είναι τους. Οι ασθενείς εδώ καλούνται από τους ίδιους τους εαυτούς τους να κοιτάζουν τον καρκίνο πρόσωπο προς πρόσωπο και να μη δειλιάσουν στις απειλές του, αλλά να κάνουν υπέρβαση της ασθένειας, που ταυτόχρονα θα είναι και προσωπική τους αυθυπέμβαση. Η ιδέα αυτή συχνά χρησιμοποιείται από ασθενείς που πιστεύουν στο Θεό και θεωρούν την ασθένεια ως θεία επίσκεψη. Άλλοι πάλι μπορεί να πιστεύουν ότι είναι μία πρόκληση της ζωής. Ακόμη, κάποιοι άλλοι ασθενείς νιώθουν “ευλογημένοι”, γιατί ο Θεός τους προστατεύει και τους ενισχύει στην προσπάθειά τους να επιβιώσουν και να θεραπευτούν, ανεξάρτητα αν βιώνουν τον καρκίνο ως μια ανεπιθύμητη πραγματικότητα.

Νοιώθω, Θεέ μου Μεγαλοδύναμε, ότι είσαι κοντά μου και μου κρατάς το χέρι. Νοιώθω τη ζεστασιά σου και την αγάπη σου να με προστατεύει. Είμαι ευλογημένη.

(Οσία)

Η ιδέα της ασθένειας ως ενός στίβου για τους εκλεκτούς φέρνει μεγάλη ανακούφιση στον ασθενή και τον προκαλεί να βγάλει από μέσα του όλα τα αποθέματα δύναμης που διαθέτει. Επιπλέον, η πίστη αυτή είναι και η ρίζα μιας διαφορετικής, μη στιγματιστικής στάσης απέναντι στον καρκίνο. Οι ίδιοι οι ασθενείς κοιτάζοντας τον εαυτό τους δεν αισθάνονται στιγματισμένοι, ούτε αδικημένοι που τους επισκέφτηκε ο καρκίνος, αλλά αντίθετα βιώνουν έναν υψηλό αξιακό προσδιορισμό του είναι τους.

Η ιδέα του εκλεκτού μπορεί να συναντάται και σε μη θρησκευόμενους ασθενείς. Οι ασθενείς μπορεί ενδόμυχα να αισθάνονται “ήρωες της ζωής”, ενδεχομένως αφανείς και αθόρυβοι για την κοινωνία, αλλά ξεχωριστοί στο μικρόκοσμό τους. Ο αγώνας τους, οι δυνάμεις τους και οι μικρές ή μεγαλύτερες επιτεύξεις τους μπορεί να συγκινούν, να εκπλήσσουν και να προκαλούν αισθήματα θαυμασμού στον οικογενειακό και κοινωνικό τους περίγυρο, αλλά και στους επαγγελματίες υγείας. Κάποιες φορές μπορεί να νιώθουν ότι δίνουν “παράδειγμα” και σε άλλους καρκινοπαθείς για να ανταπεξέλθουν. Η ασθένεια, τελικά, μπορεί να αναδειχθεί γι’ αυτούς σε έναν άλλο χώρο προσωπικής επιβεβαίωσης και θετικής κοινωνικής διάκρισης, σε ένα επίπεδο που αντιτάσσεται στα στερεοτυπικά μέτρα του σύγχρονου λόγου περί “καταξίωσης” του προσώπου στον κοινωνικο-οικονομικό στίβο και αμφισβητεί τον συμβατισμό, τον

περιορισμό και τη δυναστευτική θεώρηση της αξίας του προσώπου μόνο ως υγιούς, ικανού και παραγωγικού όντος. Χαρακτηριστική ήταν η μαντινάδα ενδυνάμωσης που κατά καιρούς τραγουδούσαν ρυθμικά στην *Ομάδα στήριξης ασθενών και φροντιστών* που συμμετείχα:

Τα βάσανά του ο Θεός στους δυνατούς τα δίνει, γιατί εις τους αδύναμους δεν έχει εμπιστοσύνη!

Μία άλλη στάση των θρησκευόμενων ασθενών απέναντι στον καρκίνο είναι αυτή που τον τοποθετεί ως πνευματική άσκηση στο δρόμο για την κατάκτηση της πνευματικής τελειότητας, ακόμη δε περισσότερο και ως μαρτύριο και μαρτυρία αγάπης προς τους ανθρώπους και το Θεό. Τη στάση αυτή τη συναντάμε στο χώρο της ορθόδοξης χριστιανικής πίστης σε ανθρώπους με ισχυρή αφοσίωση στο Θεό, και κατεξοχήν σε μοναχούς. Οι ασθενείς αυτοί πιστεύουν ότι η σωματική αρρώστια βοηθάει στη θεραπεία της πνευματικής αρρώστιας με την ταπείνωση που φέρνει μέσα από την αδυναμία, τις ταλαιπωρίες της θεραπείας και τον πόνο, ενώ τους πνευματικά υγιείς τους οδηγεί προς την πνευματική τελείωση. Ουσιαστικά η ασθένεια χρησιμεύει ως ανώτερη μορφή άσκησης και υπό αυτή την έννοια δεν αντιμετωπίζεται ως κάτι “κακό”, ούτε και ο καρκίνος ως “κατάρα”, αλλά αντίθετα ως ευλογία, ακόμη και ως χάρισμα. Χαρακτηριστική είναι η θεώρηση περί ασθένειας από το Όσιο Πορφύριο Κανσοκαλυβίτη³¹⁴, ο οποίος έπασχε από μορφή επώδυνου καρκίνου, όπως την αφηγούνται άνθρωποι που τον γνώρισαν:

*Κάποτε, που ο γέροντας ευρισκότανε σε πολύ κακή κατάσταση υγείας, δεν σταμάτησε το ευεργετικό έργο του προς τους ανθρώπους. Όμως για τον εαυτό του **ποτέ δεν ζητούσε να γίνει καλά**. Θεωρούσε την **ασθένεια σαν ευεργεσία, επίσκεψη Θεού** για τον εξιλασμό και την **τελειότητα** και ίσως πολλοί θα έλεγαν αυτός που κάνει καλά τους άλλους, πώς δεν κάνει καλά τον εαυτό του. Όμως ο γέροντας, ο χαρισματούχος, πίστευε ότι **η ασθένεια και ο πόνος ήτανε τα μεγαλύτερα των χαρισμάτων**. Φυσικά οι άνθρωποι τρέμουμε και να το σκεφθούμε αυτό, γι' αυτό λέμε τίποτε δεν είναι σαν την υγεία. Κι όμως, ο γέροντας πίστευε ότι είναι μεγάλο χάρισμα ο πόνος κι όχι μόνο δεν παρακαλούσε για τον εαυτό του*

³¹⁴ Ο γέροντας Πορφύριος Κανσοκαλυβίτης στις 27/11/2013 κατατάχθηκε από το Οικουμενικό Πατριαρχείο στο Αγιολόγιο της Ορθόδοξης Εκκλησίας.

να γίνη καλά, αλλά έλεγε και το εξής σημαντικό: “κάποτε παρακαλούσα το Θεό να μου δώσει ασθένεια και τώρα, που μου την έδωσε, να που δεν την αντέχω”.³¹⁵

Ακόμη κατά το Όσιο Παΐσιο, τον Αγιορείτη³¹⁶:

*Ο άνθρωπος, όταν είναι τελείως καλά στην υγεία του, δεν είναι καλά. Καλύτερα να έχη κάτι. Εγώ, όσο ωφελήθηκα από την αρρώστια, δεν ωφελήθηκα από όλη την άσκηση που είχα κάνει μέχρι τότε. Γι’ αυτό λέω, αν δεν έχη κανείς υποχρεώσεις, να προτιμά αρρώστιες παρά υγεία. Από την υγεία του είναι χρεώστης, ενώ από την αρρώστια, όταν την αντιμετωπίζει με υπομονή, έχει να λάβη.*³¹⁷

Χαρακτηριστική και η απάντηση όταν τον ρωτούσαν για την υγεία του, που δείχνει ότι ως ασθενής έβλεπε μία αξία στην ασθένεια, την οποία και αποδεχόταν και επιθυμούσε για τον ίδιο:

- Πως πάτε με την υγεία σας Γέροντα;

- Ε, καλά... Τώρα μου παρουσιάστηκαν και κάτι άλλα. Όλα χρειάζονται. Πως να πάω πάνω με άδεια χέρια;³¹⁸

Ακόμη παραπάνω, στο πλαίσιο της ίδιας θεώρησης, ο ασθενής μπορεί μέσα από τη δική του ασθένεια να συμπάσχει με τους άλλους ασθενείς και να προσφέρει την αγάπη του και τη βοήθειά του μέσα από το δικό του πόνο. Η ασθένεια γίνεται εδώ ένα έδαφος θυσιαστικής αγάπης για τον άνθρωπο, ένα έμπονο άνοιγμα προς την ετερότητα στην πράξη, μια μαρτυρία ένωσης των προσώπων, ένα είδος κοινωνίας.

*Εγώ δεν κάνω προσευχή να περάση, γιατί έτσι συμπάσχω με τον κόσμο που υποφέρει. Καταλαβαίνω πιο πολύ τους πονεμένους και συμμετέχω στον πόνο τους. Άλλωστε και εμένα με ωφελεί πνευματικά. ... Όταν έχης κάποιο πρόβλημα στην υγεία σου και δεν σε απασχολή αυτό, τότε έχεις κατά κάποιον τρόπο το δικαίωμα να παρακαλές τον Θεό να βελτιώσει την κατάσταση της υγείας των άλλων. Αλλά και όποιος δεν έχει δικό του πόνο, ας πονάη τουλάχιστον γι’ αυτούς που πονούν.*³¹⁹

³¹⁵ <http://oparadeisos.wordpress.com/2011/05/31/%CE%B3%CE%AD%CF%81%CE%BF%CE%BD%CF%84%CE%B1%CF%82-%CF%80%CE%BF%CF%81%CF%86%CF%85%CF%81%CE%B9%CE%BF%CF%83/> (πρόσβαση στις 22/10/2013)

³¹⁶ Ο γέροντας Παΐσιος, ο Αγιορείτης, στις 13/1/2015 κατατάχθηκε από το Οικουμενικό Πατριαρχείο στο Αγιολόγιο της Ορθόδοξης Εκκλησίας. Με την αγιοκατάταξη τόσο του γέροντος Πορφυρίου, όσο και του γέροντος Παΐσιου επισημοποιείται η λαϊκή πεποίθηση περί αγιότητάς τους και επιβεβαιώνεται ότι η στάση τους απέναντι στον καρκίνο είναι η στάση του μαρτυρικού φρονήματος των αγίων της Εκκλησίας.

³¹⁷ Γερ. Παΐσιου Αγιορείτου, *Λόγοι Δ΄, Οικογενειακή Ζωή*, Σουρωτή Θεσσαλονίκης (Ιερόν Ησυχαστήριο “Ευαγγελιστής Ιωάννης ο Θεολόγος”) 2003, 212.

³¹⁸ <http://www.pame.gr/ekklesia-thriskoies/orthodoxia/didaxes-geronta-paisiou.html#.UmZY357RqM8> (πρόσβαση στις 22/10/2013)

³¹⁹ Ο. π., 219-220.

Έτι δε περαιτέρω, η ασθένεια γίνεται μια κοινωνία αγάπης με τον ίδιο το Δημιουργό. Ιδιαίτερα μέσα από τον πόνο, που σε κάποιες μορφές καρκίνου είναι πολύ ισχυρός, οι καρκινοπαθείς αυτοί βιώνουν την ασθένεια ως μαρτύριο που το προσφέρουν ως θυσία στη θυσία του Δημιουργού τους.

- Γέροντα, ποιόν πόνο λέτε ανυπόφορο;

- Τον πόνο που κάνει να τρέχουν δάκρυα από τα μάτια! Αυτά τα δάκρυα δεν είναι ούτε μετανοίας ούτε αγαλλιάσεως, που υπάρχουν; τι λέτε;

- Μαρτύριο δεν είναι, Γέροντα;

- Εμ, μαρτύριο είναι!

Να σκέφτεσαι τι τράβηξε ο Χριστός. Ξύλο, ονειδισμούς, φραγγέλωμα, σταύρωση! Και όλα τα υπέμεινε... για τη σωτηρία μας. Και εσύ, όταν πονάς, να λες: «Για την αγάπη Σου, Χριστέ μου, θα υπομείνω».³²⁰

(όσιος Παΐσιος)

“Πρέπει να ξέρης ότι, όταν ήμουν καλογεράκος -ίσως 16 χρονών- στο Άγιο Όρος αισθανόμουνά τόσο ευτυχισμένος, ιδίως μετά τη Θεία Κοινωνία, ώστε έβγαινα στο δάσος και με δάκρυα φώναζα: Δόξα Σοι, Κύριε! Ήρθες ολόκληρος μέσα μου, σε μένα τον αμαρτωλό, Εσύ ο Χριστός μου, που σταυρώθηκες και πόνεσες για μένα και σήκωσες τις αμαρτίες μου. Κι εγώ τι κάνω για σένα; Ποιόν πόνο υποφέρω για σένα; **Κύριε, στείλε μου έναν καρκίνο! Χριστέ μου, χάρισέ μου έναν καρκίνο, να υποφέρω και 'γώ μαζί Σου!** Αυτή την προσευχή την έκανα συνέχεια και μετά το εξομολογήθηκα στους Γεροντάδες μου. Εκείνοι μού σύστησαν να μην την επαναλάβω, γιατί εκπειράζω τον Θεό. Ξέρει εκείνος τί θα κάνει. Δεν την ξανάκανα αυτή την προσευχή. Αλλά τώρα, Γιωργάκη μου, μού τον έστειλε τον καρκίνο! **Καταλαβαίνεις την ευεργεσία; Έστω και αργά, θα υποφέρω λίγο μαζί Του**”. Έμεινα ενεός. Πρώτη φορά στην ιατρική σταδιοδρομία μου άκουγα τη φράση: “**Δόξα τω Θεώ, έχω καρκίνο!**”. Είχα ξεχάσει ότι μπροστά μου δεν βρισκόταν άνθρωπος κοινός· ήταν ο Γέροντας Πορφύριος.³²¹

(όσιος Πορφύριος, από αφήγηση του γιατρού του)

Το νόημα του καρκίνου ως θυσία το συναντήσαμε και σε μια άλλη περίπτωση ασθενών. Κάποιοι ασθενείς διατύπωναν μέσα από τις αφηγήσεις τους ότι ο καρκίνος τους ήταν το αντάλλαγμα που προσέφερε για να σωθεί από το θάνατο ένα αγαπημένο τους πρόσωπο. Το νόημα αυτό εκφράστηκε από ορισμένες ασθενείς μητέρες και έναν ασθενή πατέρα. Το διακύβευμα ήταν η ζωή του παιδιού τους, που κινδύνευε

³²⁰ Ο. π., 215-216.

³²¹ Γ. Παπαζάχος, “Ο γέροντας Πορφύριος - Δεκατέσσερα χρόνια κοντά του”, Σύναξη, 41 (1992) 96.

πραγματικά να πεθάνει από ασθένεια, ή ακόμη και φαντασιακά μέσα στη δική τους αντίληψη. Την κρίσιμη εκείνη στιγμή έκαναν μια προσευχή ως διαπραγμάτευση με το Θεό ή κάποιο άγιο, ώστε να σωθεί από το θάνατο το παιδί τους και να πεθάνουν οι ίδιοι στη θέση του. Εφόσον το παιδί τους έζησε, όταν αργότερα διαγνώστηκαν με καρκίνο, ερμήνευσαν την ασθένειά τους ως αποδοχή της θυσίας τους από το Θεό. Μέσα από αυτή τη θετική νοηματοδότηση αντιλαμβανόμαστε πώς η οδύνη της ασθένειας μεταστοιχειώνεται σε ενσάρκωση αγάπης και βρίσκει λύτρωση μέσα από τη θυσία. Το ηθικό νόημα της μητρότητας και της πατρότητας διαμέσου της θρησκευτικής αναφοράς μετασκευάζει την οδύνη του καρκίνου σε μια σωτήρια χαρμολύπη και ανακούφιση μέσα στη συνείδηση του ασθενή.

Η νοηματοδότηση της ασθένειας μέσω της πίστης στο Θεό αποδεικνύεται, τόσο από την έρευνά μας, όσο και βιβλιογραφικά, ότι είναι ένας από τους πιο *αποτελεσματικούς τρόπους διαχείρισής της* και ενδυνάμωσης των ασθενών. Σε έρευνα του J. C. Holland κ.α.³²² για το ρόλο των πνευματικών και θρησκευτικών πεποιθήσεων στη διαχείριση του καρκίνου από ασθενείς με κακοήγη μελάνωμα βρέθηκε ότι οι πνευματικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις συνδέονταν με μια ενεργή παρά παθητική μορφή διαχείρισης. Οι πεποιθήσεις αυτές τους παρείχαν ένα βοηθητικό πλαίσιο για την αντιμετώπιση της υπαρξιακής κρίσης της απειλητικής για τη ζωή ασθένειας.

Επίσης, στην έρευνα των Feher & Maly³²³, που προαναφέραμε, η θρησκευτική και πνευματική πίστη παρείχαν στο 91% των γυναικών την απαραίτητη συναισθηματική υποστήριξη για τη διαχείριση του καρκίνου, στο 70% κοινωνική υποστήριξη και στο 64% των γυναικών την ικανότητα νοηματοδότησης της καθημερινής τους ζωής μέσα από το βίωμα του καρκίνου.

Η θρησκεία δεν συνδέεται πάντα με οφέλη στη διαχείριση της ασθένειας. Αυτό εξαρτάται από τον τρόπο που ο ασθενής αντιλαμβάνεται τη σχέση του με το Θεό και τα νοήματα που αποδίδει στην ασθένεια. Θα μπορούσαμε, επομένως, εδώ να κάνουμε μία διάκριση ανάμεσα σε θετική θρησκευτική διαχείριση της ασθένειας και αρνητική

³²² J. C. Holland, S. Passik, K. M. Kash, S. M. Russak, M. K. Gronert, A. Sison, M. Lederberg, B. Fox, L. Baider, "The role of religious and spiritual beliefs in coping with malignant melanoma", *Psycho-Oncology*, 8, 1 (1999) 14-26.

³²³ S. Feher, R. C. Maly, "Coping with breast cancer in later life: The role of religious faith", *Psychooncology*, 8, 5 (1999) 408-16.

θρησκευτική διαχείριση³²⁴. Οι μέθοδοι θετικής θρησκευτικής διαχείρισης³²⁵, όπως η προσευχή και η θετική νοηματοδότηση των αρνητικών καταστάσεων της ασθένειας, αντανakλούν μια ασφαλή σχέση με το Θεό, την πίστη στην ύπαρξη ενός καλού σκοπού στη ζωή και τη σύνδεση με τη θρησκευτική κοινότητα. Αντίθετα, οι μέθοδοι αρνητικής θρησκευτικής διαχείρισης³²⁶, όπως αντιλήψεις αρνητικής νοηματοδότησης της ασθένειας ως θείας τιμωρίας και αισθήματα εγκατάλειψης από το Θεό, αντανakλούν μία αγωνία και μία πάλη που πηγάζει από μια ανασφαλή σχέση με το Θεό, μια πιο απαισιόδοξη θεώρηση της ζωής και μια αίσθηση αποκοπής από τη θρησκευτική κοινότητα.

Στην έρευνά μας κάποιοι ασθενείς είχαν μια αρχική αρνητική αντίδραση απέναντι στο Θεό με αισθήματα θυμού και λύπης, όταν διαγνώστηκε ο καρκίνος, αλλά στη συνέχεια μεταβλήθηκε η στάση τους προς μια σχέση εμπιστοσύνης. Δεν είχαμε, έτσι, αφηγήσεις αρνητικής θρησκευτικής διαχείρισης. Η αγγλόφωνη βιβλιογραφία, ωστόσο, δίνει ορισμένες μαρτυρίες όπου αρνητικές νοηματοδοτήσεις του καρκίνου που αποδίδονται από τους ασθενείς στο Θεό και η έλλειψη εμπιστοσύνης δε βοηθούν στη διαχείρισή του. Για παράδειγμα, σε μελέτη του Gall³²⁷, στην οποία συμμετείχαν 34 ασθενείς με καρκίνο προστάτη, παρατηρήθηκε ότι όταν οι ασθενείς συνέδεαν την αιτιότητα του καρκίνου με το θυμό του Θεού, βίωναν μικρή συναισθηματική και κοινωνική λειτουργικότητα. Στην έρευνα της Taylor κ.α.³²⁸ με 30 καρκινοπαθείς από διάφορες θρησκείες εξετάστηκε το γιατί, τότε και πώς προσεύχονταν και τα αποτελέσματα που ανέμεναν. Τα ευρήματα δείχνουν ότι πολλοί ασθενείς ένιωθαν διστακτικότητα στο να προσεύχονται για τη θεραπεία τους. Αναρωτιούνταν, ακόμη, για το νόημα της ασθένειας, τη θεοδικία και τη φύση του Θεού, και αμφέβαλαν για την προσωπική τους πνευματικότητα, για την καταλληλότητα του τρόπου με τον οποίο προσεύχονταν και την αποτελεσματικότητα της προσευχής. Επίσης, περιέγραφαν μια εσωτερική σύγκρουση ανάμεσα στο να διατηρήσουν οι ίδιοι τον έλεγχο των πραγμάτων ή να αφεθούν στο θέλημα του Θεού.

³²⁴ N. Tarakeshwar, L. C. Vanderwerker, E. Paulk, M. J. Pearce, S. V. Kasl, H. G. Prigerson, "Religious coping is associated with the quality of life of patients with advanced cancer", *Journal of Palliative Medicine*, 9, 3 (2006) 646–657.

³²⁵ Ο. π.

³²⁶ Ο. π.

³²⁷ T. L. Gall, "Relationship with God and the quality of life of prostate cancer survivors", *Quality of Life Research*, 13 (2004) 1357–1368.

³²⁸ E. Johnson Taylor, F. Hopkins Outlaw, T. R. Bernardo, A. Roy, "Spiritual conflicts associated with praying about cancer", *Psycho-Oncology*, 8, 5 (1999), 386–394.

Η θρησκευτικότητα και η πνευματικότητα συχνά συνδέεται στη βιβλιογραφία θετικά με την *ποιότητα ζωής των ασθενών*. Η ποιότητα ζωής (quality of life) περιλαμβάνει μια σειρά από διαστάσεις της ευζωίας, όπως η σωματική, η ψυχολογική και η υπαρξιακή ευζωία και η υποστήριξη. Η μεγαλύτερη χρήση της θετικής θρησκευτικής διαχείρισης της ασθένειας βρέθηκε ότι συνδέεται με καλύτερη συνολική ποιότητα ζωής.

Σε έρευνα της B. R. Ferrell κ.α.³²⁹, που διεξήχθη σε ιατρικό κέντρο της νότιας Καλιφόρνιας με τυχαίο δείγμα 298 γυναικών που επέζησαν από καρκίνο μαστού, βρέθηκε ότι η πνευματική φροντίδα ήταν πιο σημαντική για την ποιότητα ζωής των ασθενών από τις ομάδες υποστήριξης, τις συνεδρίες συμβουλευτικής, ακόμη και από την υποστήριξη συνασθενών ή των συζύγων τους.

Σε μια άλλη έρευνα³³⁰ που εξέτασε τη σχέση της πνευματικότητας με την ποιότητα ζωής των καρκινοπαθών, βρέθηκε ότι το πνευματικό ευ ζειν (spiritual well-being) είχε αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής όσο και το συναισθηματικό και σωματικό ευ ζειν. Η πνευματική ευζωία συνδεόταν με την ικανότητα του ασθενή να απολαμβάνει τη ζωή ακόμη και εν μέσω των συμπτωμάτων των καρκίνου.

Αναφορικά με τη θρησκευτικότητα σε προχωρημένο στάδιο καρκίνου, σε έρευνα³³¹ που έγινε σε μεγάλο ξενώνα τελικού σταδίου μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα στη νοτιοδυτική Φλόριντα, όταν 231 ασθενείς ερωτήθηκαν τι διατηρούσε την ποιότητα ζωής τους, η πιο κοινή απάντηση ήταν “η σχέση με το Θεό” ανάμεσα σε 28 επιλογές, μεταξύ των οποίων και “το πόσο καλά τρέφομαι”, “η φυσική επαφή με αυτούς που νοιάζομαι”, “η ανακούφιση του πόνου”.

Η προσευχή είναι η πιο κοινή στρατηγική των θρησκευόμενων καρκινοπαθών. Οι ασθενείς που διαχειρίζονται τον καρκίνο με την πίστη στο Θεό χρησιμοποιούν την *προσευχή* ως τρόπο επικοινωνίας και μέσο άντλησης δύναμης, ελπίδας και παρηγορίας. Η προσευχή απευθύνεται στο Θεό, στην Παναγία και στους αγίους της ορθόδοξης Εκκλησίας με διάφορους προσωπικούς τρόπους, όπως φαίνεται μέσα από τις αφηγήσεις της έρευνάς μας.

³²⁹ B. R. Ferrell, M. M. Grant, B. M. Funk, S. A. Otis-Green, N. J. Garcia, “Quality of life in breast cancer survivors: Implications for developing support services”, *Oncology Nursing Forum*, 25, 5 (1998) 887-895.

³³⁰ M. J. Brady, A. H. Peterman, G. Fitchett, M. Mo, D. Cella, “A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology”, *Psycho-Oncology*, 8, 5 (1999) 417-428.

³³¹ S. C. McMillan, M. Weitzner, “How problematic are various aspects of quality of life in patients with cancer at the end of life?”, *Oncology Nursing Forum*, 27, 5 (2000) 817-823.

Ε, και εγώ δε βρίσκω τίποτε άλλο. Η πίστη μου. Μεγάλο, μεγάλη υπόθεση. Μεγάλη υπόθεση. Δηλαδή, οπότε αν αισθανόμουν άσχημα, εεε, κατέφευγα στη μικρή αυτή, την θαυματουργή πίστη των τεσσάρων λέξεων “Κύριε, Ιησού Χριστέ, ελέησόν με”. Αρχίζα και το ‘λεγα και το ‘λεγα και το ‘λεγα και ηρεμούσα.

(Παύλος, 64)

Έκανα το σταυρό μου, είπα το “πάτερ ημών” και έκλεισα την πόρτα από το δωμάτιο. Ποιος ξέρει αν θα ξαναερχόμουν ποτέ ξανά σπίτι;

(Παναγιώτης Κ., 19)

Το μόνο που υπήρχε απέναντί μου, η εικόνα της Παναγίας. Δύο ώρες τα μάτια μου καρφωμένα στα δικά της, να την εκλιπαρώ να τελειώσει το μαρτύριο αυτό, που ο νους ανθρώπου δεν το βάζει. ... Ακίνητη, να πονάω και να ουρλιάζω, κοιτάζοντας τη Μεγαλόχαρη στα μάτια, παρακαλώντας την να με λυτρώσει.

(Ηρώ Μ.)

Μέσα από έρευνες³³² της ξενόγλωσσης βιβλιογραφίας η προσευχή βρέθηκε να είναι η πρώτη ή δεύτερη πιο συχνά χρησιμοποιούμενη στρατηγική διαχείρισης των ασθενειών εν γένει και του καρκίνου ειδικότερα. Σε έρευνα³³³ που πραγματοποιήθηκε στις νοτιοανατολικές Η.Π.Α. σε 66 Αфро-αμερικανές για την αξιολόγηση των στρατηγικών διαχείρισης του καρκίνου μαστού βρέθηκε ότι οι γυναίκες αυτές χρησιμοποιούσαν στρατηγικές που περιελάμβαναν την προσευχή, την αποφυγή αρνητικών ανθρώπων, την ανάπτυξη θετικής στάσης, τη θέληση για ζωή, την υποστήριξη από την οικογένεια, τους φίλους και ομάδες στήριξης. Μεταξύ των παραπάνω τρόπων διαχείρισης, η προσευχή ήταν η πιο συχνά χρησιμοποιούμενη στρατηγική. Πολλές από τις συμμετέχουσες ανέφεραν ότι η σχέση τους με το Θεό έγινε πιο δυνατή με την προσευχή.

Σε μεγάλη έρευνα³³⁴ που έγινε στις Η.Π.Α. μεταξύ 2262 ανδρών και γυναικών που είχαν ιστορικό καρκίνου το 68,5% ανέφεραν ότι είχαν προσευχηθεί για την υγεία τους. Σε μια πολυεθνική μελέτη³³⁵ στην οποία συμμετείχαν 175 γυναίκες με καρκίνο μαστού

³³² E. Johnston Taylor, F. Hopkins Outlaw, T. R. Bernardo and A. Roy, “Spiritual conflicts associated with praying about cancer”, *Psycho-Oncology*, 8 (1999) 387.

³³³ P. D. Henderson, S. V. Gore, B. L. Davis & E. H. Condon, “African American women coping with breast cancer: A qualitative analysis”, *Oncology Nursing Forum*, 30, 4 (2003) 641–647.

³³⁴ L. E. Ross, I. J. Hall, T. L. Fairley, Y. J. Taylor, and D. L. Howard, “Prayer and self-reported health among cancer survivors in the United States, National Health Interview Survey, 2002”, *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 14, 8 (2008), 931–938.

³³⁵ E. G. Levine, C. Aviv, G. Yoo, C. Ewing, A. Au, “The benefits of prayer on mood and well-being of breast cancer survivors”, *Supportive care in cancer*, 17, 3 (2009) 295–306.

βρέθηκε ότι το 81% των γυναικών προσεύχονταν. Η έρευνα έδειξε ότι οι γυναίκες που προσεύχονταν μπορούσαν να βρουν περισσότερες θετικές συνεισφορές από την εμπειρία του καρκίνου από εκείνες που δεν προσεύχονταν. Οι προσευχές τους είχαν σκοπό την έκφραση αιτημάτων, την ανακούφιση και την απόδοση τιμής στο Θεό.

Ακόμη, πολλοί θρησκευόμενοι ασθενείς ανατρέχουν σε *ιερά κείμενα*³³⁶ της Εκκλησίας, και κατεξοχήν στο Ευαγγέλιο, για να αντλήσουν νόημα και δύναμη. Σε αρκετά χωρία των γραφών γίνεται αναφορά στην πρόνοια και τα μυστήρια του Θεού, σε επεμβάσεις του σε δύσκολες στιγμές του ανθρώπου, σε περιπτώσεις ίασεων ασθενών, στις αιτίες και τα αποτελέσματα της ασθένειας, στην τρωτή και ασθενούσα φύση του ανθρώπου και στην παντοδυναμία του θείου. Μέσα από αυτά μπορεί κανείς να εξηγή την ασθένεια και να βρίσκει θετικό νόημα, να προσεύχεται για τη δύναμη και την ίαση, να επιβεβαιώνει την πίστη στη θεία πρόνοια και να αξιοποιεί πρότυπα των γραφών για τη δική του ζωή.

Κάποιοι ασθενείς μιλούν για τη βοήθεια που έλαβαν μέσα από τη μετοχή τους στα *μυστήρια* της Εκκλησίας, με αναφορές στην εξομολόγηση και τη θεία Κοινωνία. Ορισμένοι από αυτούς μάλιστα διηγούνται και αποκαλυπτικές προσωπικές εμπειρίες μέσα από τις οποίες παρηγορήθηκαν και ενδυναμώθηκαν στην αντιμετώπιση της ασθένειας. Ακόμη, οι ασθενείς αυτοί αποδίδουν στη θεία βοήθεια την αντοχή τους, την υπομονή τους, την έγκαιρη αντιμετώπιση της αρρώστιας και τη συμπαράσταση από πρόσωπα που δεν το περίμεναν.

Θέλω να τονίσω ότι με τη δύναμη του Θεού τα κατάφερα. Πηγαίνοντας καθημερινά στην εκκλησία, με εξομολόγηση και συχνή Θεία Κοινωνία.

(Σοφία Μ., 45)

Επίσης, αρκετοί ασθενείς και τα οικεία τους πρόσωπα καταφεύγουν σε θρησκευτικά *προσκυνήματα* και ζητούν την προσευχή ιερέων, μοναχών και απλών πιστών. Σημαντική υπό την οπτική αυτή είναι η έννοια της θρησκευτικής κοινότητας και η κοινωνική διάσταση που λαμβάνει η ασθένεια από προσωπικό γεγονός σε κοινοτικό γεγονός, που αφορά στην Εκκλησία ως σώμα.

³³⁶ J. Koffman, M. Morgan, P. Edmonds, P. Speck, I. J. Higginson, “‘I know he controls cancer’: The meanings of religion among Black Caribbean and White British patients with advanced cancer”, *Social Science & Medicine*, 67 (2008) 780–789.

Με τη χάρη του Θεού και τη συμπαράσταση των πνευματικών αδελφών πέρασα αυτό το πέλαγος της δοκιμασίας.

(Κωνσταντινιά)

Πέραν από την καθαρά πνευματική διάσταση της βοήθειας μέσω των θεραπευτικών μυστηρίων και της προσευχής, οι εκκλησιαστικές κοινότητες προσφέρουν σημαντική κοινωνική, πρακτική και συναισθηματική βοήθεια. Η βοήθεια αυτή μπορεί να προέρχεται τόσο από τους ιερείς, όσο και από τους λεγόμενους “πνευματικούς αδελφούς” μέσα στην Εκκλησία. Η ακρόαση και η συζήτηση, οι πνευματικές συμβουλές, η συντροφιά και η ενθάρρυνση εντάσσονται στην κοινωνική και συναισθηματική υποστήριξη που μπορεί να λάβει κανείς από το εκκλησιαστικό σώμα. Ακόμη, σημαντική είναι και η υλική-πρακτική βοήθεια που προσφέρουν οι ενορίες και οι οργανώσεις της Εκκλησίας, ειδικά σε ασθενείς με οικονομικά προβλήματα, ανασφάλιστους και ηλικιωμένους. Ανάλογες μαρτυρίες για την κοινωνική διάσταση των εκκλησιαστικών κοινοτήτων συναντάμε και στην αγγλόφωνη βιβλιογραφία³³⁷.

Θα πρέπει να σημειώσουμε εδώ, ότι δεν είναι μόνο η σχέση με τους άλλους πιστούς και τους πνευματικούς πατέρες που παρέχει συναισθηματική υποστήριξη και ανακούφιση, αλλά και η σχέση με τις εκκλησιαστικές μορφές που δεν βρίσκονται στην επίγεια, αλλά στην ουράνια διάσταση. Ξεκινώντας από το ίδιο το πρόσωπο του Χριστού και προχωρώντας σε αυτό της Παναγίας και στο πλήθος των αγίων, βλέπουμε ότι τα πρόσωπα αυτά είναι υπαρκτά στη ζωή των θρησκευόμενων ασθενών. Ιδιαίτερως η σχέση με την Παναγία ως μητρικό πρόσωπο φαίνεται έντονα παρηγορητική για τους θρησκευόμενους ασθενείς. Επίσης, άλλοι μπορεί να έχουν προστάτες αγίους με τους οποίους συσχετίζονται και τους επικαλούνται. Μπορεί για έναν εξωτερικό παρατηρητή να φαίνονται “φανταστικές” μορφές, αλλά συνθέτουν πραγματικά μέρος του κοινωνικού δικτύου των ασθενών και από άποψη κοινωνικής υποστήριξης και θετικής ψυχολογικής επίδρασης αυτές οι μορφές είναι πολύ αληθινές³³⁸. Ο Θεός γίνεται ένας

³³⁷ Ενδεικτικά ευρήματα για την κοινωνική υποστήριξη των εκκλησιαστικών κοινοτήτων (church/ faith/ religious communities) της αγγλόφωνης βιβλιογραφίας στα άρθρα J. Koffman, M. Morgan, P. Edmonds, P. Speck, I. J. Higginson, ““I know he controls cancer”: The meanings of religion among Black Caribbean and White British patients with advanced cancer”, *Social Science & Medicine*, 67 (2008) 780–789 και I. Choumanova, S. Wanat, R. Barrett, C. Koopman, “Religion and spirituality in coping with breast cancer: Perspectives of Chilean women”, *The Breast Journal*, 12, 4 (2006) 349–352.

³³⁸ J. Swinton, V. Bain, S. Ingram, S.D. Heys, “Moving inwards, moving outwards, moving upwards: The role of spirituality during the early stages of breast cancer”, *European Journal of Cancer Care*, 20 (2011) 640–652.

ισχυρός διαλογικός σύντροφος³³⁹ (dialogue partner) στον οποίο προστρέχουν οι πιστοί, ιδιαίτερα σε περιπτώσεις κρίσεων όπως η ασθένεια. Κατά αντιστοιχία, τα πρόσωπα των αγίων γίνονται διαλογικοί σύντροφοι, αρωγοί και συμπαραστάτες, όπως το ορατό κοινωνικό δίκτυο της εκκλησιαστικής κοινότητας, και μάλιστα με ακόμη πιο έντονο συναισθηματικό δεσμό και δύναμη βοήθειας³⁴⁰.

Πολλοί ασθενείς αποδίδουν την ίδια τη *θεραπεία* τους στην πίστη τους και τη βοήθεια από το Θεό. Μάλιστα ορισμένοι αφηγούνται ότι η κατάστασή τους ήταν πολύ κρίσιμη και από άποψη ιατρικής δεν υπήρχε ελπίδα θεραπείας και ότι η επιβίωσή τους και η θεραπεία τους αποτελεί “θαύμα”, δηλαδή οφείλεται σε μια υπερφυσική, θεία παρέμβαση που ανέτρεψε τα ιατρικά δεδομένα.

... εμένα εάν ζω αυτή τη στιγμή είναι θαύμα. Αυτό το δέχονται και οι γιατροί, τελείως, εκατό τοις εκατό, δεν το κουβεντιάζω καν. (αναφέρει τα επώνυμα των γιατρών και τους επιστημονικούς τους τίτλους και εργασίες) Όλοι οι άλλοι γιατροί, όλο το team... και τους έχω πιάσει έναν έναν και τους λέω “για πέστε μου, τη στιγμή κατά την οποία είπατε να με αποσυνδέσουν, να μου βγάλουν τους σωλήνες και ότι εγώ έχω πεθάνει, τι συνέβη και εγώ έζησα;” Όλοι μηδενός εξαιρουμένου μου λένε “ιατρικώς ανεξήγητο, επιστημονικώς ανεξήγητο”. Και λέω “τι θα πει ανεξήγητο;” Έτσι το λέμε, λέει, στην ιατρική γλώσσα. Αλλά αυτοί στην άλλη γλώσσα, τηλέφωνο από πάνω, Εκείνος διέταξε. Κατάλαβες; Όταν σου λέει, λοιπόν, ο άλλος, ο καθηγητής, – και σου λέω και τα ονόματα που μπορεί ο καθένας να πάει να ρωτήσει... εμένα με ‘κάναν και διατριβές ορισμένοι γιατροί – λοιπόν, ότι είναι ανεξήγητο επιστημονικώς, ε, τότε τι είναι; Είναι θαύμα. Τελείωσε. Διότι δεν είναι μόνο το ότι... είχα πολλά, είχα τα νεφρά, είχα τους πνεύμονες, είχα τα μάτια μου, είχα εεε... ότι ήμουν τελείως παράλυτος, ότι είχα αιματώματα μέσα στο κεφάλι, είχα αλλεπάλληλα εγκεφαλικά... έφτασα στο σημείο να μου λέει ο καρδιολόγος... ότι το μοναδικό πράγμα που λειτουργούσε σε μένα ήταν η καρδιά μου, η οποία δε τουκ, τουκ, τουκ... τίποτε άλλο, τίποτε άλλο.

(Παύλος, 64)

Από την άλλη, υπάρχουν θρησκευόμενοι ασθενείς που δεν αναμένουν και κάποτε ούτε ζητούν ένα θαύμα ιάσεως, αλλά ζουν την ενίσχυση της πίστης τους και την καλλιέργεια της σχέσης τους με το Θεό μέσω της ασθένειας ως ένα “άλλο θαύμα”.

³³⁹ Ο. π.

³⁴⁰ Στην Ορθόδοξη παράδοση όλοι οι πιστοί απαρτίζουν ένα σώμα, που αποτελείται από τη “στρατευόμενη Εκκλησία” των ζώντων και τη “θριαμβεύουσα” Εκκλησία των κεκοιμημένων, στο οποίο οι πιστοί διατηρούν εκατέρωθεν σύνδεσμο, επικοινωνία και αγάπη μέσω της προσευχής, ενώ η “θριαμβεύουσα” Εκκλησία δείχνει αδελφικό ενδιαφέρον για τις υποθέσεις και την πνευματική πρόοδο των ζωντανών και σπεύδει σε βοήθεια και παρηγορία.

Πέραν από τις αφηγήσεις των ιάσεων μέσω της πίστης, υπάρχει ένα νόημα της ασθένειας που αφορά στο “θαύμα του να μην έρχεται το θαύμα”³⁴¹. Η νοηματοδότηση της ασθένειας εδώ δεν προσλαμβάνει το Θεό κυρίαρχα ως μια Οντότητα από την οποία προσμένει κανείς την ίαση του σώματος, αλλά τη σχέση. Εδώ η ίδια η σχέση με το Θεό είναι ίαση και η ασθένεια το γόνιμο έδαφος της σχέσης. Η σχέση αυτή είναι η εμπιστοσύνη στην αγάπη Του, καθώς και η μαθητεία και η αποκάλυψη της αγάπης. Υπό αυτή την προοπτική, το τέλειο είναι “να μην ευχόμαστε να γίνουμε καλά, αλλά να γίνουμε καλοί”³⁴².

Ακόμη, οι ασθενείς οι οποίοι βρίσκονται σε *τελικό στάδιο*, όταν στηρίζονται στην εμπιστοσύνη τους στο Θεό, παίρνουν δύναμη στη βίωση του πόνου και βλέπουν το τέλος της ζωής τους με περισσότερο θάρρος και ελπίδα, αφού αναμένουν ότι αυτό θα είναι ένα ταξίδι προς έναν άλλο κόσμο στον οποίο θα εξακολουθήσουν να υπάρχουν. Μάλιστα, σε κάποιες περιπτώσεις, η πίστη ότι θα μεταβούν κοντά στο Δημιουργό τους τούς παρέχει και μια διάθεση λυτρωτικής προσμονής.

Δεν έχουν, βέβαια, όλοι οι ασθενείς τον ίδιο βαθμό εμπιστοσύνης προς το Θεό ή την ίδια δύναμη μέσα στη δοκιμασία της ασθένειας. Έτσι, τα παραπάνω βιώματα διαφέρουν σε ένταση από τον ένα στον άλλο και συνοδεύονται από στιγμές ή και περιόδους υπαρξιακής αγωνίας. Δεν υιοθετούν θετικές νοηματοδοτήσεις για τον καρκίνο όλοι οι θρησκευόμενοι ασθενείς, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι δεν αποδέχονται την ασθένεια ως “θέλημα του Θεού” ή ότι δεν παραμένει σταθερή η πίστη τους. Αντίθετα, η πίστη τους στο Θεό συνήθως αυξάνεται, αλλά η νοηματοδότηση της ασθένειας παραμένει ένα βασανιστικό ερωτηματικό. Ο πιστός βιώνει την ανθρώπινη συνθήκη και την αδυναμία του απέναντι στο έσχατο μυστήριο του θανάτου και επιθυμεί τη ζωή. Η άρνηση και ο φόβος του θανάτου δεν είναι άρνηση του Θεού και του θεϊκού σχεδίου. Είναι μόνο η συνειδητοποίηση της ανθρώπινης περατότητας και του δέους απέναντι σε αυτό που τον ξεπερνά. Πριν απωλέσει κανείς τις σωματικές του δυνάμεις και παραδοθεί αναπόφευκτα στο τέλος του, δεν μπορεί να αποδεχτεί το δρόμο του θανάτου ως κοινός θνητός, αλλά μόνο με κάποια αυτο-υπέρβαση θείου έρωτα ή εμπιστοσύνης στο θείο θέλημα, που είναι χάρισμα.

³⁴¹ Θ. Παπαθανασίου, “Ένας ησυχαστής του Αγίου Όρους στην καρδιά της πόλης: π. Πορφύριος Καυσοκαλυβίτης”, *Σύναξη*, 117 (2011) 64-67.

³⁴² Γέροντος Πορφυρίου Καυσοκαλυβίτου, *Βίος και Λόγοι*, Χανιά (Ιερά Μονή Χρυσοπηγής) 2007, 483.

Τι νόημα να έχει (ο καρκίνος); Άσ' τα να πάει στην ευχή... Άσ' το. Τι νόημα να 'χει; Λένε ότι είμαστε και ευτυχείς που είχαμε καρκίνο... Μόνο ένας Παῖσιος θα το 'λεγε. Εγώ δεν είμαι άγιος. Ένας Παῖσιος θα το 'λεγε, ότι “να, ευτυχώς ο Θεός μου έστειλε κι αυτό για να πάω μια ώρα πιο μπροστά, πιο γρήγορα κοντά του”. Εγώ δεν μπορώ να το πω. ... Εμένα μου το 'δωσε ο Θεός. Τι να μετανιώσω; Δεν τον κακολογώ το Θεό. Εκείνος, δική του είναι η ζωή μου, δικός του είμαι ολόκληρος, ό,τι θέλει με κάνει. Και σένα ό,τι θέλει σε κάνει. Είμαστε παιδιά του Θεού. Λοιπόν, Εκείνος μας δίνει τα καλά, Εκείνος μας δίνει και τα κακά. Εκείνος ήθελε να πάθω αυτό.

(Παύλος, 64)

Αν η αρρώστια μας αυτή θα είναι το εισιτήριό μας για τον ουρανό, γεννηθήτω το θέλημά Του.

(Κωνσταντινιά)

Η θετική νοηματοδότηση του καρκίνου με τους τρόπους που είδαμε παραπάνω συμβάλει στην ενίσχυση μιας σημαντικής θετικής κατηγορίας των ανθρώπινων ιδιωμάτων, της *ελπίδας*. Θεωρούμε ότι η ελπίδα ανήκει μαζί με τις συνώνυμες έννοιες της αισιοδοξίας, της “θετικής σκέψης” και της “καλής ψυχολογίας” στις λεγόμενες “εσωτερικές δυνάμεις” του ασθενή. Το θέμα της ελπίδας είναι κυρίαρχο στις αφηγήσεις και υπερισχύει από άποψη αναφορών ακόμη και της λογικής, της ψυχραιμίας και του θάρρους ως προς τη διαχείριση του καρκίνου. Η ελπίδα³⁴³ είναι η προσδοκία μιας καλής έκβασης για τον ασθενή. Στη γενικότητά της σημαίνει ελπίδα επιβίωσης και θεραπείας. Η ελπίδα, όμως, είναι και μια υποκειμενική και εξατομικευμένη κατάσταση, δηλαδή η αναμενόμενη καλή έκβαση συνδέεται με τα δεδομένα της επιστήμης για την κατάσταση του κάθε ασθενή, αλλά και με τις εξατομικευμένες θεωρήσεις του καθένα για το τι είναι σημαντικό για τον ίδιο. Έτσι, η καλή έκβαση μπορεί να διαφοροποιείται από τον έναν στον άλλο και να οριοθετείται παράλληλα πάνω στον ορθολογικό ορίζοντα και στον ορίζοντα των επιθυμιών. Μπορεί, δηλαδή, κανείς να ελπίζει σε μια περιορισμένη κι όχι ολική επέμβαση στο όργανο που εντοπίζεται η πάθηση, ενώ σε άλλη περίπτωση που ο καρκίνος είναι προχωρημένος να ελπίζει να μην έχει επεκταθεί σε άλλα όργανα. Όπως, επίσης, μπορεί κανείς με βάση τις ανάγκες και τις προτεραιότητές του να ελπίζει σε μια περιορισμένη αλωπεκία λόγω χημειοθεραπείας, ενώ άλλος στην γρήγορη ανάκτηση των δυνάμεών του για να φροντίσει την οικογένειά

³⁴³ Σχετικά με προσδιορισμούς της ελπίδας στον καρκίνο βλ. στην εισαγωγή του άρθρου M. Little, E.-J. Sayers, “While there’s life... hope and the experience of cancer”, *Social Science and Medicine*, 59 (2004) 1329-1330.

του. Ακόμη, οι ασθενείς τελικού σταδίου μπορεί να ελπίζουν σε έναν γαλήνιο θάνατο δίπλα στους αγαπημένους τους ανθρώπους. Η ελπίδα είναι ένας προσωπικός κόσμος.

Η αισιοδοξία είναι η δύναμη να βλέπει κανείς τα πράγματα με έναν ευνοϊκό και ευοίωνο τρόπο. Η δυνατότητα του ασθενή να σκέφτεται με “θετικό” τρόπο, δηλαδή να προσεγγίζει μια κατάσταση μέσα από τα καλά που εμπεριέχει κι όχι από τα άσχημα που συνεπάγεται, μέσα από αυτά που έχουν περισωθεί κι όχι αυτά που έχουν απωλεσθεί και μέσα από τις καλές πιθανότητες κι όχι τις δυσοίωνες είναι μια δύναμη του ασθενή που τον στηρίζει στην προσπάθειά του να θεραπευτεί. Ακόμη, η δύναμη να παραμένει κανείς μέσα σε ένα κλίμα αισιοδοξίας, να υπερισχύει πάνω στη δύναμη της θλίψης, να σκέφτεται πάνω σε ευοίωνες προοπτικές, να υπομένει με ελπίδα τις δυσχέρειες της ασθένειας, να εκτονώνει τη βία του καρκίνου με το γέλιο, το σαρκασμό και την ευφυΐα, ακόμη και να επικοινωνεί με συναισθήματα στωικότητας, ηρεμίας, ανακούφισης και χαράς αποτελούν χαρακτηριστικά στοιχεία της κατάστασης που η λαϊκή ορολογία ονομάζει “καλή ψυχολογία” του ασθενή. Η θετική σκέψη και η “καλή ψυχολογία” είναι μείζον κεφάλαιο τόσο των δημοσιευμένων γραπτών αφηγήσεων όσο και των προφορικών συζητήσεων και ιστοριών των ασθενών που ακούσαμε μέσα στην Ομάδα στήριξης, αλλά και σε κατ’ ιδίαν συναντήσεις. Επίσης, υπάρχει μια ολόκληρη λαϊκή βιβλιογραφία περί της δύναμης της θετικής σκέψης, στην οποία συχνά προστρέχουν οι ασθενείς και μοιράζονται τη σοφία που αποκομίζουν. Πάντως η θετική σκέψη και η “καλή ψυχολογία” είναι πάντα ένα διακύβευμα. Μέσα από τις συζητήσεις και την αμοιβαία ενθάρρυνση είναι κάτι που οι ασθενείς καταφάσκουν και τονίζουν την αξία του. Μέσα στην καθημερινότητα δοκιμάζονται και προσπαθούν να το πετύχουν, άλλοι με μεγαλύτερη κι άλλοι με μικρότερη επιτυχία, πότε με εξάρσεις και πότε με καθιζήσεις, ως αγώνας με δυστοκίες και ανατροπές.

Η θετική σκέψη είναι μια πραγματική δύναμη και ό,τι βάλεις μέσα στο μυαλό σου αυτό θα συμβεί, φτάνει να το πιστέψεις.

*[η έμφαση της αφηγήτριας]
(Ναταλία, 19)*

Όλη η δύναμη, η τεράστια δύναμη που διαθέτουμε, βρίσκεται μέσα στο μυαλό μας και στις αισιόδοξες σκέψεις που πρέπει να κάνουμε, με την βοήθεια ασφαλώς της επιστήμης της Ιατρικής.

(Ελισάβετ, 36)

Η θετική νοηματοδότηση του καρκίνου συνδέεται θετικά με την εν γένει νοηματοδότηση της ζωής. Οι ασθενείς που βλέπουν κάποιο νόημα στη ζωή είναι πιο πιθανό να κάνουν κάποιους συλλογισμούς για τη δυνατότητα θετικής νοηματοδότησης του καρκίνου. Αλλά και οι ασθενείς που μέσα από τη διακινδύνευση του καρκίνου αναζητούν ένα νόημα ζωής και καταφάσκουν τη ζωή είναι πιο πιθανό να αποδώσουν κάποια θετική έννοια στην ασθένεια. Οι θετικές νοηματοδοτήσεις της ασθένειας που συνδέονται με τη νοηματοδότηση της ζωής μέσα από την πνευματικότητα και τη θρησκευτικότητα συνδέονται θετικά με την αισιοδοξία του ασθενούς και τη δυνατότητά του να ελπίζει.

Σε μια έρευνα³⁴⁴ για τη νοηματοδότηση της ζωής μετά τη διάγνωση καρκίνου σε 79 ασθενείς, οι ερευνήτριες διαπίστωσαν ότι η μεγαλύτερη νοηματοδότηση συνδεόταν με την αισιοδοξία, λιγότερες παράλογες πεποιθήσεις και την επικέντρωση σε εσωτερικούς παρά εξωτερικούς στόχους. Οι συγγραφείς κατέληξαν ότι η ικανότητα αλλαγής στόχων και πεποιθήσεων μέσω της νοηματοδότησης είναι σημαντική στη διαδικασία διαχείρισης του καρκίνου.

Σε μια ανασκόπηση της βιβλιογραφίας από τους Lin και Bauer Wu³⁴⁵ 43 μελετών για την ψυχο-πνευματική ευζωία (psycho-spiritual well-being) οι οποίες διεξήχθησαν σε 14 χώρες από ερευνητές ποικίλων επιστημονικών αντικειμένων, όπως της νοσηλευτικής, της ιατρικής, της ψυχολογίας, της θεολογίας, προέκυψε ότι η ζωή με νόημα και ελπίδα ήταν ένα βασικό στοιχείο για την ευζωία των ασθενών τελικού σταδίου και ότι οι ασθενείς αυτοί μπορούσαν να διαχειριστούν καλύτερα την εμπειρία του καταληκτικού σταδίου (terminal illness experience). Σε άλλη έρευνα³⁴⁶ 120 καρκινοπαθών τελικού σταδίου το 99% ανέφερε ότι η αίσθηση ελπίδας αποτελούσε εξέχουσα υπαρξιακή ανησυχία.

Μια ανασκόπηση³⁴⁷ της σχετικής βιβλιογραφίας δείχνει ότι η ελπίδα ή αισιοδοξία έχει ευεργετικές επιπτώσεις στη σωματική και ψυχολογική ευζωία. Σε μετα-ανάλυση³⁴⁸

³⁴⁴ S. C. Thompson, J. Pitts, "Factors relating to a person's ability to find meaning after a diagnosis of cancer", *Journal of Psychosocial Oncology*, 11, 3 (1994) 1-21.

³⁴⁵ H. R. Lin, S. M. Bauer-Wu, "Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: An integrative review of the literature", *Journal of Advanced Nursing*, 44, 1 (2003) 69-80.

³⁴⁶ A. J. Greisinger, R. J. Lorimor, L. A. Aday, R. J. Winn, W. F. Baile, "Terminally ill cancer patients - Their most important concerns", *Cancer Practice*, 5, 3 (1997) 147-54.

³⁴⁷ M. F. Scheier, C. S. Carver, "Effects of optimism on psychological and physical well-being: Theoretical overview and empirical update", *Cognitive Therapy and Research*, 16, 2 (1992) 201-228.

³⁴⁸ H. N. Rasmussen, M. F. Scheier, J. B. Greenhouse, "Optimism and physical health: a meta-analytic review", *Ann Behav Med.*, 37, 3 (2009) 239-256.

δεδομένων 83 μελετών, με σκοπό τη διερεύνηση της σύνδεσης μεταξύ αισιοδοξίας και σωματικής υγείας, βρέθηκε ότι η αισιοδοξία ήταν σημαντικός προγνωστικός δείκτης θετικών αποτελεσμάτων της υγείας, μεταξύ των οποίων και αποτελεσμάτων που αφορούσαν στη σωματική υγεία καρκινοπαθών. Αντίστροφα, υπάρχουν κάποιες αποδείξεις στη βιβλιογραφία που συνδέουν την απόγνωση με την πρόγνωση επιβίωσης των καρκινοπαθών. Αν και δεν υπάρχει απόλυτη συμφωνία³⁴⁹ από τους ερευνητές, ορισμένες έρευνες³⁵⁰ δίνουν στοιχεία που συνδέουν την απόγνωση με την ταχύτερη εξέλιξη του καρκίνου και τον πρωιμότερο θάνατο των καρκινοπαθών. Ακόμη, σε έρευνα πληθυσμού³⁵¹ με τη συμμετοχή 2428 ανδρών μέσης ηλικίας (42-60 ετών) βρέθηκε ότι υψηλά και μέτρια επίπεδα απόγνωσης (hopelessness) ήταν προγνωστικός δείκτης σημαντικά αυξημένου κινδύνου θνησιμότητας σε σχέση με τα χαμηλά επίπεδα απόγνωσης, τόσο για θανάτους από κάθε αιτία, όσο και για εξειδικευμένες αιτίες θανάτου, μεταξύ των οποίων και ο καρκίνος. Επίσης, ακόμη και μέτρια επίπεδα απόγνωσης συνδέονταν με περιστατικά διάγνωσης καρκίνου. Η απόγνωση, δηλαδή, είναι ισχυρός προγνωστικός δείκτης δυσμενών αποτελεσμάτων για την υγεία.

Αλλά και στις πεποιθήσεις του κοινού η αισιοδοξία και η ελπίδα συνδέονται με την υγεία και τη θεραπεία. Σε έρευνα των Bruckbauer και Ward³⁵² μελετήθηκαν οι αντιλήψεις του κοινού αναφορικά με τη σχέση ανάμεσα στη θετική ψυχική διάθεση (positive mental attitude) και την υγεία. Οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι σε δείγμα 167 ατόμων, κυρίως λευκών της μεσαίας τάξης, το 71% περιελάμβανε την ελπίδα και την αισιοδοξία στην έννοια της θετικής ψυχικής διάθεσης. Στην έρευνα αυτή η θετική ψυχική διάθεση θεωρούνταν ότι επηρεάζει την πρόληψη της ασθένειας γενικά, αλλά όχι και την πρόληψη του καρκίνου. Ωστόσο, η πλειοψηφία πίστευε ότι η θετική ψυχική διάθεση επηρεάζει τη θεραπεία από τον καρκίνο.

³⁴⁹ B. R. Cassileth, E. J. Lusk, D. S. Miller, et al, "Psychosocial correlates of survival in advanced malignant disease", *New England Journal of Medicine*, 312 (1985) 1551-1555 και R. N. Jamison, T. G. Burish, K. A. Wallston, "Psychogenic factors in predicting survival of breast cancer patients", *Journal of Clinical Oncology*, 5 (1987) 768-772.

³⁵⁰ M. Jensen, "Psychobiological factors predicting the course of breast cancer", *Journal of Personality*, 55 (1987) 317-342 και S. Stein, M. W. Linn, E. M. Stein, "Psychological correlates of survival in nursing home cancer patients", *Gerontologist*, 29 (1989) 224-228.

³⁵¹ S. A. Everson, D. E. Goldberg, G. A. Kaplan, R. D. Cohen, E. Pukkala, J. Tuomilehto, J. T. Salonen, "Hopelessness and risk of mortality and incidence of myocardial infarction and cancer", *Psychosomatic Medicine*, 58, (1996) 113-121.

³⁵² E. Bruckbauer, S. E. Ward, "Positive mental attitude and health: what the public believes", *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 25 (1993) 311-315.

Από τα παραπάνω συνάγεται ότι η νοηματοδότηση της ζωής, η θετική νοηματοδότηση της ασθένειας, η αισιοδοξία, η σωματική και ψυχολογική ευζωία, η θεραπεία από την ασθένεια και η υγεία είναι μια αλληλουχία θετικής συσχέτισης μέσα από την οποία ο ασθενής μπορεί να έχει ευεργετικές επιπτώσεις στη ζωή του μέσα από το δυσμενές γεγονός της ασθένειας. Οι αντικειμενικά αρνητικές συνέπειες του καρκίνου στη ζωή του ασθενούς μπορεί υπό μια προοπτική θετικού νοήματος να επιτρέπουν ευεργετικά αποτελέσματα στη ζωή του.

Συνοπτικά, στο παρόν κεφάλαιο εξετάσαμε τις θετικές νοηματοδοτήσεις του καρκίνου, δηλαδή μια σειρά νοημάτων που αποδίδουν, μέσα από τις δυσχέρειες, θετικά στοιχεία στην εμπειρία του καρκίνου. Βασικό χαρακτηριστικό των νοημάτων αυτών είναι η σύνδεσή τους με το νόημα της ζωής, την πνευματικότητα και τη θρησκευτικότητα, που απαντούν σε υπαρξιακές ανάγκες και ερωτήματα του ανθρώπου για την αναζήτηση κάποιου σκοπού, αξίας, ελπίδας και δικαίωσης μέσα στην ακατανόητη συνθήκη οδύνης της ασθένειας. Υπό την προοπτική αυτή, ο καρκίνος νοηματοδοτείται από τους ασθενείς ως δοκιμασία που δυναμώνει τον άνθρωπο, δάσκαλος και μάθημα ζωής, προσωπική ωρίμανση και επαναπροσδιορισμός ταυτότητας. Αυτό που βιώνουν οι ασθενείς είναι η εμπειρία υπαρξιακής αναζήτησης και αλλαγών που αγγίζουν όλα τα επίπεδα της ζωής τους, από τη σχέση με τον εαυτό τους και την αξιολόγηση της ζωής έως τις κοινωνικές τους σχέσεις και τη σχέση τους με το Θεό. Η εμπειρία τους κατατείνει στην προσπάθεια αυτογνωσίας, στην αποδοχή του εαυτού τους, αλλά και στην αναζήτηση προσωπικής πληρότητας, στην επανεκτίμηση της αξίας της ζωής μέσα από το σήμερα και τις “μικρές στιγμές”, στην επαναξιολόγηση των σχέσεών τους με την απόρριψη των μη αυθεντικών και την εμβάθυνση των δεσμών αγάπης, στην αλλαγή προτεραιοτήτων και στο άνοιγμα προς τη διάσταση του υπερβατικού.

Ο καρκίνος με την απειλή του θανάτου εγείρει ερωτήματα περί του θείου και προκαλεί αναζητήσεις για τη σχέση του εδώ με ένα επέκεινα. Το ζήτημα αυτό απασχολεί ακόμη και ασθενείς που δεν θρησκευονται ή πιστεύουν χωρίς να μετέχουν στην εκκλησιαστική ζωή. Οι θρησκευόμενοι ασθενείς, από την πλευρά τους, θεωρούν ότι ο καρκίνος δεν είναι ένα τυχαίο γεγονός, αλλά ότι συνέβη και εκτυλίσσεται κάτω από την επίβλεψη και τη θέληση του Θεού. Ο καρκίνος εδώ λαμβάνει το νόημα της

θείας παιδαγωγίας και της δοκιμασίας για το συμφέρον του ανθρώπου. Ακόμη, κάποιοι τον κατανοούν ως θεία επίσκεψη και εκλογή, ενώ σε εξαιρετικές περιπτώσεις μπορεί να νοηματοδοτείται ακόμη και ως πνευματική άσκηση στο δρόμο για την κατάκτηση της πνευματικής τελειότητας, αλλά και ως μαρτύριο και μαρτυρία αγάπης προς τους ανθρώπους και το Θεό.

Η διαχείριση του καρκίνου με βάση τα νοήματα της θρησκευτικής πίστης και της πνευματικότητας παρέχει απαντήσεις σε υπαρξιακά ερωτήματα της ασθένειας, ενδυναμώνει τους ασθενείς, συμβάλλει στην ποιότητα ζωής κατά τη διάρκεια της ασθένειας, προσφέρει συναισθηματική και κοινωνική υποστήριξη μέσα από την εκκλησιαστική κοινότητα, ενισχύει την ελπίδα στη θεραπεία και την αισιοδοξία, αλλά και παρηγορεί τους ασθενείς τελικού σταδίου. Πέραν αυτών ενισχύει ακόμη περισσότερο την πίστη και την καλλιέργεια και εμβάθυνση της σχέσης με το Θεό, παρέχοντας ψυχική ανακούφιση και λύτρωση στην οδύνη μέσα από την εμπιστοσύνη και την αποκάλυψη της θείας αγάπης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

Απονοηματοδότηση του καρκίνου

7.1 Ο καρκίνος ως βιολογία, κοινή ασθένεια, θεραπεύσιμη ασθένεια

Στον αντίποδα της κυρίαρχης τάσης για ηθικούς, αξιολογικούς προσδιορισμούς του καρκίνου από τους ασθενείς, διατυπώνονται και κάποιοι ορισμοί που απορρίπτουν την ιδέα της αξιολογικής ερμηνείας του καρκίνου. Κάποιοι ασθενείς προτείνουν ότι ο καρκίνος δεν έχει ούτε αρνητικές, ούτε θετικές κυρίαρχες σημασιοδοτήσεις, υπό την έννοια του συμβολικού “κακού” ή “καλού” με το οποίο ταυτίζεται ή στο οποίο οδηγεί η ασθένεια, και ότι κατά κύριο λόγο πρόκειται για ένα βιολογικό γεγονός.

Στη βιβλιογραφία η ιδέα μιας απονοηματοδότησης του καρκίνου, ως άρνηση των διαφόρων αξιολογικών του νοημάτων και επικέντρωση στο βιολογικό γεγονός της ασθένειας, προτείνεται από τη S. Sontag. Παρά το ότι μελετά τις μεταφορές του καρκίνου, ευθύς εξ’ αρχής τονίζει ότι “η νόσος δεν αποτελεί μεταφορά και πως ο ασφαλέστερος τρόπος να αντικρίζουμε τη νόσο – και ο υγιέστερος να νοσούμε – είναι ένας τρόπος στον υπέρτατο βαθμό αποκαθαρμένος από τη μεταφορική σκέψη και ένας τρόπος που προβάλλει σ’ αυτήν τη σκέψη τη μεγαλύτερη αντίσταση”³⁵³.

Αν και μέσα από τη μελέτη μας δεν διακρίναμε καμία αφήγηση στην οποία να απουσιάζουν ολοκληρωτικά οι αξιολογήσεις, με τον ένα ή τον άλλο τρόπο, φανερά ή έμμεσα, ρητά ή άρρητα, ωστόσο κάποιοι ασθενείς τείνουν να βλέπουν τον καρκίνο μέσα από τους βιολογικούς του προσδιορισμούς, ως μια ασθένεια του σώματος που χρήζει θεραπείας, όπως κάθε άλλη ασθένεια. Δεν υπάρχει κάποια ιδιαίτερη κοινωνική μεταβλητή που να ξεχωρίζει τους εκφραστές της απονοηματοδότησης του καρκίνου, εφόσον εκφράστηκε από ασθενείς και των δύο φύλων, διαφορετικών ηλικιών, εκπαίδευσης, κοινωνικο-οικονομικής θέσης και εκπαίδευσης. Το κοινό στοιχείο τους ήταν άλλοτε η ιδεολογική τοποθέτηση απομυθοποίησης και αποστιγματισμού του καρκίνου, άλλοτε το οικογενειακό ιστορικό καρκίνου και η εξ’ αυτού υψηλή επικινδυνότητά τους για εμφάνιση της ασθένειας, ενώ άλλοτε μια ασάφεια για τα αίτια του καρκίνου και η αναπαραγωγή των εκδοχών των μέσων ενημέρωσης. Θα

³⁵³ S. Sontag, *Η νόσος ως μεταφορά – Το AIDS και οι μεταφορές του*, μετφρ. Γ. Λυκιαρδόπουλος, Σ. Ροζάνης, Αθήνα (Υψιλον/ Βιβλία) 1993, 9.

αναφερθούμε παρακάτω στους διάφορους βιολογικούς προσδιορισμούς του καρκίνου που δίνουν οι ασθενείς, ενώ παράλληλα θα δείξουμε ότι κατ' ουσίαν δεν υφίσταται απονομηματοδότηση με μια καθαρή, απόλυτη μορφή, παρά μόνο μέσα από επιμέρους βιολογικές προσεγγίσεις που πλαισιώνονται από στοιχεία αξιολογήσεων μέσα στις αφηγήσεις.

Κάποιοι ασθενείς μιλώντας για τον καρκίνο δίνουν *ιατρικές και βιολογικές περιγραφές και ορισμούς* του, όπως ότι “κάποια κύτταρα μετατρέπονται σε καρκινικά” ή ότι “καρκίνος σημαίνει όγκος”. Αρκετές φορές, ωστόσο, ακόμη και στην περίπτωση των ορισμών που προσεγγίζουν το θέμα από την πλευρά της βιολογίας και της φυσιολογίας δεν λείπει και πάλι, ρητά ή υπόρρητα, το ηθικό στοιχείο, όπως ότι “στον καρκίνο το σώμα επιτίθεται στο σώμα” ή ότι “ο καρκίνος είναι κάτι που κόβεται και το πετάμε”. Βλέπουμε και εδώ έννοιες της βίας, της επίθεσης στον ίδιο τους τον εαυτό, έννοιες του κακού και της εξολόθρευσής του.

Ο καρκίνος μπορεί ως ασθένεια να μην έχει ξεκάθαρη αιτιολογία και αυτό να προσφέρεται ως έδαφος για διάφορες εκλαϊκευμένες ερμηνείες και πεποιθήσεις, ωστόσο υπάρχουν γενικές ιατρικές κατευθύνσεις περί αιτιότητας και έχουν καταγραφεί ορισμένοι παράγοντες κινδύνου³⁵⁴. Μεταξύ των βασικών είναι οι γενετικοί παράγοντες, η προχωρημένη ηλικία, η χρήση ορμονών, το κάπνισμα, η κατάχρηση αλκοόλ, η υπερβολική έκθεση στον ήλιο ή σε άλλες πηγές ακτινοβολίας, η παχυσαρκία, ορισμένοι ιοί και βακτήρια. Αρκετοί ασθενείς είναι ενημερωμένοι για τους παραπάνω παράγοντες κινδύνου και χρησιμοποιούν αυτούς τους αιτιακούς παράγοντες στα σχήματα ερμηνείας τους για τον καρκίνο. Η πιο συχνά χρησιμοποιούμενη από τους ασθενείς βιολογική ερμηνεία του καρκίνου, με μεγάλη διαφορά σε σχέση με τις υπόλοιπες, είναι η *γενετική προδιάθεση*. Το νόημα του καρκίνου ως κληρονομικότητα απαντάται πολύ συχνά στις αφηγήσεις των καρκινοπαθών και αντλεί όχι μόνο από την επίσημη ιατρική, αλλά και από την εμπειρία τους μέσα από ακούσματα της καθημερινότητας και παραδείγματα οικογενειακού ιστορικού. Επιβεβαιώνοντας τον κληρονομικό παράγοντα πολλοί καρκινοπαθείς αναφέρουν κι άλλα πρόσωπα μέσα στην οικογένεια και στη διαγενεακή αλυσίδα που ασθένησαν από καρκίνο και ως εκ τούτου δίνουν μια βιολογική ερμηνεία κληρονομικής προδιάθεσης μέσω του γενετικού υλικού τους. Μάλιστα το “αφήγημα των γονιδίων” φαίνεται ότι θέτει σε αυξημένη εγρήγορση τα μέλη των οικογενειών με

³⁵⁴ Σχετικά με την αιτιολογία του καρκίνου κατά την ιατρική βλ. Παράρτημα Ι.

περιστατικό καρκίνου, που μεταφράζεται σε προληπτικές εξετάσεις ανά τακτά διαστήματα. Ακόμη, όμως, και εκείνοι που δεν έχουν οικογενειακό ιστορικό εγγράφουν στις πεποιθήσεις τους αυτή την ερμηνεία ως μία από τις κυρίαρχες. Λαϊκές και επιστημονικές πεποιθήσεις εδώ συγκλίνουν και η προσωπική εμπειρία του ασθενή επιβεβαιώνει τα επιστημονικά του ακούσματα.

Είχα βαρύ ιστορικό από την μητέρα μου κι έτσι πάντα είχα την υποψία ότι μπορεί να τον κληρονομήσω.

(Μανιώ, 52)

Επειδή ήμουν high riser λόγω της μητέρας και της αδερφής της μητέρας μου, έκανα κάθε χρόνο μαστογραφία ψηφιακή και υπέρηχο ακολουθώντας από τα 18 μου όλα τα προληπτικά μέτρα για την αποφυγή καρκίνου του μαστού.

(Ερατώ, 53)

Πολλοί ασθενείς, ωστόσο, δίπλα στον κληρονομικό παράγοντα θέτουν κι άλλες παραμέτρους που συλλειτούργησαν με το βιολογικό υπόβαθρο και οι οποίες σχετίζονται με την έννοια του *τρόπου ζωής*. Η λογική της ερμηνείας εδώ είναι ότι η κληρονομική προδιάθεση ενεργοποιήθηκε λόγω ενός τρόπου ζωής που επιβάρυνε τον οργανισμό. Μέσα στις λαϊκές πεποιθήσεις, που συνδέονται με εκλαϊκευμένες ενημερώσεις, συνθήκες όπως η κούραση, το άγχος, η ένταση, η έλλειψη ανάπαυσης και ηρεμίας είναι παράγοντες που εξασθενούν το ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού και εκδηλώνεται η ασθένεια που είναι εγγεγραμμένη στο γενετικό κώδικα. Διατυπώνονται, δηλαδή, πολλαπλές ερμηνείες εντός της βιολογικής αιτιότητας, που εισάγουν μεταξύ άλλων την έννοια της ψυχοκοινωνικής πίεσης (stress), όπως την αναλύσαμε στο κεφάλαιο των αρνητικών νοσηματοδοτήσεων. Να θυμίσουμε εδώ ότι η ψυχοκοινωνική πίεση δεν είναι αποδεκτή ως αιτιακός παράγοντας του καρκίνου από την καθαρά “βιολογική ερμηνεία” της επίσημης ιατρικής. Άρα, βλέπουμε πως μέσα στις αφηγήσεις των ασθενών που θέλουν να βλέπουν τον καρκίνο “βιολογικά” παρεισφρέουν αξιολογικές πεποιθήσεις περί καρκίνου υπό την παραδοχή της σημασίας της ψυχοκοινωνικής πίεσης στη γένεση του καρκίνου. Έτσι, αρνητικά αξιολογημένα ψυχοκοινωνικά γεγονότα συμβάλλουν στη γένεση βιολογικών γεγονότων, πεποίθηση που δε συνάδει με μια “καθαρή” απονομηματοδότηση του καρκίνου.

Λόγω γονιδίων (έπαθα καρκίνο). Σε συνδυασμό με αρκετή κούραση που είχα τη χρονιά πριν αρρωστήσω, έλλειψη ύπνου, ποτό και τσιγάρο. Θεωρώ πως ο τρόπος ζωής μου επιτάχυνε την εμφάνιση της αρρώστιας, γιατί υπήρχε το γονίδιο.

(Στέλλα, 27)

Ο καρκίνος για μένα ήτανε μία βιολογική κατάσταση και γι' αυτό πιστεύω και στο DNA, όπου βρέθηκα σε πάρα πολλή κούραση, σε πάρα πολύ άγχος, σε προετοιμασία ενός ταξιδιού που, όμως, έπρεπε όλα να είναι under control για δύο μήνες, δηλαδή να λείψω δύο μήνες και να 'ναι όλα... Αυτό ήταν πάντα το πρόβλημά μου. Ήτανε όλα, όλα... Τώρα είμαι πιο χύμα, δεν με ενδιαφέρουν και τόσο πολύ αυτά. Εεεε, και με βρήκε εκεί. Βιολογικά το αποδίδω. Σίγουρα συν το ότι είχα καρκίνο συν το ότι είχα ένα DNA.

(Μαρίνα, 46 & 53)

Η γονιδιακή ερμηνεία του καρκίνου αρκετές φορές αποκτά τέτοια βαρύτητα στα νοητικά σχήματα των ασθενών, ώστε μπορεί να εκλαμβάνεται σε μεγάλο βαθμό ως βιολογική νομοτέλεια. Χαρακτηριστική είναι η αντίληψη αυτή σε ορισμένες γυναίκες με καρκίνο μαστού που μπορεί να προχωρούν ακόμη και σε προληπτική αφαίρεση και του υγιούς τους μαστού για να αποτρέψουν την επανεμφάνισή του. Την ερμηνεία αυτή τη συναντάμε και σε πρόσφατο άρθρο της K. Petrie κ.α.³⁵⁵ που διερευνούν τη σχέση ανάμεσα στις πεποιθήσεις αιτιότητας του καρκίνου και την αμφοτερόπλευρη μαστεκτομή σε δείγμα 2269 γυναικών με καρκίνο μαστού. Στην έρευνα αυτή βρέθηκε ότι οι ορμονικοί παράγοντες (22%) και οι γενετικοί (19%) ήταν οι πιο κοινές πεποιθήσεις αιτιότητας του καρκίνου και ακολουθούσαν η αδυναμία απόδοσης αιτιότητας (19%), οι περιβαλλοντικές τοξίνες (11%), τα αρνητικά συναισθήματα (9%), οι συμπεριφορές κατά της υγείας (8%), οι πιθανότητες και η κακή τύχη (6%) και άλλοι παράγοντες (6%). Οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι οι πεποιθήσεις γονιδιακής αιτιότητας του καρκίνου μαστού συνδέονταν με υψηλά ποσοστά αμφοτερόπλευρης μαστεκτομής στις γυναίκες, παρά, όπως υποστηρίζουν, τα τεκμήρια ότι η πραγματική γονιδιακή επιρροή στον καρκίνο μαστού είναι πολύ χαμηλότερη από τη θεωρούμενη και ότι η αμφοτερόπλευρη μαστεκτομή τις περισσότερες φορές δεν είναι πιθανό να βελτιώσει την επιβίωση.

Μέσα από την έρευνά μας είδαμε ότι η γονιδιακή ερμηνεία δεν μπορεί να νοηθεί μόνον ως μία βιολογική ερμηνεία του καρκίνου, αποκαθαρμένη από νοήματα. Η

³⁵⁵ K. J. Petrie, S. M. Myrtveit, A. H. Partridge, M. Stephens, A. L. Stanton, "The relationship between the belief in a genetic cause for breast cancer and bilateral mastectomy", *Health Psychology*, (2014) 1-4.

γονιδιακή προδιάθεση είναι αιτία ανησυχίας των υγιών για την εμφάνιση της νόσου και φόβου των ασθενών για την εξέλιξή της. Η πίεση που ασκεί στους ασθενείς και ο φόβος που καλλιεργεί η επιβαρυσμένη κληρονομικότητα ασφαλώς συνδέονται με ένα υπόβαθρο αρνητικής νοηματοδότησης του καρκίνου. Η παραπάνω αναφερόμενη προληπτική μαστεκτομή είναι χαρακτηριστικό παράδειγμα του φόβου του καρκίνου. Υπό αυτή την έννοια, σε μια εποχή που εντείνεται η ιατρική διερεύνηση της βιολογικής προδιάθεσης για καρκίνο, θα πρέπει οι γιατροί και το σύστημα υγείας να είναι έτοιμοι όχι απλώς να δίνουν τα αποτελέσματα ενός τεστ γονιδίων που συνδέονται με υψηλή επικινδυνότητα για καρκίνο, αλλά και να είναι σε θέση να προσφέρουν την κατάλληλη γενετική συμβουλευτική για μια σωστή ερμηνεία των αποτελεσμάτων και ακριβή αντίληψη της επικινδυνότητας, καθώς και σε σχέση με την ανησυχία και την αγωνία που προκαλεί ένα θετικό αποτέλεσμα. Η αγωνία της γονιδιακής προδιάθεσης του καρκίνου φαίνεται μάλιστα ότι είναι τόσο σημαντική, ώστε ακόμη και η γενετική συμβουλευτική, σύμφωνα με κάποιες έρευνες³⁵⁶, να μην μπορεί να την μειώσει.

Στους βιολογικούς προσδιορισμούς της ασθένειας αναφέρονται και οι ερμηνείες του καρκίνου που κάνουν λόγο για υπαιτιότητα του *φυσικού περιβάλλοντος και της μόλυνσής του* ως προς την εκδήλωση του καρκίνου. Οι ερμηνείες αυτές είναι σχετικά περιορισμένες στις αναφορές των αφηγητών μας. Παρά το γεγονός ότι υπάρχει μια ολόκληρη φιλολογία στα μέσα ενημέρωσης περί αρνητικών συνεπειών της μεγάλης έκθεσης στην ηλιακή ακτινοβολία, της ακτινοβολίας των φορητών τηλεφώνων, των μολυσμένων τροφών από φυτοφάρμακα, λιπάσματα και συντηρητικά, των μεταλλαγμένων τροφίμων, των διαρροών πυρηνικών εργοστασίων, της έκθεσης σε βλαβερές χημικές ουσίες και άλλα σχετικά, ωστόσο οι καρκινοπαθείς δεν φαίνεται να δίνουν προτεραιότητα σε αυτές τις επεξηγήσεις. Αυτό δεν σημαίνει ότι τις απορρίπτουν, καθώς αρκετοί μιλούν για τις ευεργετικές συνέπειες της σωστής διατροφής ή ασχολούνται με την αναζήτηση “αντικαρκινικών τροφών”, ωστόσο οι ερμηνείες τους προκρίνουν κατ’ εξοχήν τα ψυχοκοινωνικά αίτια και την κληρονομικότητα. Παρά ταύτα, κάποιοι ασθενείς υιοθετούν τις αφηγήσεις περί μόλυνσης του περιβάλλοντος και των τροφών. Πίσω από αυτές τις ερμηνείες φυσικά υπάρχει ένα υπόβαθρο νοημάτων

³⁵⁶ D. Braithwaite, J. Emery, F. Walter, A. T. Prevost, S. Sutton, “Psychological impact of genetic counseling for familial cancer: A systematic review and meta-analysis”, *Journal of the National Cancer Institute*, 96, 2 (2004) 122-133.

για τα κοινωνικο-οικονομικά αίτια της συμβολής του περιβάλλοντος στην ανθρώπινη βιολογία και την ασθένεια.

Κοίταξε να σου πω, μετά το Τσερνομπίλ είχαμε πολλά κρούσματα παντού. Και το νερό μολυσμένο, και ο αέρας μολυσμένος, και τα τρόφιμα μολυσμένα. Πιστεύω ότι έχει παίζει κι αυτό ρόλο μεγάλο. ... Εδώ οι γιατροί δεν ξέρουν οι ίδιοι. Πάντως πιστεύω και η μόλυνση έχει παίζει ρόλο. Και αυτά με το Τσερνομπίλ όλα που ήρθανε, τα πυρηνικά... Τώρα λένε ότι και με τα αεροπλάνα κάτι ρίχνουν από πάνω, δεν ξέρω αν είναι αλήθεια ή ψέματα.

(Καλλιόπη, 74)

Σε κάποιες άλλες περιπτώσεις βιολογικής αναφοράς, οι ασθενείς θεωρούν ότι ο καρκίνος τους προήλθε από *ιατρογενή αίτια*, δηλαδή από ιατρικές θεραπείες που ακολούθησαν για κάποιο πρόβλημα υγείας τους. Ακόμη, σε αρκετές περιπτώσεις αποδίδεται αιτιότητα σε λάθος διάγνωση από τους γιατρούς αναφορικά με κάποιο πρόβλημα υγείας που παρουσίαζαν, με αποτέλεσμα η μη έγκαιρη αντιμετώπισή του και η χρονιότητά του να οδηγήσει στην επιδείνωσή του και η αρχική παθολογία να εξαλλαχθεί τελικά σε καρκίνο. Στην περίπτωση αυτή, η βιολογική περιγραφή του καρκίνου συνδέεται με κοινωνικές νοηματοδοτήσεις του σχετικά με προβλήματα στον επαγγελματισμό των γιατρών και στον τρόπο οργάνωσης του συστήματος υγείας.

Τέσσερα χρόνια πριν, είχα υποβληθεί σε υστερεκτομή, γιατί μια κύστη στην μία ωοθήκη μεγάλωνε συνεχώς. Επιπλέον είχα αιμορραγίες από την μήτρα γιατί είχε αρχίσει η κλιμακτήριος. Επειδή διακόπηκε απότομα η περίοδος, έπρεπε να πάρω οιστρογόνα. Πήρα ορμόνες για τέσσερα χρόνια που μου δημιούργησαν, όμως, τον όγκο. Ήταν λάθος του γυναικολόγου που μου έδωσε τέσσερα χρόνια ορμόνες, ήταν του ακτινολόγου που δεν κατάλαβε στη μαστογραφία και στον υπέρηχο τον όγκο; Δεν ξέρω. Δεν θα ξεχάσω ποτέ, όμως, πώς ένιωσα όταν διαπιστώθηκε ο καρκίνος.

(Ελένη Χ., 53)

Στο πλαίσιο της άρνησης των αξιολογήσεων του καρκίνου, ορισμένοι καρκινοπαθείς βιώνουν την ασθένειά τους ως κάτι ανεξήγητο και θεωρούν ότι είναι ένα γεγονός τυχαίο, χωρίς κάποια συγκεκριμένη γνωστή αιτία και λόγο³⁵⁷, ότι απλώς ήταν να συμβεί, όπως θα μπορούσε να συμβεί ένα οποιοδήποτε άλλο κρίσιμο γεγονός στη ζωή τους και όπως συμβαίνει σε πολλούς άλλους ανθρώπους. Θεωρούν ότι δεν διαφέρουν σε κάτι

³⁵⁷ Βλ. ανάλογη ερμηνεία του καρκίνου σε μελέτη αναφορικά με τις πεποιθήσεις του κοινού για την αιτιολογία των ασθενειών στο άρθρο M. Blaxter, "The causes of disease – Women talking", *Social Science and Medicine*, 17, 2, (1983) 66-67.

από τους άλλους που νοσούν και ότι ο καρκίνος ήταν ένας κλήρος που έπεσε και στους ίδιους. Πολλοί ασθενείς γνωρίζουν τις επιδημιολογικές διαστάσεις του καρκίνου, όχι απαραίτητα ως επίσημα στατιστικά στοιχεία, αλλά κυρίως ως εμπειρική γνώση από το κοινωνικό τους περιβάλλον και τα μέσα ενημέρωσης. Με βάση αυτό το δεδομένο θεωρούν ότι σε ένα βαθμό είναι απλά θέμα πιθανοτήτων να νοσήσει κανείς από καρκίνο. Η πεποίθηση αυτή είναι πιο κοντά σε μια απονοηματοδότηση του καρκίνου ως προς τους αιτιακούς του παράγοντες και θεώρησής του με όρους της βιολογίας του σώματος.

Δεν υπάρχει ΚΑΝΕΙΣ ΛΟΓΟΣ για τον οποίο μια αρρώστια σου χτυπά την πόρτα. Εσύ αυτό που έχεις να κάνεις, το ΜΟΝΟ που μπορείς να κάνεις είναι να την πάρεις ως δεδομένη αυτή την άχαρη επίσκεψη και να βρεις όλες τις δυνάμεις που έκρυβες μέσα σου τόσο καιρό, να σηκώσεις ακόμη και το μικρό σου δαχτυλάκι απέναντι στον Καρκίνο και να τον εκτοπίσεις.

[η έμφαση της αφηγήτριας]
(Sweet December, 27)

Πρώτον, πρώτον είναι κληρονομικό. Δεύτερον, σκέπτομαι ότι μπορεί να έτυχε. Όπως τυχαίνει σε χιλιάδες ανθρώπους. Λέει “ξαφνικά, ήμουνα καλά”. Ξαφνικά, ήσουνα καλά· ξαφνικά αρρωσταίνεις, έτσι. Και ξαφνικά αρρώστησα. Ξαφνικά αρρωσταίνεις. Δεν έρχεται και να σου παίξει και τραγούδια η αρρώστια.

(Χάρης, 55)

Μέρος της αφήγησης απονοηματοδότησης του καρκίνου είναι και η μη απόδοση ιδιαιτερότητας στον καρκίνο, είτε αρνητικής, είτε θετικής. Είδαμε στην οικεία ενότητα ότι οι περισσότεροι ασθενείς θεωρούν ότι ο καρκίνος έχει κάτι το ιδιαίτερο ως ασθένεια και αυτό αφορά στη σύνδεσή του με το θάνατο. Από την άλλη πλευρά, όμως, αρκετοί ασθενείς διαφωνούν με την απόδοση κάποιας ιδιαιτερότητας, δηλαδή κάποιας ιδιαίτερης νοηματοδότησης, γιατί θεωρούν ότι η αντίληψη αυτή συνδέει τον καρκίνο με την κοινωνική προκατάληψη, τους φόβους και τη “δαιμονοποίησή” του. Θεωρούν ότι η νοούμενη ως ιδιαιτερότητα του καρκίνου είναι περισσότερο στερεότυπη κοινωνική κατασκευή και αποτέλεσμα άγνοιας, παρά καθαυτό χαρακτηριστικό του ως βιολογικό και ιατρικό γεγονός. Στην επιχειρηματολογία τους χρησιμοποιούν τη *συγκριτική με άλλες ασθένειες* που βρίσκουν πιο επικίνδυνες από τον καρκίνο, αλλά κυρίως στηρίζονται στο γεγονός ότι νόσησαν και επέζησαν, άρα έχουν απτή την απόδειξη ότι ο καρκίνος είναι μια αντιμετωπίσιμη ασθένεια και όχι κάτι ιδιαίτερο. Επίσης,

θεμελιώνουν την άποψή τους στο γεγονός ότι ανέκτησαν τη λειτουργικότητα του σώματός τους ή στο ότι η καθημερινότητά τους και η ποιότητα ζωής δεν παρεμποδίζονται ουσιωδώς από τις σωματικές επιπτώσεις του ή στο ότι υποφέρουν πια από άλλα σοβαρότερα προβλήματα υγείας.

Τον καρκίνο, πριν τον γνωρίσω εκ των έσω, τον έβλεπα σαν μια ιδιαίτερη ασθένεια, τραγική, τρομερή, φοβερή που σε οδηγεί στο θάνατο. Κυρίως επειδή οι περισσότεροι άνθρωποι δεν τολμούν καν να πουν το όνομά του και το θεωρούν κάτι φοβερά τραγικό να το περνά κάποιος. Τώρα που αρρώστησα και πορεύομαι με αυτό, το έχω κάνει τόσο δικό μου και έχω επίσης ακούσει για άλλες αρρώστιες που καμιά φορά τις βλέπω πιο ιδιαίτερες καθώς αφήνουν κάποια αναπηρία, κινητικά προβλήματα κτλ. Θα έλεγα πως ο καρκίνος γίνεται «ιδιαιτέρος» γιατί έτσι τον έχουμε στο μυαλό μας, λόγω των ταμπού της κοινωνίας μας, κατά τα άλλα πλέον θεωρώ πως είναι μια αρρώστια όπως όλες οι άλλες, απλά την βαραίνει η απειλή του θανάτου.

(Στέλλα, 27)

Μία κοινή αρρώστια είναι ο καρκίνος. Τίποτα άλλο. Ο καρκίνος είναι μία κοινή αρρώστια. Έχει την ίδια βαρύτητα που θα είχε αν είχα ένα νεφρό και θα 'πρεπε να ήμουν αιμοκαθαριζόμενη ή να έχω την καρδιά μου. Είναι θέμα υγείας. Μόνο. Για μένα.

(Μαρίνα, 46 & 53)

Τώρα πλέον δεν με απασχολεί το πρόβλημα του καρκίνου, αντίθετα έχω άλλα προβλήματα υγείας που ξεφεύγουν από τον έλεγχό μου, όπως ο σακχαρώδης διαβήτης και η υπέρταση. Ο καρκίνος είναι υπό έλεγχο και δεν με προβληματίζει. Εξάλλου, το απέδειξα, αφού ζω τόσα χρόνια.

(Ανέστης)

Σε μεγάλο βαθμό οι πεποιθήσεις απονοματοδότησης εκφράζονται από ασθενείς που πιστεύουν ότι ο καρκίνος είναι μια αρρώστια που θεραπεύεται. Εκφραστές σαφώς μιας αισιόδοξης προοπτικής, η πεποίθησή τους στηρίζεται τόσο στην επιστήμη της ιατρικής, όσο και στην προσωπική τους εμπειρία επιβίωσης. Οι ασθενείς αυτοί συνήθως προσπαθούν να μειώσουν τις αρνητικά φορτισμένες αξιολογήσεις περί καρκίνου και να τον παρουσιάσουν ως μια αρρώστια που αντιμετωπίζεται πια ιατρικά με επιτυχία και μετά την οποία μπορεί κανείς να ξαναγυρίσει στη ζωή της καθημερινότητάς του. Σημαντικό στην περίπτωση αυτή είναι η σχετική ενημέρωση που έχουν είτε εκ των προτέρων μέσα από τις δράσεις πληροφόρησης του κοινού, είτε εκ των υστέρων από τους γιατρούς και άλλα μέσα πληροφόρησης. Έτσι, η ενημέρωση για τον καρκίνο

αναδεικνύεται σε σημαντικό παράγοντα των νοσηματοδοτήσεων και αξιολογήσεων του ασθενούς, άρα και του τρόπου βίωσης της εμπειρίας του.

Οι γιατροί μου είχαν πει πως η νόσος κατά ένα μεγάλο ποσοστό θεραπεύεται. Το είχα λοιπόν ως “δεδομένο” ...!

(Αριάννα, 25)

Μπορείς να ζήσεις άνετα, για μένα είναι όπως είναι όλες οι αρρώστιες.

(Μαργαρίτα)

Υπό την αντίληψη της απονομηματοδότησης, ο καρκίνος είναι ένα πρόβλημα υγείας ανάμεσα σε πολλά άλλα και ταυτόχρονα μια ασθένεια που είναι πια τόσο διαδεδομένη, ώστε η κοινωνία να έχει εξοικειωθεί μαζί της.

...νομίζω ότι ο κόσμος πια είναι τόσο βουτηγμένος στις προβληματάρες του και δε νομίζω πια ότι υπάρχει σπίτι που να μην έχει τουλάχιστον έναν καρκινοπαθή. Δηλαδή... έχουμε καταντήσει εκεί, ας πούμε, δηλαδή είναι αυτό που λέμε, συζητάς το πρόβλημά σου και ακούς χειρότερα. ... δηλαδή σκέφτεσαι έχει γίνει κάτι σαν... γρίπη ο καρκίνος. Μπορείς να σκεφτείς πόσοι ειδών καρκίνοι είναι; Και σκέψου εσύ γύρω σου αυτούς που ξέρεις σε τι ποσοστό, τουλάχιστον ένας υπάρχει σε ένα σπίτι.

(Αλεξάνδρα, 61)

Επιπλέον, ορισμένοι ασθενείς τονίζουν ότι στον περίγυρό τους και εν γένει στην κοινωνία υπάρχουν ποικίλα, εξίσου σοβαρά ή και σοβαρότερα προβλήματα, ώστε να μην είναι ο καρκίνος εκείνη η κατάσταση οδύνης που ξεχωρίζει, ούτε ο καρκινοπαθής σε πιο τραγική θέση από ό,τι άλλοι άνθρωποι. Οι καρκινοπαθείς σε ένα βαθμό εισέρχονται σε συγκρίσεις με άλλες επώδυνες συνθήκες του βίου για να καταλήξουν ότι ο καθένας έχει το μερίδιό του στον πόνο, γι’ αυτό και εκείνοι αποδέχονται τον καρκίνο και να τον αντιμετωπίζουν με αξιοπρέπεια και αυτοσεβασμό, ώστε αυτά να αντανακλώνται στον κοινωνικό περίγυρο και να έχουν το σεβασμό των άλλων απέναντί τους.

Ούτε επιτρέπω να με λυπηθεί κανένας, ούτε ζητώ οίκτο από κανένα, ούτε τίποτα, τίποτα. Δεν έχω κανένα πρόβλημα. Είμαι σαν να είχα μακριά τα μαλλιά μου και να τα ‘κοψα. Τι επίπτωση κάνει αυτό; Και ξέρεις γιατί; Γιατί όλοι κάτι έχουνε. ... Και αν ο δικός σου ο Σταυρός δε λέγεται καρκίνος, μπορεί να λέγεται -έξω και μακριά- ένα παιδί με Down ή ένα παιδί που μπλέκει στα ναρκωτικά. Τι κάνεις; Νομίζεις ότι εγώ είμαι το πρόβλημα μόνο; Εγώ δεν έχω κανένα απολύτως. (χαμηλόφωνα, μυστικά) Κανένα πρόβλημα.

(Μαρίνα, 46 & 53)

Σε μια άλλη προοπτική, για κάποιους ο καρκίνος χάνει το αξιολογικό του βάρος στην ηλικιακή δύση της ζωής. Τα αρνητικά ή θετικά του νοήματα συρρικνώνονται και απομένει μόνο μια βιολογική αιτία για να πεθάνει κανείς. Ο άκαμptos νόμος της έλευσης του θανάτου για κάθε άνθρωπο δίνει στον καρκίνο ένα μόνο νόημα: όλοι από κάτι πρέπει να πεθάνουμε. Ωστόσο, κι εδώ, ο καρκίνος δεν είναι κενός νοημάτων, αφού σημασία δεν έχει μόνο ο θάνατος, αλλά και ο τρόπος θανάτου, που στον καρκίνο φέρει αρνητικές νοηματοδοτήσεις. Έτσι κι αλλιώς, ο θάνατος ως αποχωρισμός, από οποιαδήποτε αιτία, βρίθκει νοημάτων, όπως είδαμε στο οικείο κεφάλαιο.

Όταν είναι για μεγάλες ηλικίες, μ' αφήνει αδιάφορο. Τώρα αν μάθω ότι η θεία μου η Βαρβάρα, 88 χρόνια, έχει καρκίνο, ε, από κάτι θα πρέπει να πεθάνει κι εκείνη, τελοσπάντων.

(Μαρίνα, 46 & 53)

Υπό την έννοια που δίνει η Sontag στη χρήση των μεταφορών και των νοημάτων του καρκίνου, δηλαδή ως νοημάτων στιγματισμού και προκατάληψης, η απονοηματοδότηση θα ισούται με την *απομυθοποίηση του καρκίνου*. Στην απομυθοποίηση του καρκίνου εντάσσονται όλες οι στάσεις των ασθενών που σκοπό έχουν να τον αποσυνδέσουν από τους στερεοτυπικούς προσδιορισμούς και τους φόβους που τον συνοδεύουν. Στην προσπάθεια αυτή περιλαμβάνεται η άρνηση στερεότυπων και στιγματιστικών εκφράσεων, όπως η “επάρατη νόσος”, και η αναφορά στην ασθένεια με το επίσημο ιατρικό της όνομα, δηλαδή ως “καρκίνος”.

Μια άλλη στάση αντίστασης κάποιων ασθενών στις αξιολογήσεις είναι η προσπάθεια αποστασιοποίησης από τους συμβολισμούς που ενέχει ο καρκίνος και οι ιατρικές μέθοδοι θεραπείας του μέσα από τη *συνειδητή υποβάθμιση των δυσκολιών* που βιώνουν και την *αποφυγή αρνητικών συνειρμών* που συνδέονται με αυτές. Η προσπάθειά τους να ξηλώσουν κατ’ ένα τρόπο τις στερεότυπες ταμπέλες που συνοδεύουν τον καρκίνο στον ιατρικό κόσμο, αλλά και στις πεποιθήσεις του κοινού, τους δίνει μια αίσθηση δύναμης. Συνειδητοποιώντας ότι πολλές φορές είναι οι ίδιες οι λέξεις και οι αντιλήψεις που τρομοκρατούν με το αρνητικό τους φορτίο, επιχειρούν να το ανατρέψουν αγνοώντας το και υποτιμώντας το.

Μπαίνοντας την πρώτη μέρα στο νοσοκομείο, για να ξεκινήσω την χημειοθεραπεία, παρόλο που κανένας δεν με ενημέρωσε για το τι με περίμενε, ήμουν χαλαρός. Είχα πάει με το σκεπτικό, ότι θα πάω και θα βάλουν στον κορμί μου έναν απλό ορό... Ποτέ δεν μου

άρεσε να βάζω ταμπέλες, στα πράγματα τα οποία συνέβαιναν στην ζωή μου. Βάζοντας ταμπέλες και εστιάζοντας στο αρνητικό μέρος του θέματος, το μόνο που μπορεί να πετύχει κάποιος, είναι να μεγαλοποιήσει περισσότερο ένα γεγονός, κάνοντάς το μέσα στο μυαλό ένα τέρας. Έτσι και εκείνη την περίοδο δεν έβαλα καμία ταμπέλα, όπως για παράδειγμα: **“ΠΩ-ΠΩ ΕΧΩ ΚΑΡΚΙΝΟ ΚΑΙ ΤΩΡΑ ΜΠΑΙΝΩ ΓΙΑ ΧΗΜΕΙΟΘΕΡΑΠΕΙΕΣ...”** Είδατε; Μόνο που διαβάζεις αυτήν την πρόταση τρομοκρατείσαι, πόσο μάλλον να έχεις καρκίνο και καθημερινά αυτή η ταμπέλα να υπάρχει σφηνωμένη στο μυαλό. Έχοντας αυτήν την θετική στάση σε όλη την διάρκεια των θεραπειών, κατά τον γιατρό μου, είχα τις λιγότερες δυνατές παρενέργειες, παρόλο που το σχήμα που μου έκαναν ήταν εξαιρετικά δυνατό!

[η έμφαση του αφηγητή]
(Παναγιώτης Μ., 30 & 40)

Υποτίμησα τις χημειοθεραπείες και τις πέρασα κυριολεκτικά στο πόδι. **Δεν αποθήκευσα διάφορες πληροφορίες για τις παρενέργειές τους.** Ο κάθε ασθενής αντιδρά διαφορετικά.

[η έμφαση της αφηγήτριας]
(Sweet December, 27)

Πέραν των νοσηματοδοτήσεων και απονοσηματοδοτήσεων, υπάρχουν ορισμένοι ασθενείς που εκφράζουν μια αμφιθυμία, αμφιβολία ή και αδυναμία να ορίσουν τι είναι ο καρκίνος. Αυτή η δυσκολία ενός μονοσήμαντου ορισμού οφείλεται στα διαφορετικά “πρόσωπα”, τύπους, μορφές, αιτιακούς παράγοντες και επιπτώσεις ζωής σε σχέση με τον καρκίνο. Για παράδειγμα, ο αμφίθυμος ορισμός ότι ο καρκίνος είναι “μία αρρώστια κατ’ άλλους ανίατη, κατ’ άλλους που θεραπεύεται” είναι απολύτως λογικός, όταν εν προκειμένω η ασθενής που τον διατυπώνει έχει ζήσει τρεις καρκίνους, δύο του άνδρα της και του αδερφού της, που πέθαναν από την ασθένεια, και έναν της ίδιας, που έχει επιβιώσει. Η ποικιλία εμπειριών και νοσηματοδοτήσεων του καρκίνου, αλλά και τα αναπάντητα ακόμη ερωτηματικά για την οριστική επιστημονική εξήγηση της ασθένειας, αφήνουν κάποιους ασθενείς μετέωρους, σε μια αδυναμία, εν τέλει, ορισμού του τι είναι ο καρκίνος.

- Εσύ γενικά τι πίστευες ή τι πιστεύεις ότι είναι ο καρκίνος;
- Εγώ δεν πιστεύω τίποτα τώρα ότι είναι. Είμαι σε μία θέση, μία φάση που δεν ξέρω τι να πιστέψω.

(Εφη, 56)

Στο σημείο αυτό θα θέλαμε να εκθέσουμε μία κριτική θεώρηση της απονοσηματοδότησης ως απουσίας νοημάτων άλλων εκτός των καθαρά βιολογικών

παραδοχών της ασθένειας. Η βιολογική νοηματοδότηση του καρκίνου από ορισμένους ασθενείς δεν θα πρέπει να εκληφθεί ως απαύγασμα της απουσίας απωλειών ή θετικών επιπτώσεων με αφορμή την ασθένεια. Αντίθετα, είναι μια συνειδητή επιλογή να απομονώσουν τα αρνητικά και τα θετικά στοιχεία σε μια προσπάθεια να καταρρίψουν τους μύθους του καρκίνου και κατ' ουσίαν τον στιγματισμό που συνδέεται με τη συγκεκριμένη ασθένεια. Ακόμη κι έτσι, όμως, δε σημαίνει ότι δε χρησιμοποιούν και οι ίδιοι αξιολογικές χροιές στο λόγο τους περί καρκίνου, καθώς στις αφηγήσεις σπάνια βρίσκει κανείς κάποιο μονοσήμαντα βιολογικό λόγο περί καρκίνου και θα λέγαμε ποτέ κάποιο λόγο αξιολογικά αποκαθαρμένο.

Ο ορίζοντας της αξιολόγησης του καρκίνου κατ' ουσίαν συνδέεται με την αξιολογική θεώρηση της ασθένειας εν γένει σε κάθε της μορφή. Υπάρχουν δύο τουλάχιστον βασικές και αντίθετες θεωρήσεις της αρρώστιας: η νατουραλιστική και η λειτουργική ή αξιολογική³⁵⁸. Η αρρώστια υπό τη νατουραλιστική θεώρηση είναι μια εσωτερική κατάσταση κατά την οποία φυσιολογικές λειτουργίες του οργανισμού έχουν υποστεί βλάβη, δηλαδή συνθήκη όπου μειώνονται οι ικανότητες φυσιολογικής λειτουργίας του σώματος. Η λειτουργική ή αξιολογική θεώρηση της ασθένειας είναι η ανικανότητα του σώματος για επίτευξη των αναγκαίων και ικανών συνθηκών για ένα ελάχιστο επίπεδο ευτυχίας, δηλαδή κατάσταση στην οποία βρίσκονται σε κίνδυνο ή μειώνονται οι ικανότητες του σώματος για μια ζωή που παρέχει μια ελάχιστη ικανοποίηση στις σωματικές, διανοητικές και ψυχοκοινωνικές της διαστάσεις.

Υπό τη νατουραλιστική της έννοια, η νόσος μπορεί να θεωρηθεί ως αποκλειστικά βιολογική κατάσταση και κατά συνέπεια, ο καρκίνος μπορεί να προσεγγιστεί ως καθαρά σωματικό και βιοχημικό γεγονός, όπως πρότεινε η Sontag. Πόσο, όμως, είναι δυνατή ή επιθυμητή μία τέτοια ανάγνωση της ασθένειας; Η ασθένεια δεν είναι ένα γεγονός του βιοχημικού εργαστηρίου. Οι νόσοι δεν αποτελούν αντικειμενικά φαινόμενα που υπάρχουν ανεξάρτητα από το σώμα, αλλά υπάρχουν μέσα στους ανθρώπους που υποφέρουν από τα αντίστοιχα συμπτώματα και χαρακτηριστικά της νόσου³⁵⁹. Επομένως, η ασθένεια δεν είναι ανεξάρτητο, αλλά ενσώματο φαινόμενο. Ως ενσώματη κατάσταση προσδιορίζεται από τους παράγοντες που σχετίζονται και αλληλεπιδράνε με το σώμα. Από την άλλη πλευρά, το σώμα δεν μπορεί να ειδωθεί μηχανιστικά, ακριβώς

³⁵⁸ C. D. Tajer, "Thinking medicine metaphorically", *Argentine Journal of Cardiology*, 80, 6 (2012) 485-493.

³⁵⁹ Ο. π.

διότι είναι ο τόπος μιας ψυχοκοινωνικής και πνευματικής οντότητας που είναι ο άνθρωπος. Το να αντιμετωπίζεται η ασθένεια ως καθαρά βιολογικό γεγονός προϋποθέτει ένα άψυχο και α-κοινωνικό σώμα, που απλά δεν υπάρχει.

Η απόρριψη των μεταφορών του καρκίνου από τη Sontag μοιάζει να υπονοεί τη θεώρηση της ασθένειας σε ένα σώμα εκτός ψυχο-διανοητικού, κοινωνικού και πολιτισμικού πλαισίου. Αυτό, όμως, είναι μια καθαρά νοητική κατασκευή και δεν ανταποκρίνεται στη ζώσα πραγματικότητα. Οι καρκινοπαθείς δεν έχουν απλώς ένα σώμα με καρκίνο, αλλά ζούνε μέσα σε ένα σώμα που πάσχει από καρκίνο. Αυτό σημαίνει ότι υφίστανται επιπτώσεις σε όλα τα επίπεδα της ζωής τους από τον καρκίνο, σκέπτονται για τον καρκίνο, ενημερώνονται και προσπαθούν να καταλάβουν τον καρκίνο, νιώθουν για τον καρκίνο, προσαρμόζουν τη ζωή τους με βάση τον καρκίνο, αφηγούνται για τον καρκίνο, συναναστρέφονται με βάση τον καρκίνο, έχουν πνευματικές και υπαρξιακές αναζητήσεις με αφορμή τον καρκίνο. Πρόκειται για μια λειτουργία του ανθρώπου στο διανοητικό-γνωστικό, το ψυχικό, το κοινωνικό και το πνευματικό-υπαρξιακό επίπεδο.

Ο άνθρωπος σε όλα τα παραπάνω επίπεδα λειτουργεί ως έλλογο ον, δηλαδή ως ον που σκέφτεται με το λόγο (λογική) και επικοινωνεί με το λόγο (γλώσσα), και ταυτόχρονα ως ον που αισθάνεται τα βιώματά του και που αναζητά κάποιο νόημα στα γεγονότα της ζωής του. Υπό αυτή την έννοια, έχει την ανάγκη να διαμορφώσει μια κατανόηση και μια αφήγηση για την εμπειρία του καρκίνου, να της αποδώσει κάποιο νόημα και να την εντάξει στη ζωή του³⁶⁰. Η Sontag, παρά την εκλεπτυσμένη και εύστοχη κατανόηση των μεταφορών του καρκίνου, οδηγείται στο λάθος συμπέρασμα, ότι δεν θα πρέπει να αποδίδεται προσωπικό ή υπαρξιακό νόημα στον καρκίνο³⁶¹, αλλά μόνο βιολογικό, διότι βλέπει τον άνθρωπο μονοδιάστατα, ως ον που μπορεί να διασπαστεί σε βιολογικό και ψυχοκοινωνικό, ούτως ώστε η ασθένεια να παραμείνει υπόθεση της βιολογικής του διάστασης. Θεωρεί ότι ο αναγωγισμός στο βιολογικό πεδίο θα απελευθερώσει τον άνθρωπο ασθενή από τις προλήψεις του καρκίνου και από τις στιγματιστικές διαστάσεις των μεταφορών, που προκαλούν αισθήματα ντροπής και απομόνωσης. Το θέμα, όμως, είναι ότι τα νοήματα αποτελούν συστατικό στοιχείο της ανθρώπινης ψυχο-κοινωνικής οντότητας και χρησιμοποιούνται σε όλους τους τομείς

³⁶⁰ J. Coulehan, "Metaphor and medicine: Narrative in clinical practice", *Yale Journal of Biology and Medicine*, 76 (2003) 87-95.

³⁶¹ Ο. π.

της ζωής του, διαπροσωπικές σχέσεις, εργασία και δημιουργία, πολιτική, θρησκεία, ιδεολογικά συστήματα, ακόμη και στην επιστήμη. Τα νοήματα δίνουν κατανόηση στα γεγονότα, είναι ο τρόπος επικοινωνίας με την πραγματικότητα. Άρα, ίσως αυτό που θα ήταν πιο δόκιμο να υποστηρίξει κανείς, μέσα στο επιχείρημα της Sontag, είναι η αποφυγή εκείνων των νοημάτων του καρκίνου που τον προβάλλουν ως στιγματιστικό και πολεμικό γεγονός. Είναι άλλο η προσπάθεια αποδαιμονοποίησης του καρκίνου και άλλο η απονοματοδότησή του. Η εξάλειψη κάθε νοήματος από την ανθρώπινη σκέψη, ειδικά σε καταστάσεις που ο άνθρωπος έρχεται αντιμέτωπος με τους οντολογικούς του περιορισμούς και τον πόνο, όπως η ασθένεια, μοιάζει με την αφαίρεση της ίδιας της ανθρώπινης δυνατότητας για στοχασμό, έκφραση συναισθημάτων και επαφή με την πραγματικότητα.

Κατά το ίδιο σκεπτικό, είναι άλλο να υποστηρίξει κανείς ότι ορισμένες μεταφορές, όπως αυτή του πολέμου που ανέλυσε η Sontag, μπορεί να έχουν αρνητικές επιπτώσεις σε κάποιους ασθενείς, και άλλο να θεωρεί ότι είναι δυνατό ή χρήσιμο να αποκαθαρθεί η εμπειρία του καρκίνου από οποιαδήποτε μεταφορά και νόημα³⁶². Είδαμε ότι πράγματι πολλοί ασθενείς απορρίπτουν το νόημα και τη μεταφορά του καρκίνου ως πολέμου, χωρίς όμως να απορρίπτουν την έννοια της μεταφοράς καθαυτής. Αντίθετα, επιλέγουν να χρησιμοποιούν άλλες μεταφορές, αυτές που ταιριάζουν στη δική τους προσωπική αφήγηση, όπως για παράδειγμα τη μεταφορά του ταξιδιού.

Κάποιοι ασθενείς στην προσπάθειά τους να απορρίψουν τις αρνητικές και θετικές νοηματοδοτήσεις του καρκίνου, και κατ' ουσίαν τη στιγματιστική διάσταση των νοηματοδοτήσεων και τη μυθοποίηση του καρκίνου, μιλούν με τη γλώσσα της βιολογίας της ασθένειας. Ωστόσο, η απονοματοδότηση αυτή δεν είναι παρά μερική, καθώς ο αφηγηματικός τους λόγος είναι διάσπαρτος από αξιολογήσεις των διαφόρων πτυχών του βιώματός τους, άρα από νοηματοδοτήσεις του καρκίνου. Αυτό δεν είναι κάτι που ξενίζει, αλλά απαύγασμα της ίδιας της οντολογικής κατασκευής του ανθρώπου που κατανοεί τον κόσμο του και τα βιώματά του μέσα από νοήματα. Ακόμη και η θεώρηση του καρκίνου ως βιολογία, σε τελική ανάλυση, δεν είναι απονοματοδότηση, αλλά βιολογική νοηματοδότηση του καρκίνου. Η δε απομυθοποίηση του καρκίνου δεν είναι μια πράξη απονοματοδότησης, αλλά μια στρατηγική απόρριψης των νοηματοδοτήσεων που προκαλούν συνθήκες στιγματισμού του, ή και αντίστροφα

³⁶² Ο. π.

“εξιδανίκευσής” του, και παράλληλα ανάδειξης εκείνων των νοηματοδοτήσεων που θεωρεί κανείς ότι επιτρέπουν μια θεραπευτική βίωση της εμπειρίας του καρκίνου.

Συνοπτικά, στο παρόν κεφάλαιο εξετάσαμε την έννοια της *απονοηματοδότησης* του καρκίνου, η οποία αντικατοπτρίζει τις πεποιθήσεις ορισμένων ασθενών που απορρίπτουν τις αρνητικές και θετικές νοηματοδοτήσεις του καρκίνου και προτιμούν να συλλαμβάνουν την ασθένειά τους κυρίως ως γεγονός βιολογικής τάξεως. Είδαμε διάφορες πτυχές της απονοηματοδότησης μέσα από τις αφηγήσεις των ασθενών, όπως οι ιατρικές και βιολογικές περιγραφές του καρκίνου, η αιτιακή ερμηνεία του στη βάση της γενετικής προδιάθεσης και της κληρονομικότητας, η οικολογική επιρροή στη βιολογική παθολογία και τα ιατρογενή αίτια του καρκίνου, η πεποίθηση ότι ο καρκίνος είναι ένα γεγονός τυχαίο, χωρίς κάποια συγκεκριμένη γνωστή αιτία, η άρνηση απόδοσης κάποιου είδους αρνητικά αξιολογημένης “ιδιαιτερότητας” στην ασθένεια του καρκίνου, η θεώρηση άλλων ασθενειών πιο επικίνδυνων μέσα από τη συγκριτική τους προσέγγιση, η πεποίθηση ότι ο καρκίνος είναι μια κοινή και θεραπεύσιμη ασθένεια, η συνειδητή υποβάθμιση των δυσκολιών που ενέχει και η αποφυγή αρνητικών συνειρμών και ετικετών της, καθώς και η ένταξή της στο σύνολο των περιστάσεων ανθρώπινης οδύνης, χωρίς να διεκδικεί κάποιο πρωτείο και όντας μόνο μετοχή και ψηφίδα του καθολικού πόνου.

Τα νοήματα αυτά του καρκίνου σε μεγάλο βαθμό συνδέονται με την πρόθεση αρκετών ασθενών για την απομυθοποίηση και τον αποστιγματισμό του. Η συλλογιστική είναι ότι εάν καταφέρουν να “απαλύνουν” την εικόνα των αρνητικών στερεότυπων νοημάτων του, που προκαλούν φόβο, συμβάλλουν στην αποκαθίλωση των μύθων και του στιγματισμού του, στον σεβασμό του ασθενή και στην ανάσχεση της οδύνης που προέρχεται από αυτά. Παράλληλα, απορρίπτοντας τις θετικές νοηματοδοτήσεις του αρνούνται κάποιου είδους “δικαίωση” της ύπαρξης του καρκίνου και ηθικής αιτιολόγησης της οδύνης, αποσκοπώντας και με αυτό τον τρόπο στην απομυθοποίησή του.

Ωστόσο, διαπιστώσαμε ότι οι απόπειρες απονοηματοδότησης του καρκίνου με την έμφαση στη βιολογία της ασθένειας, δεν είναι αποκαθαρμένες από θετικές και αρνητικές αξιολογήσεις. Αντίθετα, οι αφηγήσεις των ασθενών εμπεριέχουν αρνητικά ή θετικά νοήματα για την εμπειρία της ζωής με καρκίνο. Ακόμη, η βιολογία καθαυτή δεν

μπορεί να σταθεί ως μοναδική διάσταση του καρκίνου, αφού το σώμα δεν μπορεί να νοηθεί ως οριοθετημένος τύπος της ασθένειας. Ο άνθρωπος δεν έχει ένα σώμα, αλλά ζει εν σώματι, γεγονός που σημαίνει ότι οι συνέπειες της ασθένειας περνούν σε όλο το φάσμα του ψυχο-συναισθηματικού, κοινωνικού και πνευματικού του *είναι*. Τα νοήματα αποτελούν αδιάσπαστο στοιχείο του έλλογου και κοινωνικού χαρακτήρα του ανθρώπου, που σκέπτεται, κατανοεί και ομιλεί με έννοιες, ιδέες, αξίες και αξιολογήσεις, ενώ ακόμη και αυτή η βιολογική κατανόηση της ασθένειας προϋποθέτει ένα αξιακό υπόβαθρο που δίνει έμφαση στην υλικότητα και τη σωματικότητα της ασθένειας, αποτελώντας κατ' ουσίαν όχι απονομηματοδότηση, αλλά βιολογική νομηματοδότησή της. Επομένως, και η προσπάθεια απομυθοποίησης του καρκίνου δεν μπορεί να προέλθει μέσα από την απονομηματοδότησή του και την άρνηση του ανθρώπινου στοχασμού πάνω στην οδύνη, αλλά από την ενίσχυση των νοημάτων εκείνων που λειτουργούν θεραπευτικά στην εμπειρία της ασθένειας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

Θεραπευτικές προεκτάσεις των νοηματοδοτήσεων του καρκίνου στην πολιτική υγείας: προς μια ολοκληρωμένη θεραπεία βάσει του βιοψυχοκοινωνικού-πνευματικού μοντέλου

Η μελέτη των νοημάτων του καρκίνου μάς δείχνει πώς οι ασθενείς βιώνουν τον καρκίνο μέσα από τις σκέψεις και τα συναισθήματά τους. Η βίωση του καρκίνου είναι ένας ολόκληρος κόσμος, με τους δικούς του κώδικες, τους δικούς του τόπους και τα δικά του νοήματα. Η ασθένεια του καρκίνου δεν είναι μόνον μία νόσος του σώματος, αλλά περιλαμβάνει ψυχολογικές, κοινωνικές και υπαρξιακές διαστάσεις. Δεν είναι μόνο το σώμα που υποφέρει από τα συμπτώματα της ασθένειας και τις παρενέργειες της θεραπείας, αλλά και ο ψυχο-συναισθηματικός, κοινωνικός και πνευματικός κόσμος του ασθενή. Στη θεώρηση του προσώπου ως ενιαίο όλον το σώμα συνυπάρχει και συνυφαίνεται με τη διανοητική, συναισθηματική, κοινωνική και πνευματική σφαίρα της ζωής. Ο καρκίνος, ιδιαίτερα λόγω της σύνδεσης του με τον πόνο, το θάνατο, τους φόβους, τις απώλειες και την αναπηρία, φέρνει στο προσκήνιο την ανάγκη για μια πολυδιάστατη θεώρηση της ασθένειας και της θεραπείας της. Εφόσον είναι εμφανές μέσα από την ποικιλία νοηματοδοτήσεων του ότι το πρόσωπο βιώνει τον καρκίνο ως όλον, ως συνολική ύπαρξη και όχι μόνο ως σώμα, θα πρέπει αντίστοιχη να είναι και θεραπευτική του προσέγγιση.

Η σχέση που αναπτύσσει το προσωπικό υγείας με τον ασθενή εξαρτάται από το μοντέλο προσέγγισης της ασθένειας που υιοθετεί. Εάν το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό βλέπει την ασθένεια ως οργανική δυσλειτουργία, τότε αντιμετωπίζει τον ασθενή ως ένα βιολογικό περιστατικό, δηλαδή εν προκειμένω ως μια περίπτωση καρκίνου. Στην περίπτωση αυτή το προσωπικό υγείας στηρίζεται στα επιστημονικά βιολογικά δεδομένα των κλινικών εξετάσεων και των εργαστηριακών ευρημάτων, ενώ αγνοεί την συναισθηματική, οικογενειακή και κοινωνική κατάσταση του ασθενή.

Ο ασθενής ως ιατρικό περιστατικό καλείται να ακολουθήσει τις οδηγίες του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, να το εμπιστευτεί και να δεχθεί τη θεραπεία που του ορίζει ο γιατρός χωρίς ιδιαίτερες εξηγήσεις, συζήτηση και διαπραγμάτευση. Η σχέση επαγγελματία υγείας και ασθενή είναι μονόδρομη και ασύμμετρη. Ο ασθενής ακολουθεί το βιοϊατρικό μοντέλο των επαγγελματιών καθώς αναγνωρίζει τη δύναμη και

την αυθεντία που έχουν ως ειδήμονες και δεν θέλει να συγκρουστεί μαζί τους. Έτσι παραμένει αμέτοχος, εξαρτημένος και παθητικός κατά τη θεραπεία του. Η άνιση σχέση προσωπικού υγείας και ασθενή μπορεί ορισμένες φορές να έχει άμεσα ικανοποιητικά αποτελέσματα, όμως στην ουσία της δεν είναι “θεραπευτική”, καθώς αγνοείται η ψυχο-κοινωνική και πνευματική υπόσταση του ασθενή, που μπορεί να συμβάλλει στη θεραπεία του ή στην υποτροπή της ασθένειας, και ακόμη στο πώς θα βιωθεί η εμπειρία της ασθένειας και της θεραπείας.

Αντίθετα, όταν το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό ακολουθεί το βιοψυχοκοινωνικό-πνευματικό μοντέλο προσέγγισης της ασθένειας, βλέπει τον ασθενή ως πρόσωπο και λαμβάνει υπόψη του όλες τις υποστάσεις του, την ψυχο-συναισθηματική, κοινωνική και πνευματική μαζί με τη βιολογική του υπόσταση. Εδώ προκρίνεται η συνεργασία προσωπικού και ασθενή και όχι η παθητική εκτέλεση μιας θεραπείας. Ο ασθενής ενθαρρύνεται να συνειδητοποιήσει ότι η συμπεριφορά του μπορεί να επηρεάσει την υγεία του. Επίσης, ενθαρρύνεται να δει ποιοι παράγοντες επηρεάζουν την κατάστασή του και συμβάλλουν στη θεραπεία του. Στη βιοψυχοκοινωνική-πνευματική προσέγγιση η σχέση προσωπικού και ασθενή είναι αμφίδρομη και η θεραπευτική παρέμβαση γίνεται σε πολλά επίπεδα. Η θεραπεία έχει “ολοκληρωμένο” χαρακτήρα, γίνεται από *διεπιστημονική ομάδα επαγγελματιών* εμπλέκοντας και το προσωπικό ψυχο-κοινωνικής και πνευματικής φροντίδας, και απευθύνεται και στο κοινωνικό περιβάλλον του ασθενή.

Στην Ελλάδα η θεραπευτική του καρκίνου στο χώρο της υγείας αντικατοπτρίζει σε μεγάλο βαθμό μια μονοδιάστατη προοπτική της ασθένειας, που προτάσσει σχεδόν ολοκληρωτικά τη βιολογική έννοια της ασθένειας και του σώματος και τη σωματική διάσταση του προσώπου. Τόσο η ίδια η εκπαίδευση του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, όσο και η οργάνωση των νοσοκομειακών και άλλων δομών υγείας επικεντρώνεται στη θεραπεία ως ίαση του σώματος και όχι στην καθ’ ολοκληρίαν θεραπεία του ασθενούς. Εάν σε άλλες ασθένειες αυτό μπορεί να φαίνεται “επαρκές”, καίτοι πιστεύουμε πως δεν είναι, ειδικά στον καρκίνο, ακριβώς λόγω των πολυδιάστατων ζητημάτων με τα οποία συνδέεται, υπάρχει επιτακτική ανάγκη για μια αναθεώρηση της πολιτικής θεραπείας.

Πιο συγκεκριμένα, είναι αναγκαία μια *ολοκληρωμένη θεραπεία* που να αποβλέπει ταυτόχρονα στις *σωματικές, ψυχοσυναισθηματικές, κοινωνικές και πνευματικές-*

υπαρξιακές ανάγκες του ασθενή. Η κατεύθυνση αυτή της πολιτικής ολοκληρωμένης θεραπείας θα πρέπει να εφαρμόζεται αφενός από το προσωπικό υγείας, δηλαδή κυρίως τους γιατρούς και τους νοσηλευτές, αλλά και το λοιπό παραϊατρικό προσωπικό, και παράλληλα να προβλέπει την παροχή υπηρεσιών από άλλες ειδικότητες που θα απευθύνονται πιο εξειδικευμένα στην κάλυψη των υπολοίπων, “μη σωματικών” αναγκών των ασθενών. Στις ειδικότητες αυτές περιλαμβάνονται οι ψυχολόγοι και ψυχίατροι για τη διαχείριση των ψυχοσυναισθηματικών αναγκών των καρκινοπαθών, οι κοινωνικοί επιστήμονες για τη διαχείριση των κοινωνικών αναγκών που συνδέονται με την ασθένεια και οι ιερείς-πνευματικοί³⁶³ για την ικανοποίηση των πνευματικών αναγκών των θρησκευόμενων ασθενών. Η ασθένεια και ο θάνατος ως κορυφαία οντολογικά γεγονότα υποκινούν, όπως είδαμε, εναγόνιες υπαρξιακές και μεταφυσικές αναζητήσεις, γι’ αυτό και είναι αναγκαίο ο χώρος της υγείας να παρέχει τη δυνατότητα και της πνευματικής φροντίδας (spiritual care).

Θα πρέπει να σημειώσουμε ότι οι παραπάνω ειδικότητες δεν είναι “άγνωστες” στο ελληνικό σύστημα υγείας, αφού προβλέπονται κοινωνικές υπηρεσίες στα νοσοκομεία, σποραδικά εντοπίζεται ψυχολόγος ή ψυχίατρος και πάντα υπάρχει κάποιος ορθόδοξος ναός με ιερέα στον περίβολο των νοσοκομείων. Ωστόσο, ο τρόπος που λειτουργεί το όλο σύστημα φαίνεται ότι δεν καλύπτει τις ανάγκες των καρκινοπαθών για ψυχο-κοινωνική και πνευματική φροντίδα. Στο συμπέρασμα αυτό καταλήγουμε με βάση όλο το υλικό τεκμηρίωσης που συλλέξαμε με την τριπλή μέθοδο συλλογής αφηγήσεων των ασθενών. Στις εις βάθος συνεντεύξεις μας, οι ασθενείς στις περισσότερες περιπτώσεις δήλωσαν ότι δεν αναζήτησαν ψυχο-κοινωνική βοήθεια στο νοσηλευτικό πλαίσιο, ούτε γνώριζαν εάν προσφέρεται τέτοιου είδους υποστήριξη. Κάποιοι θεώρησαν ότι κάλυπταν τις ανάγκες τους αυτές μέσω της οικογένειάς τους ή του κοινωνικού τους δικτύου εν γένει. Λίγοι που είχαν επαφή με την κοινωνική υπηρεσία του νοσοκομείου ανέφεραν ότι δεν τους κάλυψε τις ανάγκες ψυχο-κοινωνικής υποστήριξης. Ακόμη, κανείς δεν έλαβε ψυχολογική υποστήριξη από ψυχολόγο ή ψυχίατρο νοσοκομειακής δομής. Έντονη είναι στις συνεντεύξεις μας μια χροιά αμφιβολίας στο κατά πόσο οι

³⁶³ Όλες οι αναφορές μας στους ιερείς και τους πνευματικούς πατέρες αφορούν στους θρησκευόμενους ασθενείς και σε εκείνους που ζητάνε τη συμβολή τους στη διαχείριση των πνευματικών τους αναγκών. Στο πλαίσιο της πνευματικής φροντίδας ο ασθενής μπορεί να παραπέμπεται στον αντίστοιχο κληρικό και την εκκλησιαστική κοινότητα που επιθυμεί, ανάλογα με τις θρησκευτικές του πεποιθήσεις.

νοσοκομειακές δομές μπορούν να απαντήσουν σε τέτοιου είδους ανάγκες με ένα προσωπικό τρόπο, όπως η οικογένεια.

Στη μετοχή μας στο πεδίο συχνά επανέρχονταν το θέμα ότι οι νοσοκομειακές δομές είναι ανύπαρκτες, ακατάλληλες ή ανεπαρκείς για το πολύ ευαίσθητο και σπουδαίο θέμα της ψυχολογικής υποστήριξης των καρκινοπαθών. Οι ασθενείς τόνιζαν τη μονομερή έμφαση του νοσοκομειακού χώρου στο ιατροκεντρικό μοντέλο θεραπείας και την ανάγκη για την ανάδειξη ενός μοντέλου ολοκληρωμένης θεραπείας. Επιπλέον, στις δημοσιευμένες αφηγήσεις ασθενών, που προέρχονται ως επί το πλείστον από μέλη συλλόγων καρκινοπαθών, απουσιάζει κάθε αναφορά σε δομές ψυχο-κοινωνικής και πνευματικής υποστήριξης μέσα από τον επίσημο χώρο υγείας. Άλλωστε, συνήθως η επαφή με συλλόγους καρκινοπαθών γίνεται ακριβώς για να καλυφθεί αυτό το κενό για ενημέρωση, ψυχο-κοινωνική βοήθεια και μοίρασμα των πνευματικών αναζητήσεων.

Αυτή η διάσταση ανάμεσα σε αυτό που οι ασθενείς αναζητούν για τη θεραπεία τους και εκείνο που παρέχουν το σύστημα υπηρεσιών υγείας και η ιατρική δεν μπορεί να λυθεί, εάν δεν γίνει σπουδή και συνείδηση στον κόσμο της πολιτικής και της επιστήμης ο κόσμος του βιώματος της ασθένειας. Για να οργανώσει κανείς τις κατάλληλες υπηρεσίες υγείας και να υπηρετήσει ποιοτικά στο χώρο της φροντίδας υγείας τους καρκινοπαθείς είναι απαραίτητο να γνωρίσει τον κόσμο του βιώματός τους. Μέσα από τον κόσμο της ασθένειας ως βιώματος μπορεί κανείς να κατανοήσει ποιες ανάγκες και ποιες ανησυχίες αναδύονται σε όλα τα επίπεδα της ζωής τους και να χτίσει το κατάλληλο μοντέλο θεραπείας. Η μελέτη των νοημάτων του καρκίνου, όπως τα αναλύσαμε μέσα από την έρευνά μας, είναι μια συμβολή στη σπουδή του βιώματος των ασθενών και αποτελούν πυξίδα για έναν αναπροσανατολισμό της πολιτικής θεραπείας και των επιστημών υγείας. Τα πολυδιάστατα νοήματα που αποδίδονται στον καρκίνο, από το θάνατο, τους φόβους, τις απώλειες, το στίγμα έως την προσωπική ωρίμανση, την αναθεώρηση της ζωής και των κοινωνικών σχέσεων και τη σχέση με την υπερβατική σφαίρα, δείχνουν σαφώς την πολυδιάστατη βίωσή του, ταυτόχρονα στο σωματικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό επίπεδο. Επομένως, η πολιτική υγείας και η ιατρική θα πρέπει να προσβλέπουν σε μια θεραπεία που να προσεγγίζει όλα τα παραπάνω επίπεδα. Θα πρέπει να γίνει αρχή της πολιτικής και των επιστημών υγείας ότι το ζητούμενο δεν είναι η θεραπεία του καρκίνου, αλλά η θεραπεία του καρκινοπαθούς. Επομένως, ο αναπροσανατολισμός αφορά στην αλλαγή προοπτικής

από τη νόσο ως βιολογικό γεγονός στην ασθένεια ως συνολική εμπειρία, από την αρρώστια προς τον ασθενή και από το σώμα προς τον άνθρωπο ως ολότητα.

Αυτό που αναζητούν οι ασθενείς και αυτό που κι εμείς εισηγούμαστε μέσα από τη μελέτη μας είναι μια *πολιτική θεραπείας του ασθενούς ως ολοκληρωμένου προσώπου*. Αυτή η ολοκληρωμένη πολιτική θεραπείας αφορά αφενός στην ιατρική και αφετέρου σε ολόκληρο το σύστημα υπηρεσιών υγείας. Στην ιατρική για την παροχή ποιοτικής φροντίδας υγείας είναι ανάγκη να γίνει η μετάβαση από το βιοϊατρικό παράδειγμα (biomedical paradigm), που επικεντρώνεται στη νόσο και το σώμα, στο νέο παράδειγμα της ιατρικής του προσώπου ως όλον (paradigm for whole-person medicine). Το μοντέλο αυτό της ολοκληρωμένης θεραπείας στη δυτική βιβλιογραφία αρχικά εισάγεται ως βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο (biopsychosocial model)³⁶⁴ για να περιλάβει την ψυχολογική και κοινωνική διάσταση της εμπειρίας της ασθένειας, ενώ αργότερα θα διευρυνθεί για να δώσει έμφαση και να συμπεριλάβει και την πνευματική διάσταση του προσώπου ως βιοψυχοκοινωνικό-πνευματικό μοντέλο (biopsychosocial-spiritual model)³⁶⁵ θεραπείας και ποιότητας ζωής των ασθενών.

Με βάση το βιοψυχοκοινωνικό-πνευματικό μοντέλο ο γιατρός θα πρέπει να είναι ενήμερος για τις πολλαπλές διαστάσεις του καρκίνου στη ζωή του ασθενούς και να είναι έτοιμος να διερευνήσει, να κατανοήσει, να απαντήσει ή να παραπέμψει σε άλλο επαγγελματία ανάλογα με την κάθε ανάγκη. Με βάση το μοντέλο αυτό, η θεραπεία του καρκινοπαθούς ανάγεται σε μια *ομάδα επαγγελματιών* και όχι αποκλειστικά στο γιατρό. Οι επαγγελματίες αυτοί (ψυχολόγος, κοινωνικός επιστήμονας, ιερέας) που καλύπτουν όλες τις διαστάσεις των αναγκών του ασθενή θα πρέπει να είναι σε συνεργασία μεταξύ τους και να ενημερώνουν τη θεραπευτική ομάδα.

Μέσα από την έρευνά μας διαπιστώσαμε την εκ των προτέρων αρνητική νοηματοδότηση των ασθενών για τον καρκίνο. Οι νεοδιαγνωσθέντες ασθενείς φέρουν στις πεποιθήσεις τους σε μεγάλο βαθμό τις αρνητικές νοηματοδοτήσεις του θανάτου και των απωλειών για τον καρκίνο. Ομοίως, οι νοηματοδοτήσεις αυτές ενυπάρχουν και στη συλλογιστική των γιατρών και του προσωπικού υγείας. Η ακόλουθη αφήγηση δείχνει με γλαφυρό τρόπο το σκηνικό του μέχρι πρότινος υγιούς που με την ενημέρωση

³⁶⁴ G. L. Engel, "The need for a new medical model: A challenge for biomedicine", *Science*, New Series, 196, 4286 (1977) 129-136.

³⁶⁵ D. P. Sulmasy, "A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life", *The Gerontologist*, 42, Special Issue III, (2002) 24-33.

του γιατρού για τη διάγνωση καρκίνου περνάει στη “χώρα των ασθενών ή μελλοθανάτων” και νιώθει έντονη την ανάγκη υποστήριξης για να προσανατολιστεί στο χάρτη των προκλήσεων και των αρνητικών νοσηματοδοτήσεων που έχει μπροστά του. Μια θεραπευτική ομάδα των επαγγελματιών που προαναφέρθηκαν μπορεί να αποτελέσει την πυξίδα του από την πλευρά του συστήματος υγείας.

*(Οι γιατροί ενημερώνουν τους ασθενείς) ... και κάνει να τους ενημερώνουν... στον Άγιο Σάββα σε ενημερώνουν κανονικά, κανονικότητα και τον πρώτο που θα ενημερώσουν είναι ο άρρωστος. Αλλά αυτό, όμως, γίνεται χωρίς **καμία** προετοιμασία. Και κακώς που τον ενημερώνουν, γιατί, σου λέω, τον ρίχνουνε εμβρόντητο κάτω και μετά δεν ξέρουν πώς να τον σηκώσουνε. Και πώς θα τον συνεφέρουνε. Απλώς του προκαλούν ένα σοκ φοβερό, που σου λέει μετά “άντε τράβα τώρα και βγάλ’ τα πέρα μόνος σου”. Ψυχολογικά, έτσι; Που πιστεύω... εγώ προσωπικά, πιστεύω ότι στον καρκίνο θέλεις πάρα πολύ μεγάλη ψυχολογική υποστήριξη, επειδή είναι μια αρρώστια τόσο συνυφασμένη με τον θάνατο, δηλαδή πρέπει **άμεσα** κάποιος να επέμβει ψυχολογικά να σε κρατήσει σε μια ισορροπία και να μην, να μην φουντάρεις, ας πούμε, γιατί εμένα μου είχε βγει αυτό το συναίσθημα, “πω πω, Θεέ μου, λέω, τώρα τελειώσαν όλα, έχω και δυο μικρά παιδιά, τι θα κάνω... να ανέβω να φουντάρω, λέω, από τον τέταρτο όροφο να τελειώνουμε”, ας πούμε. Δηλαδή τη σκεφτόμουν τη ζωή μου πάρα πολύ επίπονη, με χημειοθεραπείες, με κρεβατώματα, με... να σέρνομαι, να... δεν ξέρω, έτσι, πολιτισμικά έτσι όπως ακούγεται στην κοινωνία, ας πούμε... είχαμε και μερικούς θανάτους στο χωριό μου από καρκίνο μαστού. Σκεφτόμωνα αυτά τα κορίτσια που είχαν φύγει κι αυτές, νέες κοπέλες σχετικά, τριάντα, σαράντα χρονών, τριάντα οχτώ χρονών η άλλη με τρία μικρά κορίτσια -πω πω, η καημένη και πώς είχε γίνει η Έλλη. Η Έλλη είχε καρκίνο μετάσταση στο συκώτι και μιλάμε είχα πάει στην κηδεία της και ήταν μαύρη κατάμαυρη σαν λείψανο, απ’ τις χημείες και αυτά, είχε παραμορφωθεί τελείως. Απ’ ό,τι θυμάμαι ’λέγαν στο χωριό μου, ότι όποιος περνάει απ’ τον Άγιο Σάββα –είναι κι αυτό– όποιος πάει στον Άγιο Σάββα, λέει, τον φέρνουν στο χωριό πεθαμένο, λέει, στην κάσα. Ουχ. Κι όντως, όσες είχαν περάσει από κει, είχαν έρθει τελειωμένες, τις είχανε θάψει κιόλας.*

[η έμφαση της αφηγήτριας]

(Αναστασία, 50)

Η ανακοίνωση της διάγνωσης είναι μια ιδιαίτερη στιγμή για το πρόσωπο. Ουσιαστικά η διάγνωση σχίζει το χρόνο στο πριν και το μετά. Είτε κανείς είναι ανυποψίαστος, είτε υπάρχει κάποια εσωτερική προετοιμασία λόγω των συμπτωμάτων και των πρώτων εξετάσεων, η στιγμή της αλήθειας είναι ένα πέρασμα που εισάγει το πρόσωπο σε μια νέα κατάσταση. Έχοντας ως δεδομένες τις εσωτερικευμένες

κοινωνικές αναπαραστάσεις και τις αρνητικές νοηματοδοτήσεις για τον καρκίνο, αλλά και την μέχρι πρότινος ασφάλεια της ταυτότητας του “υγιούς”, η είδηση για τον καρκίνο έρχεται ως *υπαρξιακό ξάφνιασμα*. Το ονομάζουμε υπαρξιακό, γιατί αφορά κυριολεκτικά στην ίδια τη ζωή ή το θάνατο του προσώπου, αλλά και γιατί τα ζητήματα που εγείρει αφορούν σε βάθος και συνολικά στην ύπαρξή του. Η διάγνωση για καρκίνο έρχεται “ξαφνικά”, το πρόσωπο “ξαφνιάζεται”, μένει “έκπληκτο”, “άφωνο”, “αποσβολωμένο”. Αυτό το υπαρξιακό ξάφνιασμα περιγράφεται με διάφορες λέξεις από τους αφηγητές με χαρακτηριστικότερη τη λέξη “σοκ” και τη φράση “έχασα τη γη κάτω από τα πόδια μου”, σε διάφορες παραλλαγές. Το “σοκ” είναι μια ισχυρή λέξη για να περιγράψει ένα ξαφνικό, ισχυρό και επώδυνο γεγονός που κεραυνοβολεί το πρόσωπο. Μία άλλη χαρακτηριστική αντίδραση στη διάγνωση καρκίνου δίνεται μέσα από το ρήμα “πάγωσα”. Αυτό το “πάγωμα” του προσώπου δείχνει το ξάφνιασμα του αναπάντεχου, αλλά και την αίσθηση της απειλής της ζωής, έναν πραγματικό και ενστικτώδη φόβο θανάτου. Μία ακόμη αντίδραση στη διάγνωση που σοκάρει είναι η *άρνηση* του γεγονότος. Η άρνηση λειτουργεί ως ένας αυτόματος αμυντικός μηχανισμός για κάτι που είναι αλλότριο, που δεν μπορεί να συλληφθεί, να κατανοηθεί και να βιωθεί ως προσωπικό γεγονός, γιατί δεν ταιριάζει στη μέχρι τότε βιογραφία του προσώπου. Μια αυτόματη αντίδραση στη διάγνωση του καρκίνου μπορεί να είναι και η *επίκληση του Θεού*. Αυτό ισχύει κυρίως για ανθρώπους που θρησκεύονται, αλλά σε μεγάλο βαθμό δεν εξαιρούνται και πρόσωπα που μπορεί να μη διατηρούν κάποιο δεσμό με τη θεσμικά οργανωμένη θρησκεία, ωστόσο μέσα τους πιστεύουν στο Θεό με τον τρόπο που οι ίδιοι έχουν επιλέξει. Το πρόσωπο αναμετρώνμενο με ένα γεγονός που αισθάνεται στην άφιξή του ότι είναι φοβερό, άγνωστο, έξω από την εμπειρία του, με επιβαρυνμένες κοινωνικές αναπαραστάσεις και μέσα στην πρώτη ασάφεια της κατάστασης στην οποία βρίσκεται ανατείνει το λογισμό του προς το *Ον* που θεωρεί ότι είναι πηγή άντλησης δύναμης, εποπτεύει τα γεγονότα και τα ορίζει.

Όλες οι παραπάνω αντιδράσεις σχετίζονται με ένα από τα κυρίαρχα νοήματα του καρκίνου και τα κυρίαρχα συναισθήματα του ασθενή μπροστά στη διάγνωση που είναι ο *φόβος*. Ο φόβος αφορά κατεξοχήν στο φόβο του θανάτου, αλλά όχι μόνον. Ο καρκίνος, όπως είδαμε, συνδέεται με μια σειρά φόβων για γεγονότα που σχετίζονται με την άφιξή του και άλλα που θα επακολουθήσουν, τα οποία απειλούν τον ασθενή με απώλειες. Ο *φόβος του θανάτου* στην πλειονηφία των ασθενών είναι ο κυρίαρχος, γιατί

είναι η έσχατη απώλεια, η απώλεια της ίδιας της ζωής και, ανάλογα με τα πιστεύω τους, ενδεχομένως και όλης της ύπαρξής τους. Το κοίταγμα του θανάτου συνήθως δεν είναι ένας φόβος περιορισμένος στο σκηνικό της διάγνωσης. Αντίθετα, είναι ένα κανάλι που ανοίγει και οδηγεί σε μια ευρύτερη υπαρξιακή αγωνία. Η διάγνωση είναι σαν τον ασκό του Αιόλου, που από τη στιγμή που θα ανοίξει τα πράγματα δεν θα είναι πια ποτέ ίδια. Υπάρχουν, βέβαια, και οι εξαιρέσεις ασθενών που δεν σκέφτονται τον θάνατο ή τον αντιμετωπίζουν στωικά ή τουλάχιστον έτσι θέλουν να δείχνουν προς τα έξω, ωστόσο στη συντριπτική πλειοψηφία των περιπτώσεων η σκέψη του θανάτου είναι ένα μοτίβο που έρχεται και επανέρχεται στο νου και συνδέεται με πολλαπλές διαστάσεις απωλειών, όπως είδαμε στο σχετικό κεφάλαιο. Η *υπαρξιακή αγωνία* συνδέεται με ερωτήματα όπως “θα πεθάνω;”, “πόσο θα ζήσω;”, “πώς έζησα;”, “τι προλαβαίνω να ζήσω”, “τι θα αφήσω πίσω μου;”, “γιατί να πεθάνω νέος;” και συνοδεύεται από θλίψη, άγχος έως και πανικό. Η αγωνία αυτή είναι η αγωνία των απωλειών, διότι το τέρμα της ζωής μεταφράζεται σε μια σειρά από τελεσίδικους αποχωρισμούς, αποχωρισμό από τη ζωή, από το σώμα, από αγαπημένους ανθρώπους, πράγματα, συνήθειες, προσδοκίες, στόχους, οράματα. Ακόμη, θέτει επί τάπητος το πώς έχει ζήσει κανείς, δηλαδή εγείρει ηθικά ερωτήματα σε σχέση με το τι έπραξε για τον εαυτό του ή για τους άλλους.

Ο ασθενής λαμβάνοντας τη διάγνωση, ιδιαίτερα στην αρχή που δεν είναι ακόμη ξεκάθαρο το τοπίο της ασθένειας, νιώθει *πολλούς και σοβαρούς φόβους* για τον εαυτό του: φοβάται μήπως ο καρκίνος τον οδηγήσει στο θάνατο, φοβάται μήπως είναι σε προχωρημένο στάδιο, μήπως έχει κάνει μετάσταση, πώς θα είναι μετά το χειρουργείο, μήπως ακρωτηριαστεί, πώς θα είναι στις χημειοθεραπείες και στις ακτινοβολίες, αν θα πονάει, αν θα υποφέρει, αν θα αντέξει, αν αλλοιωθεί το σώμα του και η αξιοπρέπειά του, αν θα επιτύχει η θεραπεία, αν θα καταφέρει να το αντιμετωπίσει ή θα ξεφύγει από τον έλεγχο και τις δυνάμεις του. Θα πεθάνει ή θα ζήσει; Κι αν ζήσει, πώς θα είναι μετά από αυτό; Το ένστικτο της επιβίωσης τίθεται σε αυτόματη εγρήγορση, θέλει να γίνει καλά, αισθάνεται νέος ακόμη για να πεθάνει, αισθάνεται ότι δεν έχει ολοκληρώσει τον κύκλο του, ότι δεν έχει κάνει όσα θα ήθελε στη ζωή του, ότι έχει υποχρεώσεις και πολλές εκκρεμότητες για να φύγει, ότι κάποιοι άνθρωποι έχουν ανάγκη τη φροντίδα του και εξαρτώνται απ’ αυτόν, ότι θα λυπήσει αγαπημένους ανθρώπους, ότι η ζωή δεν μπορεί να τελειώσει ακόμη, ότι αγαπάει τη ζωή, ότι δεν είναι έτοιμος για το ταξίδι.

Ένα ακόμη από τα βασικά συναισθήματα που καταγράφονται στο βίωμα του νεο-διαγνωσμένου καρκινοπαθούς αποτελεί και ο *θυμός*. Ο θυμός αυτός κατ' ουσίαν αφορά στην κατάσταση στην οποία βρίσκεται. Άλλοτε κατευθύνεται σε συγκεκριμένα πρόσωπα, τα οποία συνδέει με την αιτιολογία που αποδίδει στην ασθένειά του και άλλοτε είναι διάχυτος προς διάφορες κατευθύνσεις. Ο θυμός του καρκινοπαθούς σε μεγάλο βαθμό είναι υπαρξιακής χροιάς, έχει να κάνει με το ερώτημα “γιατί αρρώστησα;”, με τις απώλειες που ο καρκίνος σημαίνει για τη ζωή του, με τη σωματική και ψυχική ταλαιπωρία που εμπερικλείει και βέβαια με την αιχμαλωσία του υπό τη σκιά του θανάτου.

Ένα βασικό πρόβλημα που έχει ο ασθενής κατά την ανακοίνωση της διάγνωσης είναι η *άγνοια*. Ενώ βρίσκεται μπροστά σε μία κατάσταση που τον αφορά προσωπικά και ζωτικά, εκείνος όχι απλά δεν την ελέγχει, αλλά και δεν γνωρίζει σχεδόν τίποτα ή γνωρίζει ελάχιστα για αυτή. Η γενική πληροφόρηση που έχει για τον καρκίνο συνήθως δεν επαρκεί. Άλλωστε υπάρχουν τόσες μορφές καρκίνου, που πιθανότατα να μη γνωρίζει καν τη δική του. Αλλά δεν είναι μόνο ο καρκίνος καθαυτός που δε γνωρίζει, είναι και η θεραπεία του και όσα αυτή συνεπάγεται. Υπάρχει ακόμη φοβερή στη συλλογική συνείδηση η σύνδεση του καρκίνου με τη χειρουργική επέμβαση, τη χημειοθεραπεία και τις παρενέργειές της, η οποία έρχεται να προστεθεί στο όλο άγνωστο σκηνικό.

Η έλλειψη πληροφόρησης επιτείνει τη σύγχυση και το φόβο που συνδέονται με τον καρκίνο. Η διάγνωση είναι μια ανώμαλη προσγγείωση στο άγνωστο. Ο τώρα διαγνωσμένος ως ασθενής πρέπει να γνωρίσει τον άγνωστο τόπο του καρκίνου, να εξοικειωθεί μαζί του, να τον χαρτογραφήσει, πράγμα που χρειάζεται χρόνο, ενώ ταυτόχρονα ο χρόνος “τρέχει” και οι αποφάσεις περί θεραπείας πρέπει να ληφθούν άμεσα. Ο ασθενής, ανάλογα και με το εκπαιδευτικό του επίπεδο, προσπαθεί να συλλέξει πληροφορίες για να προσανατολιστεί στο άγνωστο, ρωτώντας τους γιατρούς, άλλους ασθενείς που γνωρίζει, ψάχνοντας στο διαδίκτυο και σε βιβλία εκλαϊκευμένης ιατρικής. Εισέρχεται σε ένα νέο κόσμο, τον κόσμο του καρκίνου. Νιώθει χαμένος και η διάγνωση δεν είναι αρκετή για να συνειδητοποιήσει τι του συμβαίνει. Συνήθως θα χρειαστεί χρόνο για να φθάσει στη *συνειδητοποίηση* ότι πάσχει από καρκίνο και το τι αυτό συνεπάγεται. Η συνειδητοποίηση έρχεται αφού κυλούν τα γεγονότα, αφού μπαίνει

στη διαδικασία της θεραπείας και βλέπει το σώμα του να εισέρχεται στο ρόλο του ασθενή.

Η διάγνωση είναι μια κορυφαία στιγμή στη βιογραφία του καρκινοπαθούς, κατά την οποία κυριαρχείται από το συναίσθημα της *λύπης* και του *πόνου* για αυτό που του συμβαίνει. Η απελευθέρωση από την αγωνία των αμφιβολιών για εκείνον που υποπτεύεται καρκίνο χωρίς ακόμη να γνωρίζει, ταυτόχρονα σβήνει την ελπίδα της άγνοιας. Η γνώση της αλήθειας τον μεταφέρει ενώπιον της ωμής πραγματικότητας. Η διάγνωση είναι οξύτατη πηγή θλίψης, γιατί αντιλαμβάνεται ότι η υγεία, η φυσιολογικότητα του σώματος και η ίδια του η ζωή διακυβεύονται, ότι βγαίνει από τη γνώριμη κανονικότητα της ασφάλειας και εισέρχεται στην άγνωστη τροχιά του “ασθενούς”.

Παρόλα αυτά, υπάρχουν περιπτώσεις ασθενών οι οποίοι αντιμετωπίζουν τη διάγνωση με *ψυχραιμία* ή δίπλα στο φόβο και στη λύπη τοποθετούν ως αντίβαρο την *αισιοδοξία*. Πρόκειται για ανθρώπους που μπορεί να είναι περισσότερο ενημερωμένοι σχετικά με τον καρκίνο, μπορεί να γνωρίζουν καρκινοπαθείς που έχουν θεραπευτεί ή να τους έχει ενημερώσει ο γιατρός τους ότι η μορφή καρκίνου από την οποία πάσχουν είναι *ιάσιμη* ή να έχουν ψυχικό σθένος και πίστη στη θεραπεία.

Η έρευνά μας έγινε σε ασθενείς που ήταν ενήμεροι ότι πάσχουν από καρκίνο, έτσι άλλωστε ήταν δυνατό να μιλήσουν για το βίωμά τους. Ωστόσο, κάποιοι από αυτούς δεν ενημερώθηκαν από την πρώτη στιγμή. Πολλοί ογκολογικοί ασθενείς δεν ενημερώνονται ή ενημερώνονται ελλιπώς, συχνά με πρωτοβουλία της οικογένειας και τη συναίνεση των γιατρών, όταν θεωρούν ότι ο ασθενής δεν θα είναι σε θέση να ανταπεξέλθει στο γεγονός και στην οδύνη που εμπεριέχει. Αυτό, με βάση τις αφηγήσεις των ασθενών της έρευνάς μας, φαίνεται να συμβαίνει μάλλον στα γενικά νοσοκομεία, παρά στα ογκολογικά. Από την ελληνική βιβλιογραφία³⁶⁶ προκύπτει ότι οι Έλληνες γιατροί παρά το γεγονός ότι περισσότερο από το παρελθόν αποκαλύπτουν την αλήθεια της διάγνωσης, ωστόσο στην πλειονότητά τους η συνήθης πρακτική τους είναι η μη ενημέρωση του καρκινοπαθούς, αλλά του δικτύου των συγγενών του. Η στάση αυτή αιτιολογείται με βάση την αρχή της ιατρικής να μη βλάψουν τον ασθενή, καθώς πολλοί

³⁶⁶ Ε. Ιωαννίδου, Ε. Γαλανάκης, “Ο πρόσφατος κώδικας ιατρικής δεοντολογίας, η ενημέρωση του ασθενούς με κακοήθεια και η εμπλοκή της ελληνικής οικογένειας”, *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 25, 2 (2008) 224-230 και Κ. Mystakidou, Ε. Tsilika, Ε. Parpa, Ε. Katsouda, L. Vlahos, “Patterns and barriers in information disclosure between health care professionals and relatives with cancer patients in Greek society”, *European Journal of Cancer Care*, 14, 2 (2005) 175-181.

γιατροί πιστεύουν ότι οι Έλληνες ασθενείς, ως μεσογειακός λαός, είναι πολύ συναισθηματικοί και μπορεί να αντιδράσουν αρνητικά στην ανακοίνωση άσχημων νέων για την υγεία τους³⁶⁷, άλλοι αποφεύγουν την ενημέρωση στις περιπτώσεις που θεωρούν χαμηλό το γνωστικό επίπεδο του ασθενή³⁶⁸, ενώ άλλοι θεωρούν ότι θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη η πολιτισμική διάσταση του “οικογενειακού προστατευτισμού” που χαρακτηρίζει την παραδοσιακή ελληνική οικογένεια, η οποία παρεμβάλλεται άμεσα στη σχέση μεταξύ γιατρού-ασθενή και δημιουργεί το τρίπτυχο γιατρός-οικογένεια-ασθενής³⁶⁹. Παρά ταύτα, σε πρόσφατη έρευνα 132 γιατρών και 123 νοσηλευτών πέντε γενικών νοσοκομείων της Κρήτης, το 89% των συμμετεχόντων υποστηρίζει ότι η ενημέρωση είναι δικαίωμα του ασθενή και το 88% ηθικό καθήκον του επαγγελματία³⁷⁰.

Η προστατευτική και πατερναλιστική στάση μη ενημέρωσης του ασθενή δεν αναφέρεται ως βοηθητική από τους ασθενείς της έρευνάς μας και συνήθως καταλήγει στο να ενημερώνεται ο άμεσα ενδιαφερόμενος εκ των υστέρων ή να το μαθαίνει από κάποιο έγγραφο του ιατρικού ιστορικού, ακόμη και με τη βοήθεια εξω-ιατρικών πηγών πληροφόρησης, όπως το διαδίκτυο. Όταν ο ασθενής ήδη νοσηλεύεται επί μακρόν καταλαβαίνει ότι κάτι σοβαρό συμβαίνει με την υγεία του, αφού το είδος θεραπείας και οι παρενέργειές της παραπέμπουν σε κάποια απειλητική ασθένεια. Άλλωστε ο ασθενής νιώθει τις σωματικές του δυνάμεις, βλέπει το σώμα του και ανησυχεί. Η απόκρυψη οδηγεί σε έντονο ξάφνιασμα και αντιμετωπίζεται άλλοτε με κατανόηση για το προστατευτικό ενδιαφέρον των οικείων και των γιατρών, ενώ άλλοτε με θυμό. Πάντως είναι χαρακτηριστικό ότι κανείς από το σύνολο των αφηγητών της έρευνάς μας που συζητά το θέμα ενημέρωση δεν επιθυμεί την απόκρυψη και την προφύλαξη από την αλήθεια, όσο επώδυνη κι αν είναι αυτή. Σε παλαιότερη ελληνική έρευνα 116 καρκινοπαθών σχετικά με την επιθυμία ενημέρωσής τους για τη διάγνωση και την πρόγνωση, το 49% των συμμετεχόντων απάντησε ότι θα ήθελε να το γνωρίζει εάν έχει καρκίνο και το 49% διαφωνούσε με την πολιτική απόκρυψης της αλήθειας από τον

³⁶⁷ P. Dalla-Vorgia, K. Katsouyanni, T. N. Garanis, G. Touloumi, P. Drogari, A. Koutselinis, “Attitudes of a Mediterranean population to the truth-telling issue”, *Journal of Medical Ethics*, 18 (1992), 67-74.

³⁶⁸ S. Tsoussis, M. Papadogiorgaki, et. al., “Disclosure of cancer diagnosis: the Greek experience”, *Journal of Balkan Union of Oncology*, 18, 2 (2013) 516-526.

³⁶⁹ Ε. Ιωαννίδου, Ε. Γαλανάκης, “Ο πρόσφατος κώδικας ιατρικής δεοντολογίας, η ενημέρωση του ασθενούς με κακοήθεια και η εμπλοκή της ελληνικής οικογένειας”.

³⁷⁰ S. Tsoussis, M. Papadogiorgaki, et. al., “Disclosure of cancer diagnosis: the Greek experience”.

ασθενή³⁷¹. Επίσης, σε μεταγενέστερη έρευνα βρέθηκε ότι οι ασθενείς επιθυμούν να ενημερώνονται σε μεγαλύτερα ποσοστά από ό,τι παλιότερα³⁷².

Ακόμη και στην περίπτωση των παιδιών, που βέβαια χρήζουν ιδιαίτερης αντιμετώπισης, η κατάλληλη ενημέρωση βοηθάει στην κατανόηση της κατάστασης από το παιδί και στην καλύτερη διαχείριση της ασθένειας. Εδώ οι σχετικές μελέτες αναφέρονται στο πως ερμηνεύουν τα παιδιά την ασθένειά τους, πώς βιώνουν τη θεραπεία τους, αν θέλουν να γνωρίζουν και με ποιο τρόπο ενδυναμώνονται μέσα από την επεξήγηση των όσων συμβαίνουν³⁷³.

Έχουμε πολλές αναφορές που οι ίδιοι οι ασθενείς αναφέρονται ρητά στο θέμα της ενημέρωσης δηλώνοντας στην οικογένειά τους και στο γιατρό ότι θέλουν να γνωρίζουν όλη την αλήθεια για το τι συμβαίνει στο σώμα τους και να είναι υπεύθυνοι των αποφάσεων. Οι ασθενείς αναφέρονται στην ανάγκη για ενημέρωση από τους γιατρούς όχι μόνο στην αρχή, αλλά και καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειας. Η ελλιπής πληροφόρηση αντιβαίνει τόσο στα θεσπισμένα δικαιώματα³⁷⁴ του ασθενή μέσα στο σύστημα υγείας, όσο και στον Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας³⁷⁵, προκαλεί άγχος, ανασφάλεια, αίσθημα απώλειας του σεβασμού προς το πρόσωπο του ασθενή και εμποδίζει την προσπάθειά του να χρησιμοποιήσει την πληροφόρηση για την καλύτερη δυνατή έκβαση της θεραπευτικής του πορείας.

Η πλήρης πληροφόρηση από τους γιατρούς βοηθάει καταλυτικά τον ασθενή να απαλλαγεί από τις βασανιστικές υποθέσεις που κάνει και τις λογικές ή ανορθολογικές απαντήσεις που δίνει, ενώ παράλληλα συμβάλλει στην καλύτερη αξιολόγηση των πληροφοριών που ο ασθενής θα συλλέξει από άλλες πηγές, όπως εκλαϊκευμένα ιατρικά

³⁷¹ G. Lavrentiadis , N. Manos , J. Christakis , C. Semoglou , “The Greek cancer patient’s knowledge and attitudes toward his diagnosis and prognosis”, *Psychotherapy and Psychosomatics*, 49 (1988) 171–178.

³⁷² G. A. Rigatos, “Cancer and truth telling in Greece”, *Annals of the New York Academy of Science*, 809 (1997) 382–392.

³⁷³ Για μια συνοπτική και περιεκτική εισήγηση στο θέμα του νοσηλευόμενου παιδιού, βλ. Δ. Παπαδάτου, “Το νοσηλευόμενο παιδί” στο Δ. Παπαδάτου, Φ. Αναγνωστόπουλος, *Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας*, Αθήνα (Ελληνικά Γράμματα) 1999 και ιδιαίτερα για το παιδί που πάσχει από χρόνια και απειλητική για τη ζωή του ασθένεια, όπως ο καρκίνος, βλ. Δ. Παπαδάτου, “Το παιδί με τη χρόνια και σοβαρή αρρώστια και η οικογένειά του”, στο ίδιο.

³⁷⁴ Νόμος 2071, *Εκσυγχρονισμός και Οργάνωση Συστήματος Υγείας*, ΦΕΚ 123/15.7.1992, άρθρο 47, Τα δικαιώματα του νοσοκομειακού ασθενούς, παρ. 4. “Ο ασθενής δικαιούται να ζητήσει να πληροφορηθεί ό,τι αφορά στην κατάστασή του. Το συμφέρον του ασθενούς είναι καθοριστικό και εξαρτάται από την πληρότητα και ακρίβεια των πληροφοριών που του δίνονται. Η πληροφόρηση του ασθενούς πρέπει να του επιτρέπει να σχηματίσει πλήρη εικόνα των ιατρικών, κοινωνικών και οικονομικών παραμέτρων της καταστάσεώς του και να λαμβάνει αποφάσεις ο ίδιος ή να μετέχει στη λήψη αποφάσεων, που είναι δυνατό να προδικάσουν τη μετέπειτα ζωή του”.

³⁷⁵ Νόμος 3418, *Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας*, ΦΕΚ 287, 28.11.2005, άρθρο 11, Υποχρέωση ενημέρωσης, παρ. 1.

βιβλία και ιδιαίτερα σήμερα, το διαδίκτυο. Κάθε ασθενής είναι μοναδικός στην ψυχοσωματική του οντότητα και υπό το πρίσμα αυτό θα πρέπει να θεωρείται και ο καρκίνος από τον οποίο πάσχει, παρά τις στατιστικές και τις τυποποιημένες προγνώσεις για κάθε του μορφή. Ένας μη ενήμερος ασθενής μπορεί να βρεθεί μπροστά στις πιο απαισιόδοξες προοπτικές συλλέγοντας πληροφορίες, πράγμα που τον επιβαρύνει ψυχολογικά και τον κάνει να υποφέρει. Από την άλλη, η συλλογή πληροφοριών από τον ασθενή μπορεί να παίζει θετικό ρόλο στην αντιμετώπιση της ασθένειάς του, όταν γνωρίζει τα δεδομένα της δικής του διάγνωσης. Η αλήθεια παρέχει στους ασθενείς τη δύναμη της γνώσης και τη δυνατότητα για έναν ενεργό ρόλο στη θεραπευτική διαδικασία, ενώ στην αντίθετη περίπτωση “καθίστανται σώματα-αντικείμενα, και όχι ακέραιες προσωπικότητες με θέληση και άποψη”³⁷⁶. Επομένως, στις θεραπευτικές προεκτάσεις των αρνητικών νοσηματοδοτήσεων του καρκίνου, που τον θέλουν να σχετίζεται με το θάνατο και πολλαπλές απώλειες, δεν ανήκει μία αντίληψη των ασθενών περί ανάγκης απόκρυψης του καρκίνου. Αντιθέτως, οι ασθενείς στην πλειονότητά τους φαίνεται ότι θέλουν να γνωρίζουν για να μπορούν να διαχειριστούν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο την ασθένειά τους.

Η πιο κρίσιμη στιγμή είναι η στιγμή της αλήθειας. Θα πρέπει να μαθαίνουμε τι πραγματικά μας συμβαίνει; Και πώς; Νομίζω πως η απάντηση είναι αυτονόητη. Σε καμιά περίπτωση δεν θα ήθελα να μην ξέρω την αλήθεια. Πάντοτε είχα καλές σχέσεις μαζί της. Πάντα θα πρέπει, όσο σκληρή και αν είναι, να την αντιμετωπίζουμε κατάματα. Δεν θα ξεχάσω ποτέ τη στιγμή που έμαθα πως έχω καρκίνο... Το ότι το έμαθα από έναν άνθρωπο που τον αγαπώ και που είναι κοντά μου πολλά χρόνια, ίσως να ήταν και ο βασικός λόγος που με βοήθησε να αποδεχθώ το γεγονός. Μαζί περπατήσαμε τη δύσκολη διαδρομή. Η αγάπη κάνει τα πάντα να υποφέρονται.

(Βικτωρία)

Το πρώτο πράγμα που ζήτησε από τον γνωστό της χειρουργό που επισκέφθηκε ήταν η αλήθεια: «Ό,τι κι αν είναι κι ό,τι κι αν δείξουν οι εξετάσεις, θέλω να μάθω την αλήθεια. Δικό μου είναι το σώμα, δική μου η ζωή και μόνο εγώ μπορώ να αποφασίσω», του είπε αποφασιστικά.

(Κατερίνα Πλ.)

³⁷⁶ Μ. Τζανάκης, Μ. Μπρέκη, Κ. Κατσικάρη, “Από το πάσχον στο αρωγό σώμα. Ο καρκίνος του μαστού ως κοινωνική εμπειρία: Βιογραφική προσέγγιση”, στο Μ. Πουρκός (επιμ.), *Η απύουσα παρουσία του σώματος στις κοινωνικές επιστήμες, την τέχνη, την εκπαίδευση και τις επιστήμες υγείας: Μεθοδολογικά ζητήματα και νέες προοπτικές*, υπό δημοσίευση.

Η απόκρυψη του καρκίνου δεν ανήκει στη θεραπευτική προσέγγιση του βιοψυχοκοινωνικού-πνευματικού μοντέλου. Περισσότερο συνάδει με τη λογική της βιοϊατρικής προσέγγισης, η οποία επικεντρώνοντας στο σώμα ως “μηχανή” που χρήζει επιδιόρθωσης και μη έχοντας μια αφήγηση για την ψυχική οδύνη της ασθένειας, στέκεται με αμηχανία απέναντι στον πάσχοντα και στην ανακοίνωση νέων με ισχυρές αρνητικές νοηματοδοτήσεις. Το ζήτημα εδώ είναι ηθικού ενδιαφέροντος, εφόσον ο ασθενής θα πρέπει να αντιμετωπίζεται από τους γιατρούς ως πρόσωπο στο οποίο οφείλεται σεβασμός σε όλες τις διαστάσεις του είναι του. Η ασθένεια δεν είναι και δεν θα πρέπει να θεωρείται κατάσταση στην οποία δικαιολογείται ο περιορισμός της αυτοδιάθεσης του προσώπου και η υπαγωγή των αποφάσεών του στην αυθεντία και την εξουσία του ειδήμονα.

Άλλωστε πέραν του καθ’ αυτού δικαιώματος του ασθενή στην ενημέρωση βάσει των νομοθετικά κατοχυρωμένων δικαιωμάτων του και της ιατρικής δεοντολογίας, η ενημέρωση του ασθενή είναι η προϋπόθεση για τη διαχείριση του καρκίνου και την επιλογή εναλλακτικών νοηματοδοτήσεων από τον ασθενή. Κάποιοι ασθενείς εισηγούνται ότι η γνώση είναι η δύναμή τους απέναντι στην ασθένεια και αναπτύσσουν μια νοηματοδότηση “πάλης με τον καρκίνο”.

Ήθελα να ξέρω... Κάποτε σε έναν αγώνα ενός αθλήματος ο προπονητής μου είχε πει: “Θες να κερδίσεις; Τότε κάνε φίλο σου τον αντίπαλο, παρακολούθα τον, μάθε όσα περισσότερα μπορείς γι’ αυτόν και κυρίως μάθε τα αδύναμα σημεία του...” Ο Καρκίνος ήταν ο αντίπαλος μου... έπρεπε να τον κάνω φίλο μου, να μάθω τα αδύναμα σημεία του για να τον Νικήσω!

*[η έμφαση της αφηγήτριας]
(Αριάννα, 25)*

Άλλοι πάλι υιοθετούν βιολογικές νοηματοδοτήσεις της ασθένειας και στηρίζονται στην αφήγηση ότι ο καρκίνος θεραπεύεται, ή κι αν δεν θεραπεύεται, δεν διαφέρει από άλλες ασθένειες που μπορεί να είναι θανατηφόρες. Ακόμη, άλλοι ασθενείς έχουν την ευκαιρία να προετοιμαστούν ψυχολογικά, κοινωνικά και πνευματικά για έναν πιθανό επικείμενο θάνατο, εμβαθύνοντας σε προσωπικές σχέσεις με σημαντικούς άλλους της ζωής τους και στη σχέση τους με το Θεό μέσα από πνευματικές και θρησκευτικές νοηματοδοτήσεις του καρκίνου.

Πώς, όμως, πρέπει να γίνεται η ενημέρωση από τους γιατρούς; Οι ασθενείς θέλουν να γνωρίζουν, παράλληλα, όμως, τονίζουν ότι το να μαθαίνει κανείς ότι πάσχει από

καρκίνο, ακριβώς επειδή ενέχει το νόημα της έσχατης απειλής του θανάτου, αλλά και όλες τις επιβαρυνμένες κοινωνικές αναπαραστάσεις για τη νόσο, πρέπει να γίνεται με τρόπο που να ενθαρρύνει τον ασθενή και να του επιτρέπει να κινητοποιήσει τις εσωτερικές του δυνάμεις και να επεξεργαστεί κάποιες θετικές νοηματοδοτήσεις ή απομυθοποιήσεις του καρκίνου.

Αν πεις στον ασθενή “έχεις καρκίνο και δε γίνεται τίποτα”, είναι πάρα πολύ δυσβάσταχτο. Δεν το αντέχει κανείς. Να του πεις την αλήθεια, αλλά να του πεις “μπορούμε να κάνουμε αυτό και αυτό, να το αντιμετωπίσουμε”.

(Αλέξανδρος)

Μέσα από τη μελέτη μας διαπιστώσαμε μια ποικιλία τρόπων ενημέρωσης για τη διάγνωση από τους γιατρούς. Ασφαλώς είναι δύσκολο να ανακοινώνει κανείς δυσάρεστα νέα, νέα που συνδέονται κυριολεκτικά με νοήματα ζωής και θανάτου, ιδιαίτερα όταν δεν έχει εκπαιδευτεί πώς να το κάνει. Τα προγράμματα σπουδών στις ιατρικές σχολές στην Ελλάδα επικεντρώνονται στην ασθένεια ως νόσο και παραμελούν την ψυχο-κοινωνική της διάσταση, αλλά και την ηθική δεοντολογία της σχέσης γιατρού-ασθενή. Είναι ελάχιστα τα μαθήματα, συνήθως μη υποχρεωτικά, που διδάσκονται για τα θέματα αυτά με αποτέλεσμα οι γιατροί να μην είναι κατηρτισμένοι στο θέμα της επικοινωνίας με τον ασθενή, εάν δεν κινητοποιηθούν οι ίδιοι προσωπικά να μελετήσουν επί του θέματος. Από την άλλη, η καλή πρόθεση του γιατρού δεν εγγυάται τις καλύτερες επικοινωνιακές δεξιότητες. Η σχέση γιατρού-ασθενή και ιδιαίτερα οι πτυχές της που έχουν να κάνουν με την ενημέρωση σοβαρών ασθενειών είναι αντικείμενο που πρέπει να σπουδάζεται από τους γιατρούς, πράγμα που θα συμβάλλει στην ψυχική ισορροπία όχι μόνο του ασθενή, αλλά και του ίδιου του γιατρού που βιώνει ένα μέρος της οδύνης του ασθενή ή το απωθεί με αμυντικούς μηχανισμούς.

Μέσα από τις αφηγήσεις των ασθενών παρουσιάζονται περιπτώσεις όπου ο γιατρός είναι αμήχανος, δεν ενημερώνει ή αποφεύγει την πλήρη ενημέρωση προς τον ασθενή ή ενημερώνει κυρίως τρίτα πρόσωπα του οικείου περιβάλλοντος, είναι απότομος, ακόμη και επιθετικός, δεν επεξηγεί όσο χρειάζεται, βιάζεται, είναι ωμός και αποθαρρυντικός ή απλά αυτό που ονομάζουν “ψυχρό” επαγγελματία, με ιατρικούς όρους και στατιστικά προγνωστικά. Σε άλλες περιπτώσεις αφηγήσεων, όμως, παρέχει την κατάλληλη πληροφόρηση, συζητά, είναι ενθαρρυντικός και πιο σπάνια επιτρέπει μια προσωπική σχέση οικειότητας γιατρού-ασθενή. Η διαφορά μεταξύ των παραπάνω μοντέλων είναι

τεράστια και ουσιαστική για την ψυχολογική κατάσταση του ασθενή κατά την πορεία της ασθένειας.

Αυτό που πρέπει να τονίσουμε σε κάθε περίπτωση είναι ότι ο ασθενής έχει ήδη εσωτερικευμένες ζοφερές κοινωνικές αναπαραστάσεις για τον καρκίνο πριν νοσήσει, που ανάγονται στα πολιτισμικά νοήματα της ασθένειας στην Ελλάδα. Επομένως, βρίσκεται μπροστά στη διάγνωση με πεποιθήσεις που τρομάζουν. Ο γιατρός και το προσωπικό δεν θα πρέπει να συνεισφέρουν στον πανικό, αλλά με την προσεγμένη και ενθαρρυντική στάση τους από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης να τον στηρίξουν μέχρι να βρει το δρόμο του στην αποδοχή της ασθένειας και τη θεραπεία. Θα πρέπει να τονίσουμε ότι ειδικά τα ογκολογικά νοσοκομεία είναι πολύ έντονα αρνητικά φορτισμένα με το στίγμα του θανάτου. Συλλογικές αναπαραστάσεις τα σκιαγραφούν, ρητά ή ανομολόγητα, ως τόπους καταραμένους, όπου όποιος μπαίνει να νοσηλευτεί είναι υποψήφιος μελλοθάνατος. Άρα, η ενημέρωση και η σχέση γιατρού-ασθενή πρέπει να λαμβάνει υπόψη όχι μόνο τις ιατρικές-βιολογικές διαστάσεις της νόσου, αλλά και το πολιτισμικό υπόβαθρο της ασθένειας, όπως εκφράζεται από τα κοινωνικά στερεότυπα και τις συνήθειες νοσηματοδοτήσεων για τον καρκίνο, πολύ περισσότερο εφόσον οι γιατροί έχοντας την κλινική εμπειρία γνωρίζουν ότι ο καρκίνος είναι μια νόσος που ιατρικά αντιμετωπίζεται και σε πολλές περιπτώσεις θεραπεύεται. Ο ρόλος του γιατρού δεν τελειώνει ούτε με μια ενθαρρυντική ενημέρωση· χρειάζεται όλη η στάση του να εμπνέει ελπίδα και ειλικρίνεια. Πολύ περισσότερο, όμως, χρειάζεται ένα ολοκληρωμένο σύστημα ψυχο-κοινωνικής στήριξης μέσα στα νοσοκομεία, μια διεπαγγελματική θεραπευτική ομάδα, όπου δίπλα στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό θα έχουν τη θέση τους και ο επαγγελματίας ψυχολόγος, ο κοινωνικός επιστήμονας, αλλά και ο πνευματικός πατέρας³⁷⁷ για τους θρησκευόμενους ασθενείς.

Το όλο σκηνικό της διάγνωσης και της θεραπείας συνδέεται με συναισθήματα και σκέψεις του ασθενή που του προκαλούν ένα έντονο βίωμα οδύνης. Με τη διάγνωση ο ασθενής εισέρχεται σε μια νέα ιστορία της συνολικής ιστορίας της ζωής του. Αρχίζει η πλοκή μιας νέας αφήγησης, σε ένα βαθμό ρητής, σε ένα βαθμό σιωπηρής, που αναζητά μια λύτρωση μέσα από τη δυνατότητά της να ακουστεί. Κατ' ουσίαν η αφήγηση είναι η έκκληση του ασθενούς για μια συνοδεία στην οδύνη ή αλλιώς για μια μαρτυρία μέσα

³⁷⁷ Για τις προϋποθέσεις και το περιεχόμενο της ποιμαντικής διακονίας στο νοσοκομειακό χώρο βλ. συνοπτικά στο π. Α. Αυγουστίδης, *Ποιμένας και θεραπευτής – Ζητήματα ποιμαντικής ψυχολογίας και ποιμαντικής πρακτικής*, Αθήνα (Ακρίτας) 1999, 75-76.

από τα πρόσωπα που περιβάλλουν το βίωμά του. Η αφήγηση της οδύνης των αρνητικών νοσηματοδοτήσεων του καρκίνου αναζητά ένα πλαίσιο έκφρασης και υποστήριξης, αλλά και μια προοπτική επεξεργασίας των αρνητικών νοημάτων και μεταστοιχείωσής τους σε ελπίδα ή ακόμη και σε δύναμει θετικά νοήματα. Η αφήγηση της οδύνης σε όλα τα επίπεδα της ασθένειας, σωματικό, ψυχο-συναισθηματικό, κοινωνικό και πνευματικό, αναζητά θεραπεία σε όλα τα επίπεδά της. Στο σημείο αυτό είναι καίριο το ερώτημα κατά πόσο το προσωπικό υγείας έχει την εκπαίδευση να αναγνωρίζει τα προσωπικά, κοινωνικά και πολιτισμικά νοήματα που μεταφέρονται μέσω της σωματικής ασθένειας και κατά πόσο μπορεί να ανταποκριθεί στο αίτημα της πολύπλευρης αυτής ανάγκης για θεραπεία. Στη βάση του βιοϊατρικού μοντέλου οι γιατροί δεν είναι κατηρτισμένοι να προσφέρουν αυτού του είδους τη φροντίδα. Οι σύγχρονες δομές άσκησης της ιατρικής, όχι μόνο στην Ελλάδα, αλλά και σε άλλα συστήματα υγείας, συχνά εμποδίζουν την ψυχολογική, ηθική, θρησκευτική και πνευματική προσέγγιση της οδύνης, που θα μπορούσαν να προσφέρουν αξίες και νοήματα ανακούφισής της. Η έμφαση στη μηχανική αποκατάσταση του σώματος, οι γραφειοκρατικές δομές των νοσοκομείων και οι οικονομικοί περιορισμοί του συστήματος υγείας αποτελούν εμπόδια στην άσκηση της τέχνης της ιατρικής και της πολυδιάστατης φροντίδας του ασθενούς³⁷⁸.

Μέσα από την έρευνά μας διαπιστώσαμε την έντονη ανάγκη των ασθενών για μια σχέση εμπιστοσύνης με τους γιατρούς τους. Στις περισσότερες περιπτώσεις οι ασθενείς ακολουθούν τη θεραπευτική προσέγγιση του γιατρού τους, χωρίς να διεκδικούν εναλλακτικές προτάσεις θεραπείας. Βέβαια, δεν είναι λίγοι εκείνοι που αναζητούν μία “δεύτερη γνώμη” από άλλο ειδικό, αλλά όταν καταλήγουν σε κάποιο γιατρό, μάλλον ακολουθούν τις επιλογές του, παρά έχουν μια θεραπευτική σχέση διαπραγμάτευσης εναλλακτικών επιλογών. Πολλοί από τους καρκινοπαθείς θεωρούν καίριο σημείο της θεραπευτικής τους πορείας την καλή επιστημονική κατάρτιση του γιατρού τους και τη στήριξη που έλαβαν. Ταυτόχρονα, όμως, πολλοί είναι εκείνοι που τονίζουν αντιδεοντολογικές στάσεις που συνάντησαν και έλλειψη υποστηρικτικής διάθεσης, όπως και στρεβλώσεις του όλου συστήματος υγείας. Συχνά αναφέρονται στάσεις επαγγελματικής ψυχρότητας του γιατρού, απότομης συμπεριφοράς, ακόμη και έλλειψης σεβασμού, θεώρηση της σχέσης με τον ασθενή μέσα από οικονομικά κριτήρια, ακόμη

³⁷⁸ A. Kleinman, S. van der Geest, “Care in health care – Remaking the moral world of medicine”, *Medische Antropologie*, 21, 1 (2009) 159-168.

και εκμετάλλευσης της συνθήκης φόβου και ανάγκης στην οποία βρίσκεται, πράξεις χρηματισμού, έλλειψη ακρόασης, συζήτησης, χρόνου και διαθεσιμότητας και εν γένει επικοινωνίας με τον ασθενή, καθώς και έλλειψη ψυχολογικής κατάρτισης για τις ιδιαίτερες ανάγκες και τη φροντίδα του ασθενή με καρκίνο. Σε ορισμένες περιπτώσεις γίνεται αναφορά ακόμη και σε ιατρικά λάθη ή αμέλειες των γιατρών, που επιβάρυναν την κατάσταση της υγείας του ασθενή.

Σε μεγάλο βαθμό η σχέση γιατρού-ασθενούς είναι προβληματική, διότι δεν στηρίζεται στις προϋποθέσεις καλής επικοινωνίας των συνομιλητών. Είδαμε στους τύπους νοημάτων του A. Kleinman, ότι σημαντικό μέρος της εργασίας των γιατρών θα πρέπει να είναι η σημειωτική της διάγνωσης, δηλαδή η μετάφραση των σωματικών συμπτωμάτων από το γιατρό μέσα από την ακρόαση της αφήγησης του ασθενή και την αναγνώριση των προσωπικών και κοινωνικών του χαρακτηριστικών με τα οποία αφηγείται και ερμηνεύει το σώμα του. Πάνω σε αυτό το μοντέλο μετάφρασης του ασθενή θα στηριχθεί και η θεραπευτική πρόταση του γιατρού, αλλά και η όλη θεραπευτική σχέση. Ωστόσο, διαπιστώσαμε μέσα από την έρευνά μας ότι στην Ελλάδα απουσιάζει σε μεγάλο βαθμό η προσεκτική ακρόαση της αφήγησης του ασθενή σε όλα τα στάδια της θεραπευτικής σχέσης, από τη διάγνωση έως την πορεία θεραπείας και τη μετέπειτα παρακολούθηση του ασθενή. Σε ένα βαθμό, περιπτώσεις αδιάγνωστων καρκίνων και καθυστερημένης διάγνωσης ή μη έγκαιρης αναγνώρισης υποτροπών οφείλονται ακριβώς στην απουσία ουσιαστικής ακρόασης των αφηγήσεων των ασθενών.

...να σ' ακούει. Αυτό είναι το πρώτο, να ακούει αυτό που του λες, και να μη βγάζει συμπεράσματα εύκολα. Δηλαδή νομίζω ότι ένα από τα προβλήματα που είχα με τους προηγούμενους γιατρούς ήταν ότι 'βγαζαν εύκολα συμπεράσματα. Δηλαδή αυτός, (αναφέρει το επώνυμο του γιατρού) πήγα στο ιατρείο, του είπα αυτό, ξέρω 'γω κτλ., Ο.Κ., μου λέει, πάμε στο άλλο δωμάτιο να με εξετάσει... πάμε στο άλλο δωμάτιο να με εξετάσει και με ρώτησε σε αυτά που του 'χα πει. Λέω, δεν ακούν τα αυτιά μου καλά! Κάποιος με ρωτάει, κάποιος μ' άκουσε. Δηλαδή ήταν, δηλαδή δεν αισθανόμουν ποτέ (έμφαση) ότι μ' είχαν ακούσει. Και θεωρούσα ότι εγώ πρέπει να 'χω πρόβλημα και δε μ' ακούνε. Αφού πήγαινα και τα 'χα γραμμένα, να μην ξεχάσω να τους πω αυτά, ας πούμε, πονάω (έμφαση), αυτό. Τέλος πάντων, αυτός μ' άκουσε.

(Αγγελική, 45)

Ο Kleinman αναφέρει ότι οι γιατροί σπάνια είναι εκπαιδευμένοι να προσεγγίζουν τις βιολογικές διαδικασίες μέσα από τις κοινωνικά δομημένες κατηγορίες των νοημάτων των ασθενών για την εμπειρία τους³⁷⁹. Στην ελληνική περίπτωση, βλέπουμε ότι ακόμη και αυτές οι στενά νοούμενες βιο-σωματικές διαδικασίες αρκετές φορές δεν τυγχάνουν κατάλληλης ακρόασης. Η απουσία προσεκτικής ακρόασης ασφαλώς αντανακλά μια σχέση ανισορροπίας δύναμης γιατρού-ασθενή, κατά την οποία ο ασθενής είναι ο μη ειδήμων και οι λαϊκές αναγνώσεις της ασθένειας θεωρούνται υποδεέστερες ή ασύμβατες με την ιατρική γνώση. Με τον τρόπο αυτό σημαντικά στοιχεία του βιο-κοινωνικού ιστορικού της ασθένειας χάνονται, γεγονός που στοιχίζει στην ποιότητα φροντίδας του χρόνια ασθενή.

Είναι σημαντικό οι γιατροί όχι μόνο να επιτρέπουν και να ακούνε προσεκτικά τις αφηγήσεις των ασθενών, αλλά και οι ίδιοι να δίνουν το έναυσμα μιας τέτοιας αφήγησης ρωτώντας τους τι σημαίνουν για τους ίδιους τα συμπτώματα που αισθάνονται ή πώς μπορεί να επηρεάσει η ασθένεια τη ζωή τους ή πώς θα ήταν διαφορετική η ζωή τους χωρίς την ασθένεια³⁸⁰. Μέσα από τέτοια ερωτήματα θα αναδυθούν οι προσωπικοί φόβοι του κάθε ασθενή για τον καρκίνο, τα ποικίλα σωματικά, προσωπικά, κοινωνικά και πολιτισμικά νοήματα που του αποδίδει, καθώς και πτυχές των τομέων της ζωής του, που θα οδηγήσουν το γιατρό σε κατανόηση της προσωπικής εμπειρίας ασθένειας του καθένα. Ιδιαίτερη προσοχή θα πρέπει να δίνεται στην αναγνώριση των κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών των ασθενών και των εξειδικευμένων αναγκών και νοημάτων που αυτά συνεπάγονται στην εμπειρία της ασθένειας. Η κατανόηση των νοημάτων της ασθένειας από το γιατρό θα βοηθήσει στην κατάρτιση του κατάλληλου θεραπευτικού πλάνου και στην ολοκληρωμένη αντιμετώπιση των αναγκών που εισάγει στη ζωή του κάθε ασθενή ο καρκίνος.

Τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά, όπως είδαμε στη μελέτη μας, διαφοροποιούν τα βιώματα των ασθενών και συνδέονται με ιδιαίτερες ανησυχίες, ανάγκες ή και δυνατότητες των ασθενών, με διαφοροποιήσεις στις νοηματοδοτήσεις του καρκίνου ή στις εντάσεις και τα δυναμικά των νοηματοδοτήσεων, που όλα θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη από τους επαγγελματίες, με σκοπό μια προσωπική προσέγγιση της ολοκληρωμένης θεραπείας προσαρμοσμένη στα χαρακτηριστικά αυτά.

³⁷⁹ A. Kleinman, *The illness narratives – Suffering, healing and the human condition*, 17.

³⁸⁰ R. B. Taylor, *Medical wisdom and doctoring: The art of 21st century practice*, New York (Springer) 2010, 33.

Όπως είδαμε, το φύλο εισάγει συγκεκριμένες ανησυχίες περί των κοινωνικά δομημένων χαρακτηριστικών της θηλυκότητας και του ανδρισμού, που μπορεί να πλήττονται από τις θεραπευτικές παρεμβάσεις, γεγονός που καθιστά απαραίτητη μια συμβουλευτική θεραπευτική παρέμβαση περί σώματος και ψυχο-κοινωνικών νοημάτων. Πολλές από τις αρνητικές νοηματοδοτήσεις των ασθενών συνδέονται με τις πολιτισμικές διαστάσεις του φύλου και η αφήγηση των συνεπειών του καρκίνου στην ταυτότητά τους, έτσι όπως αυτές βιώνονται από τους ίδιους, θα δώσει την ευκαιρία για τη διαχείρισή τους σε συνεργασία με τον εξειδικευμένο ψυχολόγο της θεραπευτικής ομάδας.

Η νεαρή ηλικία συνδέεται με νοήματα περί προσωπικής ανάπτυξης, που μπορεί να ματαιώνονται με τον ερχομό της ασθένειας, και το πένθος που ενέχει αυτή η ματαίωση, ενώ η μεγαλύτερη ηλικία μπορεί να συνδέεται με νοήματα ολοκλήρωσης του κύκλου ζωής. Η κάθε ηλικία θα πρέπει να προσεγγίζεται από τη θεραπευτική επαγγελματική ομάδα με βάση τις διαφορετικές ανάγκες υποστήριξής της. Έτσι, οι νέοι θα πρέπει να ενθαρρύνονται στην επαναδιαπραγμάτευση των προσδοκιών τους και στη διεκδίκηση πραγματοποίησης των πλάνων ζωής, παρά τις απώλειες που συνεπάγεται ο καρκίνος. Από την άλλη πλευρά, οι μεγαλύτερης ηλικίας ασθενείς θα πρέπει να αντιμετωπίζονται εξατομικευμένα, αφού η βιολογική ηλικία δεν ταυτίζεται με τη χρονολογική ηλικία, αλλά σχετίζεται με τη φυσική κατάσταση του κάθε ασθενή³⁸¹, και να λαμβάνονται υπόψη οι κοινωνικές αναπαραστάσεις περί ηλικίας των ασθενών, οι ανάγκες που ενέχει η ηλικιακή φθορά του σώματος, οι συνθήκες διαβίωσης, αλλά και οι κοινωνικές ανάγκες και η ύπαρξη κατάλληλου υποστηρικτικού περιβάλλοντος του ηλικιωμένου ασθενή στη συγκρότηση του θεραπευτικού σχεδίου της διεπιστημονικής ομάδας.

Η οικονομική κατάσταση και το κοινωνικό στάτους των ασθενών, που είδαμε ότι ενέχει παραμέτρους πρόσβασης στην καλύτερη δυνατή θεραπεία, στην αντιμετώπιση των ασθενών από το προσωπικό υγείας και στην ποιότητα ζωής τους, οφείλουν να

³⁸¹ Αρκετοί συγγραφείς στη διεθνή, αλλά και στην ελληνική βιβλιογραφία διατείνονται ότι οι ασθενείς μεγαλύτερης ηλικίας (από 65 ετών και άνω) υποθεραπεύονται ακριβώς λόγω της ηλικίας τους, που συνδέεται με πεποιθήσεις στον ιατρικό κόσμο, ότι ο καρκίνος έχει πιο βραδεία πορεία στους ηλικιωμένους, ότι ο οργανισμός τους δεν “ανέχεται” ή δεν ωφελείται από τη χημειοθεραπεία, την ακτινοθεραπεία και το χειρουργείο και ότι έχουν μικρό προσδόκιμο ζωής λόγω άλλων αιτιών νοσηρότητας εκτός του καρκίνου. Οι μελετητές αυτοί υποστηρίζουν ότι η γήρανση είναι ένα εξατομικευμένο φαινόμενο, το οποίο θα πρέπει να εκτιμάται με βάση τη φυσική κατάσταση του ασθενή και τη βιολογική του ηλικία, καθώς και τις συνθήκες διαβίωσής του, και όχι με βάση τη χρονολογική του ηλικία. Βλ. ενδεικτικά, S. E. Singletary, R. Shallenberger, V. F. Guinee, “Breast Cancer in the Elderly”, *Annals of Surgery*, 218, 5 (1993) 667-671 και K. N. Συρίγος, “Ο γηριατρικός ασθενής με νεοπλασματικό νόσημα”, εκπαιδευτικό υλικό της ιστοσελίδας της Ελληνικής Εταιρείας Γηριατρικής Ογκολογίας, <http://giriatriki.gr/frontoffice/portal.asp?cpage=NODE&cnode=5> (πρόσβαση στις 10/12/2014).

γίνονται αντικείμενο εξειδικευμένων παρεμβάσεων από τη διεπαγγελματική ομάδα, ώστε οι χαμηλού κοινωνικο-οικονομικού επιπέδου ασθενείς να ενισχύονται στην πρόσβασή τους στις κατάλληλες υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας, αλλά και στην προσπάθειά τους να ανταπεξέλθουν στις πολυποίκιλες επιπτώσεις στην εργασιακή και οικονομική σφαίρα της ζωής τους μέσω των θεσμών κοινωνικής αλληλεγγύης.

Οι ασθενείς με διαφορετικό επίπεδο εκπαίδευσης θα πρέπει να προσεγγίζονται με την απαραίτητη προσαρμογή του προσωπικού υγείας στις εξατομικευμένες ανάγκες τους, αλλά και την ισότιμη αντιμετώπισή τους από άποψη ποιότητας υπηρεσιών υγείας και νοσηλευτικής φροντίδας. Δεδομένων των δυσκολιών πρόσβασης των ανθρώπων με χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης στην εξειδικευμένη ιατρική ορολογία και την άντληση πληροφόρησης, είναι απαραίτητη παράμετρος μιας ολοκληρωμένης θεραπείας η συνδιαλλαγή του γιατρού με τα λαϊκά σχήματα περί υγείας και ασθένειας, η διαπραγμάτευση των ερμηνειών τους και η κατάλληλη ενημέρωσή τους για την ασθένεια, τις εναλλακτικές θεραπευτικές προτάσεις και τις συνθήκες και προοπτικές της κάθε θεραπείας. Συχνά βοηθάει η συμμετοχή του οικογενειακού περιβάλλοντος του ασθενούς στην ενημέρωση, γεγονός, όμως, που δεν θα πρέπει να σημαίνει αντικατάσταση του ασθενούς από τους συγγενείς του στη σχέση με το γιατρό και όλη τη θεραπευτική ομάδα.

Πρόσωπα με διαφορετική οικογενειακή κατάσταση θα πρέπει να τυγχάνουν προσαρμοσμένου στις ιδιαίτερες ανάγκες τους πλάνου φροντίδας. Το οικογενειακό περιβάλλον, όταν διατηρεί υγιείς σχέσεις με τον ασθενή, αποτελεί τη θεμελιώδη πηγή φροντίδας και ενθάρρυνσής του. Η θεραπευτική ομάδα μπορεί μέσα από τη συνεργασία της με την οικογένεια να προσφέρει πληρέστερη φροντίδα προς τον ασθενή, αλλά και να φροντίσει τους ίδιους τους φροντιστές, που μπορεί να κινδυνεύουν από ψυχο-σωματική εξουθένωση μέσα στις συνθήκες της ασθένειας του οικείου τους προσώπου. Από την άλλη, πρόσωπα με απουσία οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος χρήζουν ιδιαίτερης φροντίδας από την ομάδα θεραπείας, καθώς πολλές ανάγκες τους μένουν ακάλυπτες και νιώθουν μεγαλύτερη μοναξιά και αδυναμία υπό το βάρος της ασθένειας. Στο πλαίσιο της παρουσίας μας στο κλινικό πεδίο είχαμε την ευκαιρία να γνωρίσουμε μοναχικούς ασθενείς, οι οποίοι υπολείπονταν αισθητά από άποψη λήψης σωματικής φροντίδας, ενημέρωσης για την ασθένεια και αρωγής σε πρακτικά ζητήματα της θεραπείας, αλλά κυρίως από άποψη ψυχο-συναισθηματικής φροντίδας και

υποστήριξης. Μάλιστα τα πρόσωπα αυτά, όπως προκύπτει και από αφηγήσεις των ασθενών, είναι οι πιο ευάλωτοι κρίκοι μέσα στις στρεβλώσεις και τις ελλείψεις του συστήματος υγείας και οι πιο πιθανοί αποδέκτες περιπτώσεων αντιδεοντολογικών συμπεριφορών. Επομένως, οι επαγγελματίες ψυχολογικής και κοινωνικής υποστήριξης της θεραπευτικής ομάδας θα πρέπει να δίνουν έμφαση στη συναισθηματική φροντίδα και την ενθάρρυνση αυτών των ασθενών και να οργανώνουν ένα πλάνο κάλυψης των ποικίλων αναγκών τους από άλλα κοινωνικά δίκτυα παροχής φροντίδας, όπως οι σύλλογοι καρκινοπαθών, οι εθελοντικές οργανώσεις αρωγής ασθενών, οι εκκλησιαστικές κοινότητες και άλλες δομές κοινοτικής υποστήριξης.

Ακόμη, αναφορικά με τα κοινωνικά χαρακτηριστικά των ασθενών, είδαμε ότι σημαντικές διαφορές στη βίωση της εμπειρίας του καρκίνου εδράζονται στις διαφορετικές ιδεολογικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις τους. Η ένταξη των πεποιθήσεων αυτών στη θεραπευτική προσέγγιση των ασθενών μπορεί να βοηθήσει στη διαχείριση των αρνητικών νοσηματοδοτήσεων της εμπειρίας του καρκίνου και να ενισχύσει τη διαδικασία εύρεσης και ανάπτυξης εναλλακτικών, θετικών νοσηματοδοτήσεων ικανών να στηρίξουν τον ασθενή στην προσπάθειά του να ανταπεξέλθει στις δυσχέρειες της ασθένειας. Η εργασία αυτή μπορεί να γίνει κυρίως με τον ψυχολόγο και τον ιερέα της θεραπευτικής ομάδας, αλλά και τον ίδιο το γιατρό στο βαθμό που εκείνος είναι εκπαιδευμένος σχετικά. Το θέμα αυτό που αφορά στην κάλυψη των πνευματικών αναγκών των ασθενών θα συζητηθεί διεξοδικά παρακάτω.

Ως προς τον τόπο κατοικίας των ασθενών υπάρχει ανάγκη για μια ιδιαίτερη μέριμνα για τους ασθενείς και τους οικείους τους που προέρχονται από την επαρχία και αντιμετωπίζουν μεγαλύτερες δυσκολίες πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας. Αφενός είναι απαραίτητη μια πολιτική ενίσχυσης των περιφερειακών νοσοκομείων και άλλων δομών υγείας, ώστε να παρέχονται τοπικά οι απαραίτητες θεραπευτικές υπηρεσίες για τους καρκινοπαθείς και αφετέρου χρειάζονται δομές υποστήριξης για εκείνους που μετακινούνται σε μεγάλες πόλεις για τη θεραπεία τους. Μάλιστα, η ανάγκη αυτή, όπως είδαμε στο κλινικό πεδίο, συχνά αφορά στις οικογένειες των ασθενών κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους, οι οποίες δεν έχουν πού να διαμείνουν κατά το διάστημα αυτό και παραμένουν πρόχειρα στο νοσοκομειακό χώρο. Το ζήτημα δημιουργίας δομών προσωρινής φιλοξενίας των συνοδών των ασθενών, και ιδιαίτερα των απόρων, για το διάστημα της νοσηλείας τους είναι από τα πιο σημαντικά θέματα που αφορούν στους

ασθενείς από την επαρχία και έχει τεθεί από την κοινότητα των καρκινοπαθών και τους επαγγελματίες κοινωνικής υποστήριξης, χωρίς να έχει ακόμη εξασφαλιστεί ξενώνας φιλοξενίας στην Αθήνα στο πλαίσιο της κρατικής πολιτικής φροντίδας υγείας. Οι σχετικές ανάγκες εξυπηρετούνται από δομές φιλοξενίας συγγενών και συνοδών ασθενών της Εκκλησίας της Ελλάδας, καθώς και από ξενώνες συλλόγων για τις οικογένειες των παιδιών με ογκολογικά προβλήματα. Το ζήτημα είναι μείζον για την Αθήνα, διότι συγκεντρώνει ασθενείς από πολλές επαρχιακές πόλεις και νησιωτικές περιοχές, ωστόσο θεωρούμε ότι αφορά και άλλες μεγάλες πόλεις της Ελλάδας, που εξυπηρετούν περιφερειακές ανάγκες σε μεγάλη ακτίνα από τον τόπο των μεγάλων νοσοκομείων.

Ένα μεγάλο μέρος της οδύνης του καρκίνου και των αρνητικών του σημασιοδοτήσεων προέρχεται από τις ανεπάρκειες των επαγγελματιών υγείας, την έλλειψη συντονισμού τους, τις γραφειοκρατικές στρεβλώσεις, τα κενά, τις ανομίες και την απουσία μιας ολοκληρωμένης υποστηρικτικής φροντίδας του συστήματος υγείας. Υπό την έννοια αυτή, η οδύνη των αρνητικών νοηματοδοτήσεων του καρκίνου δεν προέρχεται μοναδικά από τη “βιολογική” συνθήκη της ασθένειας, αλλά από τη διαχείρισή της μέσα από το σύστημα υγείας. Με αυτό τον τρόπο η προσωπική οδύνη του ασθενούς γίνεται κοινωνική οδύνη των καρκινοπαθών και των οικογενειών τους σε μια χώρα που δεν πάσχει από ιατρικές γνώσεις, αλλά από την οργάνωση της φροντίδας υγείας, τους μηχανισμούς αυτοελέγχου των δομών υγείας, την εκπαίδευση και επιμόρφωση σε θέματα θεραπευτικής επικοινωνίας επαγγελματιών και ασθενών, όπως και την προσωπική ευθύνη στην ακέραιη τήρηση της δεοντολογίας.

Από την άλλη πλευρά, η “βιολογική” συνθήκη της οδύνης του καρκίνου και οι πολυδιάστατες επιπτώσεις της απαλύνονται, όταν οι ασθενείς συναντούν το σεβασμό, την ενθάρρυνση, την ηθική ακεραιότητα και τον ανθρωπισμό από τους γιατρούς και εν γένει το προσωπικό υγείας. Στις περιπτώσεις αυτές, οι ασθενείς εκφράζονται μέσα από τις αφηγήσεις τους με έντονο συναισθηματισμό, αγάπη, ευχαριστία και ευγνωμοσύνη, γεγονός που δείχνει την έντονη σχέση που συνδέει τον ασθενή με τον γιατρό, η οποία σαφώς διαφέρει από άλλες σχέσεις επαγγελματικού επιπέδου. Αυτό είναι κεντρικό σημείο στις αφηγήσεις των ασθενών: δεν αναζητούν απλώς έναν επαγγελματία, αλλά έναν άνθρωπο. Τα χαρακτηριστικά του καλού γιατρού, όπως τα περιγράφουν οι ίδιοι οι ασθενείς, είναι ο ανθρωπισμός, ο σεβασμός στο πρόσωπο και στη μοναδικότητα του

κάθε ασθενούς, η καλή επιστημονική κατάρτιση, η συμπάθεια προς τον ασθενή, το έμπρακτο ενδιαφέρον, η θετική στάση, η ενθάρρυνση και η υποστήριξη, οι επικοινωνιακές δεξιότητες, οι γνώσεις ψυχολογίας, ιδιαίτερα για όσους ασχολούνται με τον καρκίνο, η πραότητα, η αφιλοχρηματία, η ενεργητική ακρόαση του λόγου του ασθενή, η ενημέρωση και η συζήτηση, η στενή σχέση με τον ασθενή, η διαθεσιμότητα παρά το φόρτο εργασίας, η ειλικρίνεια και η αφοσίωση. Γενικά οι αφηγήσεις των ασθενών προτείνουν ένα πρότυπο γιατρού ως “θεραπευτή”, με μια πολυδιάστατη έννοια της θεραπείας, ή, όπως τον ονόμασε μία αφηγήτρια, ως “ιατροφιλόσοφο”. Το ευαίσθητο σημείο είναι πάντα η ψυχή του ασθενούς, δηλαδή ο ψυχο-συναισθηματικός και πνευματικός του κόσμος. Μέσα από τις ιστορίες των ασθενών με καρκίνο συνάγεται ότι η θεραπεία του σώματος είναι ανάγκη να πορευθεί μέσα από ένα δρόμο ολοκληρωμένης βιοψυχοκοινωνικής και πνευματικής φροντίδας.

Ποιο είναι, όμως, το μοντέλο μιας βιοψυχοκοινωνικής-πνευματικής φροντίδας για τον ασθενή; Η φροντίδα του γιατρού που έχει συναίσθηση των πολυδιάστατων αναγκών των ασθενών με καρκίνο θέτει θεμέλιο την *ακρόαση* των αφηγήσεών τους, την *αναγνώριση* της οδύνης τους και την *επιβεβαίωση* των προσπαθειών που καταβάλλουν αυτοί και οι οικείοι τους στην αντιμετώπιση της ασθένειας³⁸². Αρχή είναι εδώ μια *κλινική ηθική* (clinical ethics) ως *αφηγηματική ηθική* (narrative ethics), σύμφωνα με την οποία ο επαγγελματίας μαθαίνει να σκέφτεται με ιστορίες και να ακούει τις ιστορίες³⁸³. Δεν είναι εύκολο εγχείρημα το να ακούει κανείς τις ιστορίες των ασθενών, αφενός διότι οι φωνές τους μπορεί να μην είναι ικανές να αρθρώσουν ευδιάκριτα και κατανοητά την ιστορία τους, αφετέρου διότι η ακρόαση των αφηγήσεων ενέχει τη μετοχή στην οδύνη του αφηγούμενου. Ωστόσο, το να ακούει κανείς αποτελεί μια θεμελιώδη ηθική πράξη, εφόσον συνιστά μια πράξη μαρτυρίας που τον συνδέει με τον ασθενή. Ένας βασικός ρόλος των γιατρών, δηλαδή, είναι να διευκολύνουν την έκφραση των ιστοριών και να είναι ακροατές τους. Η ακρόαση, όμως, καθαυτή, αν και είναι αναγκαία συνθήκη του ηθικού ρόλου του γιατρού, δεν είναι και ικανή για την ανακούφιση της οδύνης των δυσχερειών και των αρνητικών νοημάτων της ασθένειας. Απαραίτητη είναι η πράξη αναγνώρισης της οδύνης των ασθενών μέσα από την επικοινωνία μαζί τους σε λεκτικό και μη λεκτικό επίπεδο. Η ανταπόκριση στην ιστορία οδύνης ακούγοντας,

³⁸² A. Kleinman, S. van der Geest, “Care in health care – Remaking the moral world of medicine”.

³⁸³ A. W. Frank, *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*, 23-24.

ψηλαφίζοντας, αναγνωρίζοντας και επιβεβαιώνοντας αυτή την οδύνη είναι κορυφαία στιγμή μοιράσματος και αλληλεγγύης ανάμεσα στον γιατρό και τον ασθενή και αποτελεί κατ' ουσίαν τη βάση της κλινικής θεραπευτικής. Το να αναγνωρίζει ο επαγγελματίας την οδύνη και να αποδέχεται τον ασθενή στο σημείο που βρίσκεται, ακόμη κι αν διαφωνεί μαζί του σε οποιαδήποτε σημεία και πράξεις της αφήγησής του, είναι θεραπευτικό ακριβώς διότι παρέχει μια τομή στην υπαρξιακή του μοναξιά και εισάγει τη συνοδεία, την κοινότητα, τη συμμαχία, το "είμαι εδώ για σένα". Η αναγνώριση της οδύνης δείχνει ότι ο γιατρός κατανοεί τις αρνητικές νοηματοδοτήσεις του καρκίνου και είναι εκεί για να δουλέψουν μαζί τη διαχείρισή τους και ενδεχομένως τη μετεξέλιξή τους σε νοηματοδοτήσεις ενθάρρυνσης και ελπίδας.

Η φροντίδα του ασθενή θα πρέπει να γίνεται με *ενσυναίσθηση* (empathic care), δηλαδή με κατανόηση και μετοχή στα νοήματα της ασθένειας -αν και όχι ταύτιση- και με την εναρμόνιση του γιατρού με τη μοναδικότητα του προσώπου του ασθενή, τη μοναδική ιστορία του και το μοναδικό τρόπο αφήγησής της. Ο γιατρός γίνεται ο ακροατής της προσωπικής κατάθεσης ζωής του ασθενή και αυτό τους ενώνει σε ένα δεσμό δυαδικής κοινότητας και αλληλεγγύης, όπου ο ασθενής δεν μπορεί να γίνει μάρτυρας της ιστορίας του, εάν ο γιατρός δεν γίνει ακροατής της κατάθεσής του³⁸⁴. Αλλά η μαρτυρία πηγάζει πέραν της προφορικής κατάθεσης και ακρόασης. Σημαίνει ότι ο γιατρός όχι μόνο ακούει τον ασθενή, αλλά και είναι εκεί στις σιωπές του και αναγνωρίζει αυτό που το ίδιο του το σώμα διηγείται για την οδύνη και τον αγώνα του. Η μαρτυρία του ασθενή ως έκφραση, ως ηθική επιλογή και ως λύτρωση προϋποθέτει την αμοιβαία σχέση γιατρού και ασθενή, που σημαίνει ότι η κατάθεση εισάγει μια *κοινωνική ηθική* (social ethic)³⁸⁵.

Ο ασθενής δεν είναι μόνο το πρόσωπο που υποφέρει και χρειάζεται φροντίδα, αλλά είναι ένα πρόσωπο που μπορεί να μεταφέρει στους άλλους μια αλήθεια. Κατά τον Α. Frank, ο ασθενής μπορεί να προσφέρει στους άλλους την *παιδαγωγία της οδύνης* (pedagogy of suffering)³⁸⁶, δηλαδή να διδάξει την κοινωνία μέσα από την οδύνη του. Αποτελεί μια ενσώματη υπόμνηση της ευαλωτότητας του σχεδίου της νεωτερικότητας για ανεξαρτησία του ανθρώπου και έλεγχο της φύσης, αλλά και ένα αντίδοτο στα διοικητικά της συστήματα που έχουν αποικιοποιήσει τον κόσμο της καθημερινής ζωής

³⁸⁴ Ο. π., 140-145.

³⁸⁵ Ο. π., 145.

³⁸⁶ Ο. π., 145-154.

και έχουν αποσπαστεί από τις ανάγκες των σωμάτων και τη συνθήκη του πάσχειν³⁸⁷. Υπό αυτή την έννοια, μπορεί να διδάξει στο γιατρό τους περιορισμούς της ιατρικής και της επαγγελματικής του δύναμης, το μοίρασμα της ανθρώπινης συνθήκης, το μεγαλείο του ανθρώπου που υπομένει τη φύση του και διεκδικεί τη ζωή του, τη δύναμη του ανθρωπίνου πνεύματος, την ψυχική γαλήνη απέναντι στη χρόνια ασθένεια, την αναπηρία και τις απώλειες³⁸⁸, αλλά και την ιερότητα του *είναι* που αντικρίζει το θάνατο. Ακόμη, ο γιατρός που κάνει πράξη μια κοινωνική ηθική του είναι-για-τον-άλλον αντιλαμβάνεται ότι για να προσφέρει τις υπηρεσίες του στον ασθενή και να γίνει φορέας του ανθρωπιστικού ιδανικού έχει ανάγκη κατ' ουσίαν εκείνον που υποφέρει³⁸⁹. Έτσι, η δυνατότητα του ασθενή να διδάξει και η δυνατότητα του γιατρού να προσφέρει είναι δύο δρόμοι μέσα από τους οποίους εξομαλύνεται η ασυμμετρία³⁹⁰ της σχέσης γιατρού-ασθενή και ο ένας γίνεται συμπλήρωμα του άλλου. Ο ασθενής δεν έχει μόνο ανάγκη φροντίδας, αλλά και φροντίζει με έναν πνευματικό τρόπο το γιατρό.

Η αφηγηματική ηθική και η φροντίδα με ενσυναίσθηση συνιστούν ένα μοντέλο θεραπευτικής σχέσης που στηρίζεται όχι στην εξάρτηση του ασθενή, αλλά στη *συνεργασία* γιατρού-ασθενή. Ο γιατρός έχει μπροστά του όχι μια περίπτωση καρκίνου, αλλά ένα πρόσωπο με καρκίνο, το οποίο θα πρέπει να ακούσει με ενσυναίσθηση, να μεταφράσει και να ερμηνεύσει³⁹¹. Στην κλινική φροντίδα των χρόνια ασθενών είναι χρήσιμο, κατά τον A. Kleinman, να συμπεριλαμβάνεται ένα είδος εθνογραφικής πρακτικής³⁹². Σκοπός της μικρής εθνογραφίας (mini-ethnography) και της εμπειρικής φαινομενολογίας (experiential phenomenology) είναι να εισέλθει ο γιατρός στον κόσμο του ασθενή και τη βιωμένη εμπειρία του καρκίνου³⁹³, και με τον τρόπο αυτό να καταλάβει, στο μέτρο του εφικτού, πώς ο ασθενής σκέφτεται και αισθάνεται για τον καρκίνο, ή με άλλα λόγια, να ψηλαφίσει τα νοήματα του καρκίνου για τον ασθενή και τις συνέπειές τους. Ακολουθώντας το νήμα των αφηγήσεων του ασθενή μπορεί να συλλάβει τα κεντρικά νοήματά του για την ασθένεια που συνδέονται με τα συμπτώματα, τις πολιτισμικές σημασίες της, καθώς και τον προσωπικό και κοινωνικό του κόσμο. Αναγνωρίζοντας ο γιατρός τις παραπάνω σημασίες και νοηματοδοτήσεις

³⁸⁷ Ο. π., 146.

³⁸⁸ R. B. Taylor, *Medical wisdom and doctoring: The art of 21st century practice*, 40.

³⁸⁹ A. W. Frank, *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*, 148-150.

³⁹⁰ Ο. π., 150.

³⁹¹ A. Kleinman, *The illness narratives – Suffering, healing and the human condition*, 228.

³⁹² Ο. π., 232.

³⁹³ Ο. π., 232-233.

του ασθενή, μπορεί να συλλάβει τις συνέπειες του καρκίνου για τη ζωή του, να αναγνωρίσει τις ανάγκες του και να οργανώσει ένα θεραπευτικό πλάνο με παρεμβάσεις για την κάλυψη αυτών των αναγκών με τη συνεργασία των προσώπων του κοινωνικού του δικτύου και τους κατάλληλους επαγγελματίες άλλων επιστημών, αλλά και να εξετάσει την επιτυχία αυτών των παρεμβάσεων³⁹⁴.

Παράλληλα, ο γιατρός μπορεί να ζητήσει από τον ασθενή να του διηγηθεί σε αδρές γραμμές την ιστορία ζωής του με τους μεγάλους σταθμούς της, τους στόχους, τα εμπόδια και την αντιμετώπιση άλλων σοβαρών ασθενειών ή δυσχερών συνθηκών³⁹⁵. Μέσα από τη σύντομη ιστορία ζωής ο γιατρός μπορεί να αποκτήσει μεγαλύτερη γνώση της προσωπικότητας και των αναγκών του ασθενή, αλλά και να εντάξει την εμπειρία του καρκίνου μέσα στη ζωή του και να μπορεί να αξιολογεί καλύτερα τις συνέπειές της για τη ζωή του. Ταυτόχρονα, η αφήγηση της βιογραφίας εξοικειώνει το γιατρό με τον ασθενή και καθιστά τον τελευταίο “πρόσωπο” μοναδικό, κι όχι απρόσωπη μονάδα μέσα στο κλινικό σύστημα. Αυτό προφυλάσσει από την πιθανότητα να γίνει η θεραπεία απάνθρωπη και διατηρεί ενεργό το ενδιαφέρον του γιατρού στη θεραπεία του ασθενή³⁹⁶. Η προσωπική εμπλοκή στη βιογραφία δημιουργεί μια προσωπική σχέση κατανόησης και εμπιστοσύνης. Άλλωστε και ο ίδιος ο γιατρός μπορεί να καταθέσει κάποια στοιχεία της ζωής του και να αποκαλύψει πτυχές της προσωπικότητάς του στο πλαίσιο στήριξης του ασθενούς³⁹⁷. Αυτό συμβάλλει, επίσης, και στον “εξανθρωπισμό” του γιατρού και στην απόρριψη μιας εικόνας “θεϊκής” παντοδυναμίας εκ μέρους του, η οποία μπορεί να οδηγήσει σε λάθος παραδοχές και προσδοκίες³⁹⁸.

Μέσα στο πλαίσιο της συνεργατικής σχέσης γιατρού-ασθενή, το θεραπευτικό σχέδιο και οι θεραπευτικές παρεμβάσεις οφείλουν να γίνονται αντικείμενο συζήτησης και διαπραγμάτευσης, με σκοπό την εξεύρεση της καλύτερης και αποδεκτής διαχείρισης του καρκίνου για τον κάθε ασθενή. Ο γιατρός θα πρέπει να μπαίνει στη διαδικασία διερεύνησης των ερμηνευτικών σχημάτων του ασθενή και της οικογένειάς του και αφού τα λαμβάνει υπόψη, να προτείνει τις δικές του ερμηνείες³⁹⁹. Οι λαϊκές πεποιθήσεις για τον καρκίνο θα πρέπει να συζητούνται ανοιχτά και να υπάρχει μια στάση

³⁹⁴ Ο. π., 235-236.

³⁹⁵ Ο. π., 236-238.

³⁹⁶ Ο. π., 237.

³⁹⁷ R. B. Taylor, *Medical wisdom and doctoring: The art of 21st century practice*, 43-44.

³⁹⁸ Ο. π., 44.

³⁹⁹ A. Kleinman, *The illness narratives – Suffering, healing and the human condition*, 239-240.

διαπραγμάτευσης ανάμεσα στις νοηματοδοτήσεις του ασθενή και στα ιατρικά σχήματα γνώσης και ερμηνείας. Ο γιατρός μπορεί να συλλέξει πολύτιμα στοιχεία μέσα από τις ερμηνείες των ασθενών, τόσο για τα δικά του σχήματα ερμηνείας, αλλά πολύ περισσότερο για την κατανόηση του βιώματος του καρκίνου από τον ασθενή, άρα και για την κατάρτιση της κατάλληλης θεραπευτικής πρότασης. Ακόμη περισσότερο, ο γιατρός οφείλει μια στάση αυτοελέγχου του ερμηνευτικού του μοντέλου, ώστε να επιβεβαιώνει ότι προσωπικές του προκαταλήψεις δεν υπεισέρχονται και δεν επηρεάζουν δυσμενώς τη θεραπεία του ασθενή⁴⁰⁰.

Ο γιατρός του ασθενή με καρκίνο θα πρέπει να έχει συνείδηση ότι η ίαση του καρκίνου είναι το ένα μέρος της θεραπείας, ενώ το άλλο είναι η μείωση της αναπηρίας του ασθενή και η αύξηση της λειτουργικότητάς του. Οι νοηματοδοτήσεις απωλειών είναι έντονες για τον καρκίνο στις αφηγήσεις των ασθενών και ο περιορισμός αυτών των απωλειών θα πρέπει να είναι κεντρικό στοιχείο των θεραπευτικών παρεμβάσεων. Για το σκοπό αυτό είναι απαραίτητη η συνεργασία με επαγγελματίες αποκατάστασης και η κατάλληλη ενημέρωση και παραπομπή των ασθενών. Επίσης, στον καρκίνο, που συχνά λαμβάνει χρόνια μορφή, σημαντικό στοιχείο της θεραπείας είναι η μέριμνα για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής μέσα στην ασθένεια.

Ακόμη παραπέρα, στις μη ιάσιμες μορφές και όταν ο καρκίνος βαίνει προς το τελικό στάδιο, θα πρέπει ο γιατρός να είναι εκπαιδευμένος να καθοδηγήσει τον ασθενή στο πέραςμα από την προσπάθεια ίασης στην παρηγορητική αγωγή. Για άλλη μια φορά, η αφηγηματική ηθική αναδεικνύεται σε κεντρικό άξονα της θεραπευτικής πορείας. Όταν η ιατρική δεν μπορεί να παράσχει την ίαση, ο γιατρός θα πρέπει να ξέρει να ακούει και να κατανοεί τη συνθήκη τέλους του ασθενή. Συχνά είναι δύσκολο για τους γιατρούς, που είναι προσανατολισμένοι στη δράση και στην ίαση, να αποδεχτούν το πέραςμα στην ανακούφιση με ενσυναίσθηση⁴⁰¹. Αυτή η ανακατεύθυνση της στάσης του γιατρού φέρει την οδύνη μιας αίσθησης αδυναμίας τόσο του ασθενή, όσο και του ιδίου, απέναντι στον καρκίνο και στα νοήματα θανάτου που εμπεριέχει. Παρά ταύτα, το πέραςμα στην παρηγορητική φάση συνιστά θεραπεία, καθώς περιλαμβάνει μια σειρά παρεμβάσεις ανακούφισης της οδύνης και μέριμνας των πολυδιάστατων ζητημάτων του τέλους. Η αφηγηματική ηθική της θεραπείας είναι εν τέλει μια σχέση συνοδοιπορίας μέσα από λέξεις, σιωπές, συναισθήματα και φροντίδα, που περιλαμβάνει και την

⁴⁰⁰ Ο. π., 243-244.

⁴⁰¹ R. B. Taylor, *Medical wisdom and doctoring: The art of 21st century practice*, 45.

αποδοχή του σωματικού τέλους αυτής της πορείας και τη διατήρηση της σχέσης στη σφαίρα της “καλής” μνήμης.

Η κλινική ηθική ενός βιοψυχοκοινωνικού μοντέλου περιλαμβάνει ακόμη την ακρόαση και τη συνοδεία της οικογένειας ή άλλων σημαντικών προσώπων του κοινωνικού δικτύου του ασθενή. Καταρχάς, ο γιατρός ακούει τον ίδιο τον ασθενή ως προς τις ανησυχίες και τις ανάγκες των οικείων του, οι οποίοι με τον ένα ή τον άλλο τρόπο μοιράζονται μαζί του την οδύνη του. Θα πρέπει να σημειώσουμε ότι σε μια οικογένεια υγιών σχέσεων μαζί με τον ασθενή υποφέρουν όλα τα μέλη της, το καθένα με το δικό του μοναδικό τρόπο. Από την άλλη, είναι βέβαιο ότι σημαντικό μέρος της οδύνης του ασθενούς αφορά στον αντίκτυπο της ασθένειάς του στην οικογένειά του, καθώς και στις σχέσεις του μαζί της και με το υπόλοιπο κοινωνικό του δίκτυο. Επομένως, ο ίδιος ο ασθενής υποφέρει για την οδύνη της οικογένειάς του, ανησυχεί για την τροπή της ζωής τους στο πλαίσιο της ασθένειάς του, αλλά και για τις πιθανές αλλαγές και ματαιώσεις στις μεταξύ τους σχέσεις. Στο σημείο αυτό ο γιατρός μπορεί να παρέχει την κατάλληλη ιατρική ενημέρωση για τον αντίκτυπο της ασθένειας στο σώμα του ασθενή και τις πιθανές αναπηρίες, αλλά και για τις δυνατότητες αντιμετώπισης και διαχείρισής τους, ιδιαίτερα όσον αφορά σε στιγματιστικές ή μόνιμες αναπηρίες. Ακόμη, μπορεί να είναι σύνδεσμος μεταξύ του ασθενή και των οικείων του σε συζητήσεις ενημέρωσης για τη διαχείριση αρνητικών νοηματοδοτήσεων του καρκίνου που συνδέονται με σοβαρές απώλειες ή το θάνατο και να ανακουφίσει ανησυχίες για απώλειες που διορθώνονται ή για θεραπευτικές παρεμβάσεις που δεν ενέχουν απώλειες, όπως ο ασθενής και οι οικείοι του μπορεί να φοβούνται. Η κατάλληλη ενημέρωση ασθενούς και οικείων είναι σημαντική παράμετρος της θεραπευτικής πρακτικής. Αλλά και η συνοδεία στην οδύνη των οικείων με την κατανόηση και την αποδοχή της είναι σημαντική διάσταση της φροντίδας των γιατρών. Η φροντίδα της οικογένειας του ασθενή είναι καίριο ζήτημα, διότι εκείνοι που φροντίζουν τον ασθενή έχουν και οι ίδιοι ανάγκη φροντίδας, ώστε να ανταποκριθούν κατάλληλα στο ρόλο τους, αλλά και να μην εξουθενωθούν υπό το βάρος των συνθηκών της ασθένειας. Συχνά στο σημείο αυτό θα χρειαστεί η παραπομπή των οικείων σε κάποιο ψυχολόγο για μια συστηματική φροντίδα πάνω στη διαχείριση των αρνητικών νοημάτων του καρκίνου, αλλά και για μια πιθανή οικογενειακή συμβουλευτική στα μείζονα ζητήματα που εγείρει η ασθένεια στις μεταξύ τους σχέσεις.

Πέραν της συνεργασίας του γιατρού με τον ασθενή, την οικογένεια του και το δίκτυο των οικείων του, ο γιατρός θα χρειαστεί να συνεργαστεί με μια σειρά επαγγελματιών που σχετίζονται με τη θεραπεία του σώματος. Είναι εύλογο να υποθέσει κανείς ότι ο καρκίνος απαιτεί τη συνεργασία μιας ομάδας γιατρών, που ξεκινά με το γιατρό που πρώτος θα εξετάσει τον ή την ασθενή, όπως ο παθολόγος ή ο οικογενειακός γιατρός, και περιλαμβάνει τον εξειδικευμένο γιατρό για το σημείο που εντοπίζεται ο καρκίνος, για παράδειγμα τον μαστολόγο, καθώς και μια σειρά άλλων επαγγελματιών, όπως τον χειρουργό, τον ογκολόγο, τον ακτινοθεραπευτή, τους νοσηλευτές, τον φυσιοθεραπευτή και άλλους επαγγελματίες υγείας. Ο καρκίνος είναι από τις ασθένειες εκείνες, ίσως περισσότερο από κάθε άλλη χρόνια ασθένεια, που θα χρειαστεί την παρέμβαση μιας μεγάλης γκάμας επαγγελματιών υγείας. Ένα βασικό στοιχείο του μοντέλου ολοκληρωμένης θεραπείας είναι η καλή αλληλοενημέρωση, η συνεργασία και η αμοιβαία αποδοχή του ρόλου του κάθε ένα κατά την πορεία θεραπείας. Θα πρέπει να σημειωθεί ότι συχνά τα κενά συνεργασίας των επαγγελματιών υγείας αποβαίνουν σε ενίσχυση της σύγχυσης, της ταλαιπωρίας και της οδύνης του ασθενή, και συνακόλουθα στην ενίσχυση και εδραίωση αρνητικών νοηματοδοτήσεων για τον καρκίνο.

Ακόμη παραπέρα, ο γιατρός καλείται να λάβει σοβαρά υπόψη και να μεριμνήσει για την κάλυψη των αναγκών του ασθενή στις ψυχολογικές, κοινωνικές, πνευματικές ή θρησκευτικές διαστάσεις του προσώπου του, για τις οποίες ο καρκίνος συνιστά τουλάχιστον πρόκληση και ακόμη περισσότερο, ευθεία απειλή και διακινδύνευση, μέσα από τις παραπομπές και τη συνεργασία του με μια σειρά άλλων επαγγελματιών που ασχολούνται με τη θεραπεία του ασθενή στις διαστάσεις αυτές, όπως τους ψυχολόγους, τους κοινωνικούς επιστήμονες και τους ιερείς.

Ο ρόλος του προσωπικού ψυχολογικής, κοινωνικής και πνευματικής φροντίδας στο χώρο του νοσοκομείου είναι πολύ σημαντικός. Ο ψυχολόγος του νοσοκομείου θα αναλάβει την ψυχο-συναισθηματική στήριξη του ασθενή στην έντονη ψυχική δοκιμασία που διέρχεται λόγω του καρκίνου. Οι κοινωνικοί επιστήμονες θα συμβάλλουν στην κοινωνική στήριξη και επανένταξη του ασθενή, η οποία σχετίζεται με θέματα όπως η επανασύνδεση της οικογένειας, όπου χρειάζεται, η οργάνωση δικτύου στήριξης από το οικείο περιβάλλον ή εθελοντές, ιδιαίτερα για τα μοναχικά άτομα, και η ρύθμιση ζητημάτων κοινωνικής πρόνοιας για τον ασθενή. Ο ιερέας του νοσοκομείου μπορεί να παρέχει πνευματική φροντίδα στους θρησκευόμενους ασθενείς

που το ζητούν μέσα από τα εκκλησιαστικά μυστήρια, τη συζήτηση και τη συμβουλευτική για πνευματικά θέματα, με έμφαση στον πόνο και στο θάνατο που απασχολούν ιδιαίτερα τους ασθενείς με καρκίνο, και την ψυχική ενίσχυση και ανακούφιση της οδύνης τους μέσα από προοπτικές πίστης και σχέσης με το Θεό.

Οι επαγγελματίες ψυχο-κοινωνικής και πνευματικής φροντίδας, περισσότερο ίσως από κάθε άλλη επαγγελματική ειδικότητα μέσα στο νοσοκομείο, είναι αυτοί που θα δώσουν το χρόνο για επικοινωνία με τον ασθενή. Ο ασθενής έχει την ευκαιρία να αφηγηθεί την εμπειρία της ασθένειάς του, να εκφράσει τα συναισθήματα και τις σκέψεις του, να καταθέσει τις ανάγκες του και τα αιτήματά του για ζητήματα φροντίδας και να λάβει υποστήριξη. Η ακρόαση του ασθενή με ενεργητικό τρόπο είναι η βάση πάνω στην οποία θα στηριχθεί η ψυχο-κοινωνική και πνευματική του φροντίδα. Πολλές φορές ο ασθενής δεν χρειάζεται τίποτε περισσότερο από έναν άνθρωπο που θα αφιερώσει χρόνο για να τον ακούσει με ενδιαφέρον και συμπάθεια. Η αφήγηση της προσωπικής του βιογραφίας και της εμπειρίας της ασθένειας έχει έναν καθαρτικό ρόλο, καθώς το βάρος του εσωτερικού του διαλόγου μοιράζεται και η μοναδική του ιστορία αποκτά νόημα, εφόσον έστω και ένας άνθρωπος ενδιαφέρεται και αφιερώνει χρόνο για να την ακούσει.

Περαιτέρω, αυτό που παρέχεται στον ασθενή είναι η συνοδεία στην εμπειρία του. Η αίσθηση της μοναξιάς στην ασθένεια πολλαπλασιάζεται: ο ασθενής νιώθει ότι μόνο αυτός γνωρίζει αυτό που βιώνει και ότι είναι αυτός που θα περάσει από το δρόμο της ασθένειας χωρίς να μπορεί κάποιος να τον απαλλάξει από αυτό. Ωστόσο, όταν υπάρχει κάποιο υποστηρικτικό δίκτυο παρέχεται η ανακούφιση της συνοδείας. Αυτό σημαίνει ότι ναι μεν κανείς δεν μπορεί να τον αντικαταστήσει στην ασθένεια, αλλά μπορούν κάποιοι να τον στηρίξουν και να τον φροντίσουν. Η συνοδεία αυτή αφορά κυρίως τον ίδιο, αλλά απευθύνεται και στους οικείους του, που έχουν και εκείνοι ανάγκη αποφόρτισης και φροντίδας.

Ένα καίριο κομμάτι της δουλειάς που πρέπει να κάνει ο ασθενής με τη βοήθεια του προσωπικού ψυχο-κοινωνικής και πνευματικής φροντίδας είναι η διαχείριση και η επίλυση εσωτερικών συγκρούσεων και συγκρούσεων με τους σημαντικούς άλλους της ζωής του. Οι συγκρούσεις αυτές αναζωπυρώνονται με την ασθένεια και πιέζουν τον ασθενή. Η επίλυσή τους ή η εκτόνώσή τους και η θεραπευτική τους διαχείριση θα είναι υποστηρικτικός παράγοντας κατά την πορεία της ασθένειας.

Στο χώρο της ψυχο-κοινωνικής και πνευματικής φροντίδας ανήκει, επίσης, η ενθάρρυνση, η ενδυνάμωση και η ανύψωση του ηθικού του ασθενή. Οι επαγγελματίες τον ενθαρρύνουν να αξιοποιήσει κάθε πρόσφορη δυνατότητα, εμπειρία και ενδιαφέρον του για να αποφύγει την ψυχική εξουθένωση, που μπορεί να τον οδηγήσει σε παραίτηση, και να τονώσει τις ψυχικές του δυνάμεις. Ταυτόχρονα, παροτρύνουν την πρωτοβουλία και την αυτενέργειά του, απευθύνονται στη μοναδικότητα του προσώπου του και στηρίζουν την οργάνωση στρατηγικών ταυτότητας από εκείνον. Για τους θρησκευόμενους ασθενείς η ενθάρρυνση μπορεί να έρθει και μέσα από την πνευματική ενίσχυση που μπορεί να προσφέρει ένας ιερέας, την προσευχή και την προοπτική της θείας βοήθειας.

Στην πορεία της ασθένειας του καρκίνου ο ασθενής βλέπει να συμβαίνουν μια σειρά από απώλειες στη ζωή του, που αφορούν στην υγεία του, στην ψυχική του ηρεμία, στα σχέδια ζωής, στην εικόνα του σώματος και του εαυτού του και άλλα. Κάθε απώλεια συνοδεύεται από πένθος, το οποίο θα πρέπει να το ζήσει για να προχωρήσει στη ζωή του με τα νέα δεδομένα. Η διαχείριση των απωλειών και του πένθους είναι πολύ σημαντική και μπορεί να γίνει με τη στήριξη του επαγγελματία ψυχολόγου του νοσοκομείου, αλλά και του πνευματικού για εκείνους που το επιθυμούν.

Ας σημειωθεί εδώ, ότι πολλές φορές λόγω της επαφής τους με τον ασθενή, οι ειδικοί της ψυχο-κοινωνικής και πνευματικής φροντίδας μπορεί να γίνουν παραλήπτες απογοητεύσεων, παραπόνων και αιτημάτων που αφορούν στους επαγγελματίες υγείας. Η διαμεσολάβησή τους προς τους συναδέλφους μπορεί να γίνει με οριοθετημένο τρόπο και να έχει προσωρινό χαρακτήρα με στόχο πάντα την αποκατάσταση της επικοινωνίας ασθενούς και γιατρού ή άλλου επαγγελματία υγείας. Είναι πολύ σημαντικό να υπάρχει αμοιβαίος σεβασμός των αντικειμένων εργασίας του κάθε επαγγελματία και να τηρούνται οι ισορροπίες στο χώρο εργασίας, όχι όμως σε βάρος της ποιότητας υπηρεσιών προς τον ασθενή.

Μέσα από τη μελέτη των νοσηματοδοτήσεων του καρκίνου, είδαμε, μεταξύ άλλων, ότι ορισμένα από τα νοήματά του συνδέονται με τους φόβους και τις πολλαπλές απώλειες του ασθενούς σε σχέση με το σώμα, τους κοινωνικούς ρόλους, την εικόνα του, τις κοινωνικές του σχέσεις, την προσωπικότητά του και άλλα. Στο πλαίσιο της ολοκληρωμένης θεραπευτικής προσέγγισης, οι πιθανοί φόβοι και απώλειες είναι μια διάσταση την οποία ο γιατρός θα πρέπει να έχει υπόψη του και να ανοίγει τον ορίζοντα

της συζήτησης σχετικά με αυτή, διότι αφενός το ενδιαφέρον του εμποδώνει την εμπιστοσύνη και βελτιώνει τη σχέση ασθενούς-γιατρού και αφετέρου έχει επιπτώσεις σε θέματα της θεραπείας. Για παράδειγμα, μία ασθενής που ανησυχεί για την εμφάνισή της και την εικόνα της πιθανότατα να θέλει να συζητήσει με το γιατρό μια εναλλακτική λύση στη χημειοθεραπεία που θα ελαχιστοποιήσει την απώλεια των μαλλιών, όπως είναι η “κάσκα”, αλλά και να ενημερωθεί σχετικά με πιθανές επιπτώσεις της στη θεραπεία της. Οι αισθητικές ανάγκες και ανησυχίες, παρά το ότι δεν είναι οι μείζονες εν συγκρίσει με το ζήτημα της επιβίωσης, ωστόσο δεν θα πρέπει να παραγνωρίζονται στην ολοκληρωμένη θεραπεία, διότι απασχολούν έντονα τους ασθενείς. Είδαμε και στο οικείο κεφάλαιο ότι η αλωπεκία αποδεικνύεται έντονα τραυματική εμπειρία για τις γυναίκες και χρειάζεται στο σημείο αυτό η προετοιμασία της ασθενούς από το γιατρό, η αποδοχή των ανησυχιών της, η ενημέρωση για εναλλακτικές και για τρόπους αποκατάστασης και η στήριξή της.

Παράλληλα, η ασθενής μπορεί να θέλει να συζητήσει με έναν ειδικό ψυχολόγο τη στάση της απέναντι στα ανήλικα παιδιά της σχετικά με το αν πρέπει και πώς να τους μιλήσει για την ασθένειά της ή να εκφράσει και να συζητήσει τις ανησυχίες της για τη σχέση με το σύντροφό της και πώς μπορεί να επηρεαστεί από τις σωματικές απώλειες, όπως η μαστεκτομή, που μπορεί να επιφέρει ο καρκίνος. Ακόμη, η ίδια η οικογένεια μπορεί να έχει την ανάγκη ενός εξειδικευμένου επαγγελματία για να εκφράσει την αγωνία της ως το πώς πρέπει να συμπεριφέρεται στην ασθενή για να τη βοηθήσει και πώς να διαχειριστούν τα μέλη της οικογένειας τις δικές τους ανησυχίες. Ο γιατρός πέραν του να διευκολύνει μία συζήτηση επάνω στα παραπάνω θέματα με βάση τις γνώσεις του και την εμπειρία του, μπορεί να παραπέμψει την ασθενή στον κατάλληλο επαγγελματία του νοσοκομείου ή άλλης δομής με τον οποίο συνεργάζεται. Θα πρέπει μάλιστα να είναι μέσα στο πλάνο της θεραπευτικής προσέγγισης του γιατρού η συνεργασία με επαγγελματίες ψυχολόγους ή και ψυχιάτρους, κι όχι να θεωρείται κατά περίπτωση εξαίρεση. Αυτό δε σημαίνει ότι όλοι οι ασθενείς θα ζητήσουν ή θα αποδεχθούν συμβουλευτική επαγγελματία ψυχολόγου για τις κατά κανόνα αναπόφευκτες ψυχο-συναισθηματικές ανάγκες που εγείρει ο καρκίνος. Αλλά ωστόσο, ο γιατρός θα πρέπει να είναι έτοιμος να προσφέρει λύσεις, όταν και όπου χρειαστούν.

Θα πρέπει να σημειώσουμε ότι συχνά υπάρχει μια διστακτικότητα των ασθενών για επίσκεψη σε επαγγελματίες ψυχικής υγείας, εξαιτίας αφενός του στιγματισμού των

ψυχολογικών προβλημάτων και αφετέρου της σύνδεσης των επαγγελματιών αυτών με τις ψυχοσθένειες. Στο σημείο αυτό η παρέμβαση του γιατρού μπορεί να είναι λυτρωτική τόσο για τους ίδιους τους ασθενείς, όσο και για το οικείο τους περιβάλλον, με τους οποίους μπορεί να διαλεχθεί και να επιβεβαιώσει ότι είναι απολύτως φυσιολογικό να εγείρονται ψυχικές ανάγκες, ανησυχίες και φόβοι από τις αρνητικές νοσηματοδοτήσεις του καρκίνου και ότι η συμβουλευτική ψυχολόγου δεν σημαίνει την αλλοτρίωση της προσωπικότητάς τους, ούτε το στιγματισμό τους. Επίσης, είναι αρκετά συνηθισμένο οι ασθενείς να έχουν την ανάγκη ακόμη και ψυχιάτρου, διότι ο καρκίνος σε μεγάλο βαθμό λόγω των ακραία αρνητικών νοσηματοδοτήσεων του και της έσχατης οδύνης που ενέχει συνδέεται με συμπτώματα κατάθλιψης⁴⁰², τα οποία θα πρέπει να αντιμετωπιστούν, ώστε να μην υποφέρουν ακόμη περισσότερο και να βρουν τις δυνάμεις που χρειάζονται για την πορεία θεραπείας. Η παρέμβαση του γιατρού είναι πολύ σημαντική εδώ, γιατί η κατάθλιψη μπορεί να μείνει χωρίς διάγνωση και θεραπεία με αποτέλεσμα την ενίσχυση των σωματικών συμπτωμάτων, την αύξηση της δυσλειτουργικότητας και τη μειωμένη προσαρμογή στη θεραπεία⁴⁰³.

Αναφορικά με την κοινωνική και οικονομική διάσταση του καρκίνου, δεν είναι λίγοι οι ασθενείς που θα εγκαταλείψουν τη δουλειά τους λόγω ανικανότητας εργασίας μετά την εγχείρηση και θα θέλουν να ενημερωθούν από κάποιο κοινωνικό επιστήμονα για τις δυνατότητες παροχής επιδόματος ή σύνταξης αναπηρίας. Ακόμη, υπάρχουν μια σειρά από κοινωνικά ευεργετήματα του κοινωνικού κράτους για τα οποία μπορούν να ενημερωθούν, ιδιαίτερα μάλιστα εάν ανήκουν σε κάποια ευάλωτη κοινωνική ομάδα με χαμηλό εισόδημα ή αυξημένες οικογενειακές ανάγκες. Πολύ σημαντικό για τους ανασφάλιστους ασθενείς είναι ότι ο κοινωνικός επιστήμονας μπορεί να τους κατευθύνει στη διαδικασία χορήγησης βιβλιαρίου ανασφαλιστού, που καλύπτει τη νοσοκομειακή και ιατροφαρμακευτική περίθαλψη. Αλλά και πέραν της κρατικής μέριμνας για τους ευάλωτους ασθενείς, ένας κοινωνικός επιστήμονας στο χώρο του νοσοκομείου μπορεί να ενημερώσει τους ασθενείς για μια σειρά από πρωτοβουλίες κοινωνικής αλληλεγγύης οργανώσεων και συλλόγων της κοινωνίας των πολιτών ή τοπικών κοινοτικών δομών ή ενοριών και άλλων εκκλησιαστικών θεσμών που ασχολούνται με δράσεις και

⁴⁰² J. R. Fann, A. M. Thomas-Rich, W. J. Katon, D. Cowley, M. Pepping, B. A. McGregor, J. Gralow, "Major depression after breast cancer: A review of epidemiology and treatment", *General Hospital Psychiatry*, 30 (2008) 112-126.

⁴⁰³ Ο. π.

προγράμματα καταπολέμησης της φτώχειας και φροντίδας των ασθενών που στερούνται τους απαραίτητους οικονομικούς πόρους. Μια άλλη διάσταση της συμβολής του κοινωνικού επιστήμονα στην ολοκληρωμένη φροντίδα των ασθενών με καρκίνο αποτελεί η ενημέρωση και δικτύωσή τους με συλλόγους καρκινοπαθών μέσα από τους οποίους μπορούν να λάβουν μια σειρά από υπηρεσίες και κυρίως την ανταλλαγή των βιωμάτων τους, την κατανόηση, την αποδοχή, την υποστήριξη και την αλληλεγγύη μέσα από το ανήκειν σε μία κοινότητα.

Πραγματικά αρκετοί ασθενείς αισθάνονται την ανάγκη να απευθυνθούν σε κάποιο σύλλογο καρκινοπαθών για να έρθουν σε επαφή με άλλους ομοιοπαθείς. Οι σύλλογοι καρκινοπαθών στην Ελλάδα παρέχουν εθελοντικά μια σειρά από υπηρεσίες, οι οποίες μπορούν να βοηθήσουν τον ασθενή σε πολλά επίπεδα που αφορούν στον καρκίνο. Καταρχάς, παρέχουν τη δυνατότητα ψυχολογικής υποστήριξης, είτε μέσα από ομάδες θεραπείας⁴⁰⁴ και αλληλοβοήθειας ασθενών και φροντιστών, είτε με ατομική θεραπεία με τη βοήθεια ψυχολόγου. Ειδικά οι ομάδες αλληλοβοήθειας των ασθενών αναδεικνύονται σε κόμβο συνάντησης και επικοινωνίας των εμπειριών και των νοημάτων του καρκίνου, των φόβων, των απογοητεύσεων, του θυμού, της μοναξιάς, αλλά και των ελπίδων, της δύναμης, του θάρρους, της έμπνευσης, της αλληλοκατανόησης, της διάθεσης συμπαράστασης, της αλληλοενημέρωσης και της φιλίας.

Οι ασθενείς μέσα στους συλλόγους έχουν ακόμη τη δυνατότητα ενημέρωσης για διάφορες μορφές καρκίνου. Παράλληλα είναι συνήθης τακτική τους η έκδοση φυλλαδίων για την πληροφόρηση του ευρύτερου κοινού με σκοπό την πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση. Συχνά διοργανώνουν ενημερωτικές εκδηλώσεις, όπως ημερίδες και συνέδρια ή άλλες ομιλίες σε δημόσιους χώρους με τη συνεργασία γιατρών και άλλων επαγγελματιών της υγείας, της ψυχο-κοινωνικής στήριξης, της φροντίδας και της κοινωνικής έρευνας. Κατά διαστήματα τους δίνεται βήμα και στα μέσα μαζικής ενημέρωσης για την πληροφόρηση του κοινού περί καρκίνου και τη γνωστοποίησή τους στους ασθενείς. Επιπλέον, οι σύλλογοι διαθέτουν ποικίλες ευκαιρίες για συνέντευξη,

⁴⁰⁴ Είναι ενδιαφέρον πώς οι ομάδες θεραπείας (group therapy) των ασθενών εξελίσσονται σε χώρους κοινωνικής συνάντησης, συντροφιάς, αλληλοενημέρωσης και κινητοποίησης των ασθενών, με αποτέλεσμα “τα οφέλη τους να σχετίζονται λιγότερο με την ψυχολογία και περισσότερο με την κοινωνιολογία, και ιδιαίτερα με την αναβάθμιση του ρόλου του ασθενή” από παθητικού σε ενεργητικού υποκειμένου. Βλ. σχετικά A. Feenberg, *Alternative modernity – The technical turn in philosophy and social theory*, Berkeley and Los Angeles (University of California Press) 1995, 114-115.

επικοινωνία ακόμη και δημιουργική απασχόληση των μελών τους, από ομιλίες και βιωματικές ασκήσεις μέχρι γιορτές, εκδρομές, καλλιτεχνικές εκδηλώσεις και ομάδες εκμάθησης κάποιας τέχνης.

Σημαντικό σκέλος της προσφοράς των συλλόγων είναι και η ανάπτυξη του εθελοντισμού, είτε των ίδιων των επιβιωσάντων είτε άλλων προσώπων, που εκπαιδεύονται και στη συνέχεια παρέχουν στήριξη στους ασθενείς, κυρίως στους χώρους των νοσοκομείων ή και κατ' οίκον. Η συνεισφορά αυτή είναι σημαντική στη διαχείριση του καρκίνου, καθώς οι ασθενείς νιώθουν την ανάγκη κάποιας ενθαρρυντικής συντροφιάς κατά τη νοσηλεία τους, αλλά και βοήθειας σε πρακτικά θέματα της γραφειοκρατίας του συστήματος υγείας, ιδιαίτερα όταν δεν υπάρχει οικείο περιβάλλον.

Πολύ σημαντική, επίσης, είναι η συμπαράσταση και η καθοδήγηση των ασθενών από τους συλλόγους σε θέματα προνοιακού ενδιαφέροντος. Πολλές φορές όταν δεν έρχονται σε επαφή με την κοινωνική υπηρεσία του νοσοκομείου, απευθύνονται στους συλλόγους για να λάβουν αυτή τη σημαντική ενημέρωση. Οι καρκινοπαθείς συχνά δεν γνωρίζουν σε πρώτη φάση τα επιδόματα και τις προνοιακές παροχές που δικαιούνται ως εκ της αναπηρίας τους. Στους συλλόγους μπορούν να ενημερωθούν και να βοηθηθούν στη γραφειοκρατική διαδικασία που απαιτείται για τη χορήγησή τους. Ιδιαίτερα χρήσιμη αποδεικνύεται αυτή η υπηρεσία σε ασθενείς με έντονο οικονομικό πρόβλημα. Σε κάποιες περιπτώσεις, μάλιστα, ενισχύονται οικονομικά οι άποροι ή χαμηλού εισοδήματος ασθενείς με μέσα του ίδιου του συλλόγου.

Μια σύγχρονη μέριμνα των συλλόγων στο άνοιγμά τους προς τους ασθενείς και την ευρύτερη κοινωνία είναι η αξιοποίηση της νέας τεχνολογίας με τη δημιουργία ιστοσελίδων, οι οποίες ενημερώνουν για θέματα του καρκίνου σε ιατρικό, ψυχολογικό και κοινωνικο-προνοιακό επίπεδο, όπως και για τις υπηρεσίες και τις δράσεις των συλλόγων και προσκαλούν σε επικοινωνία μαζί τους.

Είναι σημαντικό να τονίσουμε εδώ ότι οι σύλλογοι καρκινοπαθών με την πολυσχιδή τους προσφορά στα θέματα του καρκίνου αποτελούν πολύτιμο θεσμό αυτο-οργάνωσης των ασθενών και είναι απαραίτητη μια στενή συνέργεια των επαγγελματιών υγείας μαζί τους για την καθιέρωση μιας ολοκληρωμένης θεραπείας, που θα απαντά στις πολυδιάστατες ανάγκες των ασθενών με καρκίνο. Στην πραγματικότητα πολλοί σύλλογοι καρκινοπαθών ιδρύθηκαν ως απάντηση στα κενά της βιοϊατρικής

προσέγγισης του καρκίνου στα ελληνικά νοσοκομεία, όπου ήταν αισθητή η απουσία ή οι ελλείψεις ψυχολογικής και κοινωνικής υποστήριξης. Στο βαθμό που θα εξακολουθούν να υπάρχουν αυτές οι ελλείψεις θα πρέπει ο γιατρός να είναι σε θέση να παραπέμψει σε συλλόγους που γνωρίζει τον τρόπο εργασίας τους και τις υπηρεσίες τους, ώστε να βοηθήσει τον ασθενή στην κάλυψη των πολυδιάστατων αναγκών του. Αλλά ακόμη κι όταν εφαρμοστεί στην πράξη μέσα στα νοσοκομεία η λειτουργία της διεπαγγελματικής ομάδας θεραπείας που προτείνουμε, οι σύλλογοι ασθενών και πάλι θα αποτελούν σημαντικό μέλος της δικτύωσής της με την κοινότητα, ώστε μέσα από τη συνεργασία να προσφέρονται οι πληρέστερες δυνατές υπηρεσίες στον ασθενή.

Είδαμε στις αρνητικές νοηματοδοτήσεις του καρκίνου ότι ο μεγαλύτερος φόβος και η έσχατη απώλεια του θανάτου, αλλά και όλο το πλέγμα των υπολοίπων απωλειών, απασχολεί έντονα και οδυνηρά τους ασθενείς. Στο πλαίσιο της οδύνης αυτής οι ασθενείς έρχονται έντονα σε επαφή με τις πνευματικές ανάγκες και τα υπαρξιακά τους ερωτήματα. Επομένως, η θεραπευτική προσέγγιση των ασθενών θα πρέπει να περιλαμβάνει την ανταπόκριση των επαγγελματιών και στις πνευματικές τους ανάγκες. Αυτό μπορεί να γίνει σε ένα βαθμό μέσω του ίδιου του γιατρού που θα αναγνωρίζει τις ανάγκες αυτές και στη συνέχεια θα παραπέμπει τους ασθενείς στους κατάλληλους λειτουργούς για την περαιτέρω εμβάθυνση και κάλυψη των αναγκών αυτών. Πολλοί ασθενείς θα νιώσουν καλύτερα εάν μπορέσουν να εκφράσουν τις υπαρξιακές τους αγωνίες είτε στον ιερέα του νοσοκομείου, εάν είναι θρησκευόμενοι, είτε σε εξειδικευμένο ψυχολόγο που μπορεί να τους παραπέμψει ο γιατρός, είτε σε κάποιο κληρικό της εκκλησιαστικής τους κοινότητας, ανάλογα με το θρήσκευμά τους, ο οποίος θα έχει τη σχετική κατάρτιση πάνω στην πνευματική στήριξη ασθενών.

Στο βιοϊατρικό παράδειγμα θεραπείας η εισαγωγή των πνευματικών και θρησκευτικών αναγκών του ασθενή στην ιατρική συνάντηση απορρίπτεται και αποτελεί μέχρι σήμερα θέμα ταμπού. Κατά το πρότυπο του θετικιστικού διαχωρισμού της επιστήμης από τη φιλοσοφία και τη θρησκεία, οι γιατροί θεωρούν ότι θα πρέπει να ασχολούνται “καθαρά” με την παθολογία, τις ανάγκες και την ίαση του σώματος και να μην υπεισέρχονται σε θέματα πνευματικότητας, υπό το φόβο ότι μπορεί να θεωρηθεί αντιεπιστημονική η άσκηση του επαγγέλματός τους. Ο φόβος του γιατρού ότι αν εισάγει την πνευματική-θρησκευτική παράμετρο μπορεί να θεωρηθεί “κομπογιαννίτης” και να τρωθεί το κύρος και η αυθεντία του μέσα στην ανταγωνιστική επιστημονική του

κοινότητα δεν θα πρέπει να παραγνωρίζεται. Κάποιοι άλλοι μπορεί να αισθάνονται ότι το ζήτημα της πνευματικότητας δεν εμπίπτει στο γνωστικό τους αντικείμενο ή ακόμη να θεωρούν ότι μπορεί να αποτελεί ανεπίτρεπτη εισβολή στην προσωπική ζωή του ασθενούς⁴⁰⁵. Εξάλλου, πολλοί γιατροί δεν είναι οι ίδιοι θρησκευόμενοι και έτσι υποτιμούν τη σημασία των πνευματικών ζητημάτων για τον ασθενή ή δεν εμπιστεύονται την αποτελεσματικότητα της πνευματικής φροντίδας ή θεωρούν ότι υπερβαίνει τις γνώσεις τους και την εξειδίκευσή τους, τη στιγμή μάλιστα που συχνά δεν τα διδάσκονται στις ιατρικές σχολές⁴⁰⁶. Άλλοτε οι πνευματικές ανάγκες των ασθενών μπορεί να είναι σύνθετες, πράγμα που αποθαρρύνει την εμπλοκή τους. Συχνά η έλλειψη χρόνου στο πλαίσιο της ιατρικής συνάντησης αποτελεί εμπόδιο για την πνευματική φροντίδα ή ακόμη μπορεί να φοβούνται πιθανή σύγχυση ρόλων με αυτή του ιερέα ή του ψυχολόγου⁴⁰⁷.

Ωστόσο, υπάρχουν πολύ σημαντικοί λόγοι για τους οποίους η πνευματική φροντίδα (spiritual care) θα έπρεπε να αποτελεί μέρος της θεραπείας του ασθενούς με καρκίνο. Καταρχάς οι ασθενείς θεωρούν την πνευματική τους υγεία (spiritual health) εξίσου σημαντική με τη σωματική υγεία⁴⁰⁸. Έπειτα, όπως είδαμε ήδη στο οικείο κεφάλαιο, η πνευματικότητα και η θρησκευτικότητα σχετίζονται με την καλύτερη διαχείριση της ασθένειας και την ποιότητα ζωής του ασθενούς μέσω των θετικών νοηματοδοτήσεων που προσφέρουν. Ενισχύουν την ικανότητα για αισιοδοξία και ελπίδα και προσφέρουν τη δυνατότητα συναισθηματικής και κοινωνικής υποστήριξης μέσα από τις εκκλησιαστικές κοινότητες. Πάνω από όλα, δίνουν απαντήσεις σε υπαρξιακά ερωτήματα που συνδέονται με την ασθένεια παρέχοντας ανακούφιση και παρηγορία στην οδύνη που προκαλεί. Ακόμη, η αναγνώριση της πνευματικότητας και της θρησκευτικότητας του ασθενή συνδέεται και με την πολιτισμική ευαισθησία του γιατρού και τη δυνατότητα για μια πιο ουσιαστική σχέση γιατρού-ασθενή⁴⁰⁹. Εξάλλου, πολλοί ασθενείς βασίζονται στις πνευματικές ή θρησκευτικές τους πεποιθήσεις για τη

⁴⁰⁵ S. G. Post, C. M. Puchalski, D. B. Larson, "Physicians and patient spirituality: Professional boundaries, competency, and ethics", *Annals of Internal Medicine*, 132, 7 (2000) 578-583.

⁴⁰⁶ P. S. Mueller, "Religious involvement, spirituality and medicine: Subject review and implications for clinical practice" in B. S. Oken (ed.), *Complementary therapies in neurology: An evidence-based approach*, London (The Parthenon Publishing Group) 2004, 235.

⁴⁰⁷ Ο. π.

⁴⁰⁸ D. E. King, B. Bushwick, "Beliefs and attitudes of hospital inpatients about faith healing and prayer", *The Journal of Family Practice*, 39, 4, (1994) 349-352.

⁴⁰⁹ P. S. Mueller, "Religious involvement, spirituality and medicine: Subject review and implications for clinical practice", 235.

λήψη σοβαρών αποφάσεων σε σχέση με τη θεραπεία τους ή μπορεί να υποφέρουν από πνευματικές, θρησκευτικές και υπαρξιακές ανησυχίες λόγω της ασθένειας και να διστάζουν να το συζητήσουν με το γιατρό τους⁴¹⁰. Ο σκοπός μιας ολοκληρωμένης θεραπείας δεν περιορίζεται στη σωματική ίαση, η οποία κάποτε μπορεί να μην είναι εφικτή, αλλά περιλαμβάνει την ανακούφιση των ψυχικών τραυμάτων της ασθένειας, την υποστήριξη, την ηθική ενθάρρυνση και εν τέλει τη λύτρωση από την οδύνη. Το ρόλο αυτό μπορεί να παίζει η ένταξη της πνευματικής φροντίδας στο θεραπευτικό πλάνο του ασθενή και στη δομή του συστήματος υγείας μέσα από την ανίχνευση των πνευματικών αναγκών από το γιατρό, την αναγνώρισή τους και την υποστήριξή τους σε ένα βαθμό από τον ίδιο και με την παραπομπή του ασθενή, ανάλογα με την προτίμησή του, στον ψυχολόγο ή τον ιερέα-πνευματικό της διεπαγγελματικής νοσοκομειακής ομάδας θεραπείας ή ακόμη σε άλλο θεραπευτή ή κληρικό της κοινότητας.

Η βιβλιογραφία δείχνει ότι οι ίδιοι οι ασθενείς θα υποδέχονταν θετικά μια συζήτηση με το γιατρό τους πάνω σε θέματα πνευματικότητας σε σχέση με την ασθένειά τους. Σε μια έρευνα⁴¹¹ που έγινε στο Οχάιο με τη συμμετοχή 921 προσώπων (798 ασθενών και 123 συνοδών) σχετικά με το πότε μπορεί να είναι κατάλληλη η διερεύνηση του γιατρού σε θέματα πνευματικής ή θρησκευτικής πίστης του ασθενή, το 17% των συμμετεχόντων απάντησε ότι ποτέ δεν θα ήθελε να ερωτηθεί για τις πνευματικές του πεποιθήσεις, 63% ήθελε να ερωτηθεί σε συνάρτηση με τη φύση της ασθένειάς του και 20% πάντα θα ήθελε να γνωρίζει ο γιατρός του τις πεποιθήσεις του. Παρά ταύτα, μόνο ένα 9% δήλωσε ότι είχε ερωτηθεί από το γιατρό του, ενώ ένα 18% δήλωσε ότι ενημέρωσε το γιατρό του χωρίς να ερωτηθεί σχετικά. Στην ίδια έρευνα, οι ασθενείς που ήθελαν να ερωτώνται για την πίστη τους (83%) απάντησαν σε ποιες περιπτώσεις θα ήθελαν να ερωτώνται μεταξύ κάποιων ιατρικών σεναρίων που τους δόθηκαν. Οι τρεις πρώτες περιπτώσεις που οι ασθενείς περισσότερο θα ήθελαν να ερωτώνται για την πίστη τους είναι “στην περίπτωση σοβαρής ασθένειας που ενέχει την πιθανότητα θανάτου” (94%), “όταν υποφέρουν από χρόνια, σοβαρή ασθένεια” (91%) και “μόλις έχουν διαγνωστεί με μια σοβαρή ασθένεια” (90%). Αντίθετα, στο τέλος της κλίμακας ταξινομούνταν περιπτώσεις εξετάσεων ρουτίνας και οι επισκέψεις στο γιατρό για ελάσσονα ιατρικά προβλήματα. Στο ερώτημα γιατί ήθελαν να συζητούν και να ενημερώνουν το γιατρό για

⁴¹⁰ Ο. π.

⁴¹¹ G. McCord, V. J. Gilchrist, S. D. Grossman et. al., "Discussing spirituality with patients: A rational and ethical approach", *Annals of Family Medicine*, 2, 4 (2004) 356-361.

τις πνευματικές-θρησκευτικές τους πεποιθήσεις απάντησαν “για να καταλαβαίνει ο γιατρός πώς τα πιστεύω τους επηρεάζουν το πώς διαχειρίζονται την ασθένειά τους” (87%), “για να τους καταλαβαίνει καλύτερα ο γιατρός” (85%), “για να καταλαβαίνει ο γιατρός πώς παίρνουν αποφάσεις για τη θεραπεία τους” και ακολουθούσαν άλλοι λόγοι που αναφέρονται στην καλύτερη φροντίδα τους από το γιατρό και στην παραπομπή τους σε πνευματικό σύμβουλο.

Σε άλλη έρευνα⁴¹² που έγινε σε 177 ασθενείς στην Πενσυλβάνια, όταν ερωτήθηκαν εάν είχαν πνευματικές ή θρησκευτικέςπίστεις που θα επηρέαζαν τις ιατρικές τους αποφάσεις, εάν αρρώσταιναν βαριά, το 45% συμφώνησε, το 33% διαφώνησε, ενώ το 22% δεν εξέφρασε άποψη. Είναι πολύ σημαντικό ότι το 66% των ερωτηθέντων συμφωνούσε ή συμφωνούσε έντονα να ερωτούν οι γιατροί τους ασθενείς εάν έχουν πνευματικές ή θρησκευτικέςπίστεις που θα επηρέαζαν τις ιατρικές τους αποφάσεις, εάν ήταν βαριά άρρωστοι (gravely ill), ενώ μόνο ένα 9% διαφώνησε, ένα 7% διαφώνησε έντονα και το 18% δεν είχε άποψη. Το 66% των ερωτηθέντων συμφωνούσε ότι η διερεύνηση των πνευματικών-θρησκευτικών πεποιθήσεων από το γιατρό θα ενίσχυε την εμπιστοσύνη τους στο γιατρό. Να σημειώσουμε εδώ ότι η θρησκευτικότητα των ασθενών καθαυτή δεν καθόριζε το εάν ήθελαν να διερευνούν οι γιατροί τις πνευματικές ή θρησκευτικές πεποιθήσεις τους στην περίπτωση σοβαρής ασθένειας. Ωστόσο, σχεδόν όλοι (94%) όσοι δήλωναν ότι οι πεποιθήσεις τους θα επηρέαζαν τις ιατρικές τους αποφάσεις ήθελαν να ερωτηθούν για αυτές, ενώ όσοι δεν είχαν τέτοιες πεποιθήσεις μοιράζονταν σχετικά με τον αν ο γιατρός θα έπρεπε να εξετάζει το θέμα αυτό, με το 45% πάντως να δηλώνει ότι ο γιατρός θα έπρεπε να ρωτά, παρά το ότι οι ίδιοι δεν είχαν κάποιες πνευματικές πεποιθήσεις που θα επηρέαζαν τις αποφάσεις θεραπείας τους. Παρόλα αυτά, στην πραγματικότητα της κλινικής πράξης, μόνο το 15% ανέφερε ότι κάποιος γιατρός τους είχε ρωτήσει σχετικά.

Κι άλλες έρευνες της βιβλιογραφίας καταλήγουν σε παρόμοια συμπεράσματα, όπως αυτή των King και Bushwick⁴¹³, οι οποίοι εξετάζοντας τις απόψεις 203 ασθενών για τη σχέση υγείας και θρησκείας, βρήκαν ότι το 77% ήθελε οι γιατροί να λαμβάνουν υπόψη τους τις πνευματικές ανάγκες των ασθενών, το 37% συμφωνούσαν ότι οι γιατροί θα

⁴¹² J. W. Ehman, B. B. Ott, T. H. Short, R. C. Ciampa, J. Hansen-Flaschen, “Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill?”, *Archives of Internal Medicine*, 159, (1999) 1803-1806.

⁴¹³ D. E. King, B. Bushwick, “Beliefs and attitudes of hospital inpatients about faith healing and prayer”, *The Journal of Family Practice*, 39, 4, (1994) 349-352.

έπρεπε να συζητούν μαζί τους αυτές τις ανάγκες πιο συχνά και το 48% επιθυμούσε ακόμη οι γιατροί να προσεύχονται μαζί τους. Ωστόσο, το 68% δήλωσε ότι ο γιατρός τους ποτέ δεν είχε συζητήσει μαζί τους τις θρησκευτικές τους πεποιθήσεις.

Είναι σημαντικό εδώ να τονίσουμε ότι η συζήτηση περί πνευματικών και θρησκευτικών πεποιθήσεων του ασθενούς με το γιατρό εντάσσεται μέσα στο πλαίσιο της ασθένειας, έχει σκοπό να ανταποκριθεί στις υπαρξιακές αγωνίες του σε σχέση με την ασθένεια και αποβλέπει στην ολοκληρωμένη θεραπεία του. Δεν πρόκειται για μια πρόθεση περαιτέρω ιατρικοποίησης της ζωής του ασθενούς, αλλά για μια προσπάθεια να ανταποκριθεί ο γιατρός σε σημαντικές ανάγκες της σοβαρής ασθένειας. Είναι εκ των πραγμάτων μια διείσδυση στην προσωπική σφαίρα του ασθενούς, όπως το ίδιο είναι και οι σωματικές εξετάσεις και παρεμβάσεις, καθώς και η συζήτηση για άλλα ευαίσθητα θέματα που μπορεί να επηρεάσει η ασθένεια, όπως για παράδειγμα η ερωτική του ζωή. Για το λόγο αυτό θα πρέπει να είναι ξεκάθαρος και ρητός ο σκοπός της προσέγγισης του θέματος από τον γιατρό και ασφαλώς να προχωράει παρακάτω μετά τη διερευνητική ερώτηση μόνο εάν βρίσκει την επιθυμία και συναίνεση του ασθενούς. Όπως φαίνεται και από τις παραπάνω έρευνες οι ασθενείς είναι διατεθειμένοι και επιθυμούν να συζητήσουν με το γιατρό υπαρξιακά, πνευματικά και θρησκευτικά ερωτήματα που εγείρει η σοβαρή ασθένεια και όταν φαίνεται ότι μπορεί να επηρεάζουν ζητήματα της θεραπείας τους.

Στην Ελλάδα, όπως φάνηκε από την έρευνά μας, οι ασθενείς με καρκίνο έχουν στην πλειονότητά τους έντονη ανάγκη να συζητήσουν υπαρξιακά και πνευματικά θέματα που άπτονται της ασθένειάς τους με ένα πρόσωπο κατάλληλα εκπαιδευμένο για αυτό, το οποίο θα μπορούσε να είναι ένας ειδικευμένος ψυχολόγος, ένας πνευματικός ή, ελλείψει αυτών, και ο ίδιος ο γιατρός. Η ανάγκη τους αυτή δεν καλύπτεται από το υπάρχον μοντέλο λειτουργίας των νοσοκομείων. Οι ασθενείς προσπαθούν να καλύψουν τις ανάγκες αυτές είτε μέσω της οικογένειάς τους και των φίλων τους, είτε μέσω της επαφής τους με κάποιο σύλλογο καρκινοπαθών ή κάποια δομή ψυχικής υγείας ή μέσα από ιδιωτική ψυχοθεραπεία, ενώ οι θρησκευόμενοι ασθενείς μέσα από την επαφή τους με τον πνευματικό τους πατέρα. Θα πρέπει να τονίσουμε ότι σε τελική ανάλυση οι πνευματικές ανάγκες αρκετών ασθενών μέσα στις προκλήσεις των νοσημάτων του καρκίνου σε μεγάλο βαθμό δεν καλύπτονται, γεγονός που αφήνει αλύτρωτη την οδύνη τους.

Η βιβλιογραφία συστήνει κάποιους τρόπους με τους οποίους ο γιατρός θα μπορούσε να εισάγει το ζήτημα των πνευματικών αναγκών του ασθενή, ώστε να ακούσει και να αναγνωρίσει τις πιθανές πηγές που αντλεί νοήματα σε υπαρξιακά του ερωτήματα και να ενσωματώσει αυτές τις πηγές στη θεραπεία του. Το θέμα αυτό είναι ακόμη πιο κρίσιμο, όταν ο ασθενής κατά τα ιατρικά δεδομένα βρίσκεται σε μη αναστρέψιμη κατάσταση της υγείας του και δέχεται παρηγορητική αγωγή. Κοντά στο τέλος αυξάνονται οι υπαρξιακές ανησυχίες και η οδύνη, οπότε θα πρέπει να αποτελεί απαραίτητο στοιχείο του θεραπευτικού του πλάνου, εφόσον η “θεραπεία” νοείται σε όλα τα επίπεδα του ολοκληρωμένου προσώπου και απευθύνεται στην ανακούφιση της οδύνης. Στο πνεύμα αυτό πολλοί γιατροί και ερευνητές προτείνουν τη λήψη “πνευματικού ιστορικού” (spiritual history), ώστε να είναι σε θέση ο γιατρός να κάνει μια αναγνώριση των πνευματικών αναγκών (spiritual assessment) του ασθενή και να ανταποκριθεί σ’ αυτές ο ίδιος ή να τον παραπέμψει σε κάποιο ιερέα, εάν είναι θρησκευόμενος, ή σε κάποιο ψυχολόγο, εάν είναι αγνωστικιστής και μη θρησκευόμενος.

Η διερεύνηση των πνευματικών αναγκών και πηγών υποστήριξης των ασθενών θα πρέπει να ακολουθεί κάποια βασικά κριτήρια⁴¹⁴ μέσα στο πλαίσιο του ανθρωπιστικού προσανατολισμού της ιατρικής ηθικής. Έτσι, στη διερεύνηση των πνευματικών πεποιθήσεων και νοηματοδοτήσεων των ασθενών θα πρέπει να γίνεται σεβαστή η οπτική των ασθενών και να μην παραβιάζεται η ιδιωτικότητά τους, να εμπλέκονται ιδιαίτερα οι επαγγελματίες της θεραπευτικής ομάδας που μπορούν να συμβάλλουν στην ικανοποίηση των πνευματικών αναγκών και ανησυχιών τους, και συγκεκριμένα οι ψυχολόγοι και οι ιερείς, να καταγράφονται οι ανάγκες, να διερευνώνται οι πηγές ικανοποίησης αυτών και τα αποτελέσματα, να ενσωματώνονται οι πνευματικές ανάγκες στο συνολικό σχέδιο θεραπείας, να εξασφαλίζεται η δικτύωση με φορείς της κοινότητας που μπορούν να ανταποκριθούν σε αυτές τις ανάγκες, να διασφαλίζεται ένα πλαίσιο πνευματικής φροντίδας χωρίς να συγχέεται η θρησκευτικότητα με την εν γένει πνευματικότητα, παρέχοντας πνευματική-θρησκευτική φροντίδα δια μέσου των εκκλησιαστικών κοινοτήτων και πνευματική-μη θρησκευτικά προσανατολισμένη φροντίδα διαμέσου εξειδικευμένων συμβούλων που μπορούν να συζητήσουν πάνω σε θέματα οδύνης της ασθένειας, νοήματος, ελπίδας, αξιών και ολοκλήρωσης του προσώπου.

⁴¹⁴ B. D. Rumbold, “A review of spiritual assessment in health care practice”, *The Medical Journal of Australia*, 186, 10 (2007) S60-S62.

Στη βιβλιογραφία έχουν προταθεί διάφοροι τρόποι διερεύνησης και αναγνώρισης των πνευματικών αναγκών στο κλινικό πεδίο. Η C. Puchalski⁴¹⁵ προτείνει τη λήψη πνευματικού ιστορικού στη βάση του ακρωνυμίου FICA, δίνοντας έμφαση στην πίστη και στις πνευματικές πεποιθήσεις (Faith), στη σημαντικότητα της πίστης στη ζωή του ασθενούς (Importance), στη θρησκευτική κοινότητα που ανήκει (Community) και στην ενσωμάτωση αυτών των πεποιθήσεων στη θεραπευτική του φροντίδα (Address in care). Πιο συγκεκριμένα, ο γιατρός σε σχέση με τη διερεύνηση της πίστης του ασθενούς μπορεί να ρωτήσει “Θεωρείτε τον εαυτό σας πνευματικό άνθρωπο ή θρησκευόμενο;” ή “Έχετε κάποιες πνευματικές πεποιθήσεις που θα μπορούσαν να σας βοηθήσουν να διαχειριστείτε το στρες της ασθένειας σας;”. Εάν ο ασθενής απαντήσει “όχι”, ο γιατρός μπορεί να ρωτήσει “Τι δίνει νόημα στη ζωή σας;”, ώστε να αξιοποιήσει τις προσωπικές του πηγές ελπίδας (Faith). Αν απαντήσει “ναι”, μπορεί να ρωτήσει “Τι σημασία έχει η πίστη στη ζωή σας; Έχετε κάποιες πεποιθήσεις που επηρεάζουν το πώς αντιμετωπίζετε την ασθένειά σας και φροντίζετε για την υγεία σας;” (Importance). Ακόμη διερευνώντας τις κοινωνικές πηγές άντλησης δύναμης μπορεί να ρωτήσει “Είστε μέλος κάποιας πνευματικής ή θρησκευτικής κοινότητας; Σας βοηθάει και πώς;” (Community). Οι εκκλησιαστικές κοινότητες μπορούν να λειτουργήσουν υποστηρικτικά προς τον ασθενή, όπως είδαμε ήδη στο οικείο κεφάλαιο, καθώς επίσης και άλλες κοινότητες και φιλίες ομοϊδεατών. Τέλος, ο γιατρός μπορεί να προσφέρει τη βοήθειά του λέγοντας “Πώς θα θέλατε εγώ, ως γιατρός σας, να εντάξω τα πνευματικά σας πιστεύω στη φροντίδα θεραπείας σας;” (Address in care).

Οι Lo, Quill & Tulsky⁴¹⁶ προτείνουν τέσσερις απλές ερωτήσεις για να εισάγουν το θέμα της πνευματικότητας των ασθενών στην παρηγορητική φροντίδα (palliative care) στο τέλος της ζωής τους: “Είναι σημαντική για σας η πίστη (ως θρησκεία ή πνευματικότητα);”, “Υπήρξε άλλοτε στο παρελθόν σημαντική για σας σε άλλες περιστάσεις της ζωής σας;”, “Έχετε κάποιον να συζητήσετε μαζί του για τα θρησκευτικά σας ζητήματα;”, “Θα θέλατε να διερευνήσετε με κάποιον τα θρησκευτικά ή πνευματικά σας ζητήματα;”.

⁴¹⁵ C. Puchalski, “Spirituality and health: The art of compassionate medicine”, *Hospital Physician*, 37 (2001) 30-36.

⁴¹⁶ B. Lo, T. Quill, J. Tulsky “Discussing Palliative Care with Patients”, *Annals of Internal Medicine*, 130, 9 (1999) 744-749. Οι Lo, Quill & Tulsky καταγράφουν στο άρθρο τους τα πορίσματα της ομάδας εργασίας γιατρών για την φροντίδα στο τέλος της ζωής (End-of-Life Care Consensus Panel) του American College of Physicians–American Society of Internal Medicine (ACP–ASIM).

Με τις ερωτήσεις αυτές ο γιατρός μπορεί με έναν ευγενικό και μη κριτικό τρόπο να γνωρίσει και να λάβει υπόψη του τις πνευματικές πεποιθήσεις και ανάγκες του ασθενή στο πλαίσιο της θεώρησής του ως ολοκληρωμένου, πολυδιάστατου προσώπου. Είδαμε ότι οι πνευματικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις λειτουργούν σε μεγάλο βαθμό ως το υπόβαθρο θετικών νοηματοδοτήσεων της ασθένειας και άρα διαχείρισης της όλης εμπειρίας του καρκίνου με νοήματα που παρέχουν ελπίδα, ανακούφιση και ενδυνάμωση των ασθενών. Ο πολυδιάστατος χαρακτήρας του προσώπου και της σοβαρής ασθένειας, καθώς και η δυνατότητα κάποιας ανακούφισης και λύτρωσης της οδύνης μέσω της πνευματικότητας δεν θα πρέπει να παραβλέπονται και να απουσιάζουν από το θεραπευτικό πλάνο. Αποτελεί θέμα κλινικής ηθικής για το γιατρό “να θεραπεύει μερικές φορές, να ανακουφίζει συχνά, να παρηγορεί πάντα”⁴¹⁷, πράγμα που σημαίνει ότι αν και η ίαση δεν είναι πάντα δυνατή στα ανθρώπινα μέτρα, ωστόσο η τέχνη της ιατρικής μπορεί και οφείλει να λειτουργεί παρηγορητικά στην ανθρώπινη οδύνη. Για το λόγο αυτό η εισαγωγή της πνευματικής διάστασης στη θεραπεία σοβαρών ασθενειών δεν μπορεί να επαφίεται στη διακριτική ευχέρεια του προσωπικού στυλ άσκησης της ιατρικής από τον κάθε επαγγελματία, αλλά οφείλει να αποτελεί μέρος της ιατρικής δεοντολογίας, αλλά και της πολιτικής του συστήματος φροντίδας υγείας. Στο πνεύμα αυτό, ορισμένοι συγγραφείς θεωρούν την έλλειψη κλινικών “πνευματικών παραπομπών” (spiritual referrals) ως μια μορφή παραμέλησης (negligence) του ασθενή⁴¹⁸.

Στην περίπτωση, όμως, που ο ασθενής δεν ενδιαφέρεται για μια τέτοιου είδους επικοινωνία με το γιατρό, είτε επειδή αρνείται την πνευματική νοηματοδότηση, είτε επειδή δεν επιθυμεί να εμπλακεί σ’ αυτή δια μέσου του κλινικού πεδίου, θα πρέπει η επιθυμία του να γίνεται σεβαστή και κάθε συζήτηση επί του θέματος να σταματά – με εξαίρεση περιπτώσεις που ο ασθενής μπορεί να βλάπτει την υγεία του λόγω κάποιων θρησκευτικών του αντιλήψεων ή διαστρεβλώσεων της πίστης από τον ίδιο ή το περιβάλλον του, όπου ο γιατρός έχει ευθύνη να λειτουργήσει συμβουλευτικά με γνώμονα το συμφέρον της υγείας του. Επίσης, στην κλινική ηθική προσέγγισης των

⁴¹⁷ Η ρήση αυτή στην αγγλόφωνη βιβλιογραφία πολύ συχνά αποδίδεται στον Ιπποκράτη, ενώ άλλοτε σε άγνωστη πηγή του 15^{ου} αιώνα. Βλ. Q. Shaw, “On aphorisms”, *The British Journal of General Practice*, 59, 569 (2009) 954-955. Χρησιμοποιείται ιδιαίτερα από γιατρούς της παρηγορητικής αγωγής (palliative care) και εκείνους που δίνουν έμφαση στην ανθρωπιστική ιατρική (medical humanities).

⁴¹⁸ S. G. Post et. al, “Physicians and patient spirituality: professional boundaries, competency, and ethics”.

πνευματικών αναγκών του ασθενή δεν έχει θέση ο προσηλυτισμός⁴¹⁹. Η ευαλωτότητα του ασθενή και η ανισορροπία δύναμης στη σχέση γιατρού-ασθενούς θα πρέπει να κάνει το γιατρό ιδιαίτερα προσεκτικό στην προσέγγισή του, εφόσον μάλιστα η θρησκευτικότητα είναι θέμα προσωπικής ελευθερίας και αμοιβαιότητας θείου-ανθρωπίνου. Ωστόσο, ο φόβος τυχόν παρερμηνείας της προσέγγισης του γιατρού ως προσηλυτισμού δεν θα πρέπει να οδηγεί στο άλλο άκρο, δηλαδή στην αποφυγή διερεύνησης των πνευματικών αναγκών του ασθενή και στην παραμέλησή τους.

Από την άλλη πλευρά, ενδεχομένως κάποιες φορές ένας θρησκευόμενος ασθενής να ζητήσει από το γιατρό να προσευχηθεί μαζί του⁴²⁰. Το αίτημα αυτό εξαρτάται πάντα από τις θρησκευτικές πεποιθήσεις και πρακτικές και των δύο. Αν ανήκουν στην ίδια θρησκεία και το επιθυμούν και οι δύο, μπορεί να ικανοποιηθεί διακριτικά και κατ' ιδίαν. Αν, όμως, ο γιατρός νιώθει ότι υπερβαίνει το ρόλο του, μπορεί να τον συστήσει στον ιερέα της θεραπευτικής ομάδας. Επίσης, αν ο γιατρός δεν θρησκευεται ή έχει άλλη θρησκευτική πίστη, θα πρέπει να αρνηθεί ευγενικά αναγνωρίζοντας την εμπιστοσύνη που του δείχνει ο ασθενής και εξηγώντας τους λόγους της άρνησής του και παράλληλα να τον παραπέμψει στον ιερέα και στην εκκλησιαστική κοινότητα όπου ανήκει. Σε καμία περίπτωση δεν συνάδει με την ακεραιότητα του επαγγελματία και την εμπιστοσύνη του ασθενή μια προσποίηση θρησκευτικότητας⁴²¹. Η αναγνώριση των θρησκευτικών και πνευματικών αναγκών του ασθενή δεν προϋποθέτει την ύπαρξη θρησκευτικότητας από την πλευρά του γιατρού. Ενδεχομένως να βοηθάει στην κατανόηση τους, αλλά ο γιατρός θα πρέπει να είναι ούτως ή άλλως προετοιμασμένος να αναγνωρίζει τις ανάγκες αυτές και να τις εντάσσει στο πλαίσιο διαχείρισης της ασθένειας ως μέρος του επαγγελματικού του ρόλου. Στο σημείο αυτό είναι σημαντικό να μπορεί και ο ίδιος να αναγνωρίζει την πνευματική ή θρησκευτική του ταυτότητα και τις δικές του πνευματικές ανάγκες και αδυναμίες μέσα από προσωπικές του εμπειρίες απωλειών και πνευματικής οδύνης, ώστε να μπορεί να παρέχει φροντίδα με συμπάθεια και σεβασμό προς την οδύνη του ασθενούς⁴²².

⁴¹⁹ D. P. Sulmasy, "Spirituality, religion, and clinical care", *Chest*, 135, 6 (2009) 1634-1642.

⁴²⁰ S. G. Post et. al, "Physicians and patient spirituality: Professional boundaries, competency, and ethics" και D. P. Sulmasy, "Spirituality, religion, and clinical care".

⁴²¹ G. R. Winslow, B. J. Wehtje-Winslow, "Ethical boundaries of spiritual care", *The Medical Journal of Australia*, 186, 10 (2007) S63-S66.

⁴²² Ο. π.

Η ένταξη των πνευματικών και θρησκευτικών αναγκών του ασθενούς στη θεραπεία του βρίσκει από ορισμένους συγγραφείς αντίδραση στη βάση των διαχωριστικών γραμμών μεταξύ επιστήμης και θρησκείας, ασθένειας και προσωπικής ζωής, σωματικής υγείας και πνευματικότητας, και ανησυχούν για την διατήρηση της αυτονομίας του ασθενή απέναντι σε γιατρούς που μπορεί να υποβάλλουν έμμεσα τη θρησκευτικότητα μέσω της επιρροής τους στον ασθενή. Θεωρούν ότι η θρησκεία με το να κρίνεται στη βάση της συμβολής της στη σωματική υγεία και τη θεραπεία, αλλά ακόμη και στη βάση της ψυχο-κοινωνικής της συμβολής στη διαχείριση της ασθένειας, χάνει τον πνευματικό της χαρακτήρα και δε διαφέρει πια από οποιαδήποτε άλλη πολιτισμική πρακτική. Μάλιστα επιχειρηματολογούν ότι μια τέτοια εργαλειακή χρήση της θρησκείας την ευτελίζει και μπορεί να είναι προσβλητική για κάποιους ασθενείς⁴²³.

Απαντώντας στην παραπάνω κριτική, θα πρέπει να πούμε ότι το βιοψυχοκοινωνικό-πνευματικό μοντέλο θεραπείας που προτείνει την ένταξη της πνευματικής διάστασης στη θεραπεία διέπεται από μία κλινική ηθική που τοποθετεί τον ασθενή και τις ανάγκες του στο κέντρο της θεραπευτικής σχέσης με το γιατρό και αποκλείει την εκμετάλλευση της ευαλωτότητάς του και της ανισορροπίας δύναμης. Αναφέρθηκε ήδη ότι στην περίπτωση που ο ασθενής δεν θεωρεί σημαντική τη θρησκεία ή την πνευματικότητα στη θεραπευτική του φροντίδα, ο γιατρός δεν υπεισέρχεται σ' αυτή τη διερεύνηση. Εάν, όμως, ο ασθενής διαχειρίζεται την ασθένειά του μέσα από το πρίσμα της πίστης του, ο γιατρός μπορεί να τον υποστηρίξει, που σημαίνει να αναγνωρίσει, να σεβαστεί και να ενθαρρύνει ακόμη τις πεποιθήσεις του, εφόσον του παρέχουν ανακούφιση και παρηγορία στην οδύνη του⁴²⁴, καθώς και να τον παραπέμψει σε εκπαιδευμένο για τα θέματα αυτά ιερέα ή σύμβουλο. Σε κάθε περίπτωση, η διερεύνηση γίνεται για να συμπεριλάβει το όλον πρόσωπο και να αναδείξει την αναγνώριση του ασθενούς ως ολοκληρωμένης, πολυδιάστατης οντότητας. Εξάλλου, η θρησκεία και η πνευματικότητα άπτονται της υλικής υπόστασης του ανθρώπου, απευθύνονται στην οδύνη του βίου του και δεν είναι δογματικά ή ιδεολογικά σχήματα έγκλειστα σε μια υπερβατική, αμέτοχη στη ζωή σφαίρα. Επιπλέον, είναι γνωστό μέσα από τις αφηγήσεις των ασθενών ότι η καταφυγή στη θρησκεία και στην πνευματικότητα δεν γίνεται με

⁴²³ R. P. Sloan, E. Bagiella et. al., "Should physicians prescribe religious activities?", *The New England Journal of Medicine*, 342, 25 (2000) 1913-1916.

⁴²⁴ H. G. Koenig et. al., "Medicine and religion", *The New England Journal of Medicine*, 343, 18 (2000) 1339-1342.

μοναδικό γνώμονα τη θεραπεία του σώματος, αλλά αφορά πολύ περισσότερο σε αναζητήσεις υπαρξιακής αυτοσυνειδησίας και μεταμόρφωσης, όπως και στην εμβάθυνση της σχέσης τους με το Θεό και τους ανθρώπους.

Η διεπαγγελματική ομάδα θεραπείας που προτείνουμε με σκοπό την παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας υγείας προς τους ασθενείς με καρκίνο χρειάζεται οπωσδήποτε να έχει την κατάλληλη εκπαίδευση και εξειδίκευση για να ανταποκριθεί στις ανάγκες τους. Όλοι οι επαγγελματίες, όπως προαναφέραμε, χρειάζεται να έχουν γνώσεις πάνω στο βίωμα των καρκινοπαθών με τις ποικίλες ανάγκες, τις ανησυχίες και τα νοήματα που εμπεριέχει. Για το ιατρικό προσωπικό, που η κατεύθυνση των σπουδών του είναι κυρίως προσανατολισμένη στο σώμα και τη νόσο, υπάρχει η ανάγκη εμπλουτισμού της εκπαίδευσής του με ένα σώμα γνώσεων που θα δίνει τη δυνατότητα μιας ευρύτερα ανθρωπιστικής προσέγγισης των ασθενών και καλλιέργειας των δεξιοτήτων επικοινωνίας μαζί τους. Στη δυτική βιβλιογραφία η κατεύθυνση αυτή καταγράφεται ως *ανθρωπιστική ιατρική* (medical humanities). Η ανθρωπιστική ιατρική είναι ένας διεπιστημονικός τομέας γνώσεων που περιλαμβάνει την εκπαίδευση των γιατρών σε μια σειρά επιστημονικά αντικείμενα, όπως στις ανθρωπιστικές επιστήμες (φιλολογία, φιλοσοφία, ηθική, ιστορία, θεολογία), στις κοινωνικές επιστήμες (ανθρωπολογία, ψυχολογία, κοινωνιολογία) και στην τέχνη (λογοτεχνία, θέατρο, κινηματογράφος, μουσική, εικαστικές τέχνες)⁴²⁵. Σκοπός της ανθρωπιστικής ιατρικής είναι να εκπαιδεύσει τους γιατρούς σε έναν επαγγελματισμό που περιλαμβάνει την *ενσυναίσθηση* (empathy), δηλαδή την κατανόηση και σε ένα βαθμό τη μετοχή στα βιώματα των ασθενών, τον αλτρουϊσμό, τη συμπάθεια, τη φροντίδα, την κλινική επικοινωνία και τις δεξιότητες παρατήρησης⁴²⁶.

Σημαντικός προορισμός της ανθρωπιστικής ιατρικής είναι να προετοιμάσει το γιατρό ώστε να μπορεί να ακούει και να ανταποκρίνεται στις αφηγήσεις των ασθενών με έναν ολοκληρωμένο τρόπο, που περιλαμβάνει την κατανόηση των πολλαπλών διαστάσεων της ασθένειας και των νοσηματοδοτήσεών της. Ζητούμενο, δηλαδή, είναι να μπορεί να έρθει σε επαφή με τα συναισθήματα και τις ανησυχίες των ασθενών και να μιλήσει στη

⁴²⁵ A. Batistatou, E. A. Doulis, D. Tiniakos, A. Anogiannaki, K. Charalabopoulos, “The introduction of medical humanities in the undergraduate curriculum of Greek medical schools: Challenge and necessity”, *Hippokratia*, 14, 4 (2010) 241-243.

⁴²⁶ J. Shapiro, L. Rucker, “Can poetry make better doctors? Teaching the humanities and arts to medical students and residents at the University of California, Irvine, College of Medicine”, *Academic Medicine*, 78, 10 (2003) 953-957.

γλώσσα τους και όχι μονοδιάστατα στη γλώσσα της σύγχρονης ιατρικής των τεκμηρίων (evidence-based medicine)⁴²⁷, που βασίζεται στην επιστημονική υπόθεση, το σώμα των αποδείξεων, τη διάγνωση και την πρόταση θεραπείας. Για παράδειγμα, όταν ο ασθενής λέει στο γιατρό “ο όγκος μεγαλώνει”, διατυπώνει όχι απλώς ένα βιολογικό γεγονός και μια εργαστηριακή απόδειξη, αλλά μια ψυχολογική και υπαρξιακή ανησυχία που σημαίνει ότι θέλει να εισάγει μία συζήτηση για τους φόβους επιδείνωσης της ασθένειας, τις πιθανές επικείμενες απώλειες και τον έσχατο υπαρξιακό φόβο του θανάτου. Ο γιατρός που είναι προσανατολισμένος σε μια θετικιστική ιατρική και δεν μπορεί να συλλάβει το συναίσθημα πίσω από την πρόταση ή δεν θέλει να εισέλθει στον κόσμο των συναισθημάτων και των νοημάτων του ασθενή, πιθανόν να απαντήσει “ναι, ήταν 4 χιλιοστά ο όγκος και τώρα είναι 6 χιλιοστά”⁴²⁸. Με τον τρόπο αυτό ασθενής και γιατρός ζούνε σε διαφορετικούς συναισθηματικούς, γλωσσικούς και αφηγηματικούς κόσμους και η επικοινωνία ματαιώνεται αφήνοντας τον ασθενή στην υπαρξιακή του μοναξιά. Η μη αναγνώριση των συναισθημάτων των ασθενών και των νοημάτων τους για τον καρκίνο είναι το κύριο αίτιο για το χάσμα στη θεραπευτική σχέση. Η ανθρωπιστική ιατρική μπορεί να καλλιεργήσει την ενεργητική ακρόαση και τις αφηγηματικές δεξιότητες του γιατρού και να προάγει μια *ιατρική των αφηγήσεων* (narrative-based medicine)⁴²⁹, που αντλεί στοιχεία κατανόησης της ασθένειας από την πραγματικότητα που βιώνει ο ασθενής. Τα μαθήματα ανθρωπιστικής ιατρικής ασκούν την *αφηγηματική ικανότητα* (narrative competence) του γιατρού μέσα από τις δεξιότητες ακρόασης και ερμηνείας της γλώσσας των ασθενών, την ανάπτυξη της φαντασίας και του ενδιαφέροντος για τις εμπειρίες τους, την εκλέπτυνση της ενσυναίσθησης για την οπτική τους και των οικογενειών τους, την ενθάρρυνση της σχέσης και του συναισθηματικού δεσμού μαζί τους, την έμφαση στην κατανόηση του *ολοκληρωμένου προσώπου* (whole-person) τους, την προαγωγή του στοχασμού πάνω στην εμπειρία της ασθένειας και τα νοήματά της⁴³⁰.

⁴²⁷ A. Batistatou, et. al, “The introduction of medical humanities in the undergraduate curriculum of Greek medical schools: Challenge and necessity”.

⁴²⁸ American Society of Clinical Oncology, “Communication: What do patients want and need?”, *Journal of Oncology Practice*, 4, 5 (2008) 249-253.

⁴²⁹ V. Kalitzkus, P. F. Matthiessen, “Narrative-based medicine: Potential, pitfalls, and practice”, *The Permanente Journal*, 13, 1 (2009) 80-86.

⁴³⁰ J. Shapiro, L. Rucker, “Can poetry make better doctors? Teaching the humanities and arts to medical students and residents at the University of California, Irvine, College of Medicine”.

Στον επαγγελματισμό της ιατρικής των αφηγήσεων (narrative-based professionalism) ανήκει και η εκπαίδευση των γιατρών στην *αυτοσυνειδησία* (self-awareness), δηλαδή στην αναγνώριση και επαφή με τα συναισθήματά τους. Οι γιατροί ερχόμενοι σε επαφή και φροντίζοντας χρόνια πάσχοντες ή τελικού σταδίου ασθενείς είναι ευάλωτοι σε συναισθήματα αγωνίας, μοναξιάς, απογοήτευσης, θυμού, κατάθλιψης, εγκατάλειψης, που μπορεί να οδηγήσουν σε επαγγελματική εξουθένωση⁴³¹. Εργαζόμενοι συχνά μέσα σε ένα αλλοτριωμένο περιβάλλον άσκησης της ιατρικής τείνουν να αγνοούν, να απωθούν ή να εκλογικεύουν τα συναισθήματά τους. Με τον τρόπο αυτό απειλείται και η δική τους ψυχική υγεία, αλλά και χάνει σε ποιότητα η φροντίδα των ασθενών που δεν μπορούν να λάβουν την κατάλληλη βοήθεια. Η ιατρική εκπαίδευση μέσω μιας ανθρωπιστικής ιατρικής μπορεί να παράσχει τα εφόδια για άσκηση της αυτοσυνειδησίας των γιατρών⁴³² και για μοίρασμα των εμπειριών τους μέσα σε ομάδες γιατρών, αλλά και με τη διεπιστημονική θεραπευτική ομάδα που προτείναμε. Η διεπιστημονική θεραπευτική ομάδα μέσα από τη συνεργασία, τις αμοιβαίες παραπομπές και τις συναντήσεις για μοίρασμα των εμπειριών τους με τους ασθενείς και των δυσχερειών του έργου τους μπορεί όχι μόνο να προάγει την ποιοτική φροντίδα υγείας των καρκινοπαθών, αλλά και να ανακουφίσει τη μοναξιά των γιατρών⁴³³ που έρχονται καθημερινά σε επαφή με την ανθρώπινη οδύνη.

Σε πολλές Ιατρικές Σχολές της Ευρώπης, των Ηνωμένων Πολιτειών και της Αυστραλίας έχουν εισαχθεί μαθήματα της ανθρωπιστικής ιατρικής, ενώ στην Ελλάδα κάποιες πλευρές της περιλαμβάνονται στα μαθήματα της “Ιατρικής Ηθικής” και της “Ιατρικής Ιστορίας”⁴³⁴. Η εισαγωγή της ανθρωπιστικής ιατρικής στις Ιατρικές Σχολές στην Ελλάδα θα συντελούσε στη σφαιρική εκπαίδευση των μελλοντικών γιατρών και στην προετοιμασία τους για την άσκηση μιας ιατρικής που θέτει στο επίκεντρο την σχέση με τον ασθενή και τη θεραπεία του ως πολυδιάστατου προσώπου.

Ωστόσο, όπως προαναφέραμε, η θεραπεία του ασθενούς με καρκίνο είναι έργο διεπαγγελματικό. Αναφερόμενοι στις υπόλοιπες ειδικότητες της θεραπευτικής ομάδας

⁴³¹ D. E. Meier, A. L. Back, R. S. Morrison, “The inner life of physicians and care of the seriously ill”, *Journal of American Medical Association*, 286, 23 (2001) 3007–3014.

⁴³² J. Coulehan, “Today’s professionalism: Engaging the mind but not the heart”, *Academic Medicine*, 80, 10 (2005) 892-898.

⁴³³ Α. Σ. Αρδαβάνης, “Η αμφίδρομη οδύνη ανάμεσα στον ασθενή με καρκίνο και τον θεραπευτή”, *Βήμα Κλινικής Ογκολογίας*, 6, 4 (2007) 247-251.

⁴³⁴ Α. Batistatou, et. al, “The introduction of medical humanities in the undergraduate curriculum of Greek medical schools: Challenge and necessity”.

θέλουμε να τονίσουμε ότι οι ψυχολόγοι, κοινωνικοί επιστήμονες και ιερείς θα πρέπει αντίστοιχα να έχουν λάβει εξειδικευμένη εκπαίδευση για τη συμμετοχή τους στη φροντίδα του καρκινοπαθούς. Η εκπαίδευση αυτή αφορά πρώτον, στην προετοιμασία τους να ασκήσουν το έργο τους σε νοσοκομειακό πλαίσιο ή σε άλλες κοινοτικές δομές υγείας, δεύτερον, στην εξειδίκευσή τους πάνω στη φροντίδα ειδικά ασθενών με καρκίνο και τρίτον, στην εξοικείωσή τους με το μοντέλο συνεργατικής, πολυδιάστατης θεραπείας που απαιτεί τη συμμετοχή διαφορετικών ειδικοτήτων. Οι ειδιότητες αυτές έχουν εξ αντικειμένου ανθρωπιστικό προσανατολισμό (ψυχολογία, κοινωνιολογία, κοινωνική εργασία, θεολογία), που βοηθάει στην επικοινωνία και στην ανάπτυξη σχέσης εμπιστοσύνης με τον ασθενή, αλλά υπάρχει ανάγκη εξειδίκευσης στα νοήματα και στις ανάγκες που συνδέονται με τον καρκίνο. Έτσι, οι επαγγελματίες αυτοί θα πρέπει να έχουν ειδική εκπαίδευση πάνω στη διαχείριση του θανάτου και της πορείας προς το θάνατο, στα θέματα ταυτότητας και υπαρξιακής αναζήτησης, στην ανακούφιση της οδύνης των απωλειών, στην αναζήτηση νοήματος στη ζωή και στην ασθένεια, στην επαναδιαπραγμάτευση και στη θεραπεία των προσωπικών και κοινωνικών σχέσεων του ασθενή και στις κοινωνικές σημασιοδοτήσεις του καρκίνου. Οι επαγγελματίες των ειδικοτήτων ανθρωπιστικών επιστημών μέσα στα νοσοκομεία θα πρέπει να είναι ενήμεροι για την κίνηση του νοσοκομείου, να επιδιώκουν τη συνεργασία με τους γιατρούς και τους νοσηλευτές, να επισκέπτονται τους θαλάμους και τους χώρους θεραπείας των ασθενών και, επίσης, να παραπέμπουν μεταξύ τους ασθενείς ανάλογα με τις εξατομικευμένες ανάγκες τους.

Για να οργανωθεί η θεραπεία σε ένα πλαίσιο διεπιστημονικό και συνεργατικό είναι απαραίτητη η *θεσμοθέτηση του βιοψυχοκοινωνικού-πνευματικού μοντέλου ως πολιτική υγείας* στα νοσοκομεία και στις κοινοτικές δομές υγείας. Δεν είναι μόνο τα ογκολογικά νοσοκομεία που χρειάζονται μια τέτοια δομή διεπιστημονικής και ολοκληρωμένης θεραπείας, αλλά και τα γενικά νοσοκομεία, διότι όπως διαπιστώσαμε πολλοί καρκινοπαθείς χειρουργούνται, νοσηλεύονται και πραγματοποιούν τις υπόλοιπες θεραπείες τους σε γενικά νοσοκομεία. Η παρουσία μεμονωμένων συνεργασιών και οι ατομικές πρωτοβουλίες γιατρών για παραπομπές σε άλλους επαγγελματίες, παρά τη χρησιμότητά τους, δεν κατοχυρώνουν την αλλαγή πλεύσης προς την πολυδιάστατη θεραπεία, η οποία θα πρέπει να γίνει θεσμός, ώστε κάθε ασθενής με καρκίνο να έχει ευθύς εξ αρχής τη δυνατότητα αυτής της επιμελημένης φροντίδας, χωρίς να μένει

μετέωρος απέναντι στις ανάγκες του και να αναζητεί ψυχοκοινωνική και πνευματική υποστήριξη με καθυστέρηση.

Δεν είναι απαραίτητο, εξάλλου, όλοι οι επαγγελματίες της ολοκληρωμένης φροντίδας των καρκινοπαθών να προέρχονται από το χώρο του νοσοκομείου. Τα νοσοκομεία μπορούν να συνεργάζονται με τις περιφερειακές μονάδες υγείας και ψυχικής υγείας και άλλες κοινοτικές δομές, καθώς και με θεσμούς της κοινωνίας των πολιτών, όπως οι σύλλογοι καρκινοπαθών. Μέριμνα των νοσοκομειακών επαγγελματιών φροντίδας ογκολογικών ασθενών θα πρέπει να είναι η δικτύωσή τους με τους κατάλληλους συνεργάτες της τοπικής κοινότητας του κάθε ασθενή, στους οποίους θα μπορούν να παραπέμπουν και να συνεργάζονται, ώστε να ευνοείται η αποκέντρωση της θεραπείας, η εύκολη προσβασιμότητα στις υπηρεσίες, αλλά και η αποσυμφόρηση των νοσοκομείων.

Ιδιαίτερη μνεία θα πρέπει να γίνει εδώ σε έναν ακόμη θεσμό που θα μπορούσε να συμβάλλει στην ποιοτική φροντίδα των ασθενών με καρκίνο. Ο καρκίνος, όταν δεν είναι ιάσιμος, φέρνει τον ασθενή στο κατώφλι του θανάτου. Στις περισσότερες περιπτώσεις η πορεία προς το θάνατο βιώνεται μέσα στο χώρο του νοσοκομείου, διότι κρίνεται απαραίτητη η εξειδικευμένη ιατρική και νοσηλευτική φροντίδα για την ανακούφιση των ασθενών, αλλά και την επιβεβαίωση των οικείων ότι παρασχέθηκε στον άνθρωπό τους κάθε δυνατή φροντίδα προ του τέλους. Ωστόσο, ο νοσοκομειακός χώρος με τον τρόπο που είναι οργανωμένος ως περιβάλλον δεν παρέχει τις καλύτερες συνθήκες βίωσης του πολύτιμου χρόνου των ασθενών, της επιτέλεσης των αποχαιρετισμών με τους οικείους και της προετοιμασίας για ένα ήσυχο, αξιοπρεπές τέλος.

Στο τελικό στάδιο του καρκίνου εντείνονται οι οντολογικού χαρακτήρα συλλογισμοί για το πώς έζησε κανείς και το νόημα της ζωής, για τη φύση του θανάτου, το που μεταβαίνει, το πώς έρχεται ο θάνατος, την κατάσταση του νεκρού σώματος, την μετά θάνατον κατάσταση του προσώπου, είτε ως έλλειψη των αισθήσεων και διάλυση της οντότητας, είτε ως μετά θάνατον ζωή και ένωσή του με το θείο και την αιωνιότητα. Βιώνονται συναισθήματα έντονης θλίψης για το τέλος και τους αποχωρισμούς, άλλοτε αποδοχή του γεγονότος που δεν μπορεί να αλλάξει κι άλλοτε ήρεμη προσμονή για ένα γλυκό επέκεινα, ανάλογα βέβαια και με τα πιστεύω του κάθε ασθενούς.

Για τους ασθενείς τελικού σταδίου είναι πολύ σημαντικό να δημιουργηθούν ξενώνες, όπου θα μπορούν να έχουν την κατάλληλη φροντίδα σε ένα πιο φυσικό και οικείο περιβάλλον από αυτό του νοσοκομείου και μια ποιότητα ζωής στο χρόνο που τους απομένει. Ακόμη, με την υποστήριξη και συνεργασία του κατάλληλου ιατρο-νοσηλευτικού προσωπικού, κοινωνικού επιστήμονα, ψυχολόγου και πνευματικού⁴³⁵ θα έχουν τη δυνατότητα να καλύψουν τόσο τις σωματικές, όσο και τις ψυχοκοινωνικές και πνευματικές τους ανάγκες. Η δυνατότητα ενός “καλού θανάτου” δεν περιλαμβάνει μόνο τη νοσηλεία και την ανακούφιση των πόνων, αλλά και τη στήριξη σε αγωνιώδη οντολογικά ερωτήματα του ασθενούς, καθώς και τη συμφιλίωση με τους ανθρώπους που αποχωρίζεται και τον αποχαιρετισμό τους. Γι’ αυτό και η διεπιστημονική συνεργασία σε ένα ξενώνα τελικού σταδίου είναι απαραίτητη. Σημαντικό ρόλο, επίσης, παίζουν η αρχιτεκτονική και η διακόσμηση του χώρου για την ψυχική ηρεμία και ανακούφιση των ασθενών.

Τέτοιοι ξενώνες, τα λεγόμενα hospice, υπάρχουν ήδη από μακρόν στις Ηνωμένες Πολιτείες και σε ορισμένες Ευρωπαϊκές χώρες, όπως η Βρετανία, και η συμβολή τους έχει εκτιμηθεί θετικά στην ποιότητα του τέλους της ζωής των ασθενών. Στην Ελλάδα είναι μόνιμο αίτημα συλλόγων και φορέων καρκινοπαθών χωρίς να έχει βρει έμπρακτη ανταπόκριση από την κρατική κοινωνική πολιτική και προς το παρόν σχετική φροντίδα προσφέρουν τα ιατρεία πόνου και περιορισμένες περιπτώσεις συλλόγων καρκινοπαθών⁴³⁶ με τη μορφή κέντρου ημέρας ή κατ’ οίκον παρηγορητικής φροντίδας.

Απέναντι στην ολοκληρωμένη προσέγγιση του βιοψυχοκοινωνικού-πνευματικού μοντέλου μπορεί να διατυπωθεί η κριτική ότι οι επαγγελματίες εισέρχονται σε πολλές πλευρές της ζωής του ασθενή που είναι ιδιωτικές. Φροντίζοντας για τον ασθενή ως “ολόκληρο πρόσωπο” παρεμβαίνουν σε τομείς που θα μπορούσαν να μείνουν διακριτικά έξω από τη γνώση των επαγγελματιών, ως ένας χώρος καταφυγής του προσώπου, μιας και το σώμα του είναι ήδη ολοκληρωτικά εκτεθειμένο στα εξεταστικά βλέμματα και την ιατρο-νοσηλευτική διαχείριση με σκοπό τη θεραπεία. Έτσι, η ιατρική επιτήρηση γίνεται πιο ολοκληρωτική και το άτομο πλήρως εκτεθειμένο και ευάλωτο απέναντι στις παρεμβάσεις των επαγγελματιών.

⁴³⁵ Είναι ευνόητο ότι ο ιερέας-πνευματικός και στο χώρο του ξενώνα καλείται να συνοδεύσει και να καθοδηγήσει εκείνους που το επιθυμούν και έχουν την ανάγκη μιας θρησκευτικής απάντησης στις αναζητήσεις τους, στο πλαίσιο του απόλυτου σεβασμού της θρησκευτικής ελευθερίας του προσώπου.

⁴³⁶ Βλ. στο Παράρτημα IV τους Συλλόγους Καρκινοπαθών.

Ωστόσο, αρχές του βιοψυχοκοινωνικού μοντέλου είναι ο σεβασμός του ασθενή και της ιδιαιτερότητας του προσώπου του, η επιδίωξη καλής επικοινωνίας και η σχέση εμπιστοσύνης ανάμεσα στους επαγγελματίες και τον ασθενή, η αμοιβαία παρουσίαση και διαπραγμάτευση των ερμηνευτικών μοντέλων που υιοθετούν για την ασθένεια και η συνεργατική διαμόρφωση του θεραπευτικού πλάνου, η ενθάρρυνση αφήγησης και η ενεργητική ακρόαση των ψυχοκοινωνικών και πνευματικών νοημάτων της ασθένειας και η παροχή φροντίδας μέσα σε συνθήκες ελευθερίας των προσωπικών επιλογών του ασθενή. Σκοπός των επαγγελματιών είναι να λειτουργήσουν όχι τόσο κατευθυντικά, αλλά ως αρωγοί και συνεργάτες, προκειμένου να ενθαρρυνθεί ο ασθενής να εκφραστεί, να κατανοήσει και να αποδεχτεί την εμπειρία που βιώνει και να αξιοποιήσει τις δυνάμεις του, αλλά και τις πηγές στήριξης που του παρέχονται στην πορεία της ασθένειάς του.

Εν κατακλείδι, θέλουμε να τονίσουμε ότι οι παράγοντες εφαρμογής του βιοψυχοκοινωνικού-πνευματικού μοντέλου θεραπείας των καρκινοπαθών σε ένα βαθμό υπάρχουν στις δομές υγείας, ψυχικής υγείας και στους θεσμούς της κοινωνίας των πολιτών, αλλά είναι αναγκαία μια πολιτική θεσμοθέτηση και ένα πλαίσιο λειτουργίας για το συντονισμό και τη διεπιστημονική συνεργασία εντός και εκτός νοσοκομείου των επαγγελματιών και των δομών υποστήριξης των ασθενών και η ανάληψη της προσωπικής ευθύνης του καθένα από τη θέση που βρίσκεται.

Συνοπτικά, στο παρόν κεφάλαιο εξετάσαμε τις θεραπευτικές προεκτάσεις των νοηματοδοτήσεων του καρκίνου, που αναφέρονται στους φόβους, στις απώλειες αλλά και στις δυνατότητες δημιουργίας νοημάτων ελπίδας και οφέλους μέσα από την ασθένεια. Είδαμε ότι οι σωματικές, ψυχοσυναισθηματικές, κοινωνικές και πνευματικές-υπαρξιακές ανάγκες των ασθενών, όπως συνάγονται μέσα από τις νοηματοδοτήσεις τους, καθιστούν αναγκαία μια ολοκληρωμένη θεραπεία μέσα από ένα βιοψυχοκοινωνικό-πνευματικό μοντέλο.

Για το σκοπό αυτό προτάθηκε η σύσταση διεπαγγελματικής θεραπευτικής ομάδας μέσα στα νοσοκομεία στην οποία πέραν του γιατρού και των άλλων επαγγελματιών υγείας θα συμμετέχουν ψυχολόγοι και ψυχίατροι για τη φροντίδα των ψυχοσυναισθηματικών αναγκών των καρκινοπαθών, κοινωνικοί επιστήμονες για την αντιμετώπιση των κοινωνικών αναγκών που συνδέονται με την ασθένεια και οι ιερείς-

πνευματικοί για την ικανοποίηση των πνευματικών και θρησκευτικών αναγκών, όταν το επιθυμούν οι ασθενείς. Είδαμε ότι σήμερα ο τρόπος που λειτουργεί σύστημα υγείας δεν καλύπτει τις ανάγκες των καρκινοπαθών για ολοκληρωμένη φροντίδα και προτείνουμε τη μετάβαση από το βιοϊατρικό παράδειγμα, που επικεντρώνεται στη νόσο και το σώμα, στο νέο παράδειγμα της ιατρικής του προσώπου ως όλον.

Αναφερθήκαμε στο γεγονός ότι οι αρνητικές νοηματοδοτήσεις του θανάτου και των απωλειών που συνοδεύουν τη διάγνωση δεν συνηγορούν σε μία αντίληψη των ασθενών περί ανάγκης απόκρυψης του καρκίνου. Η απόκρυψη του καρκίνου δεν ανήκει στη θεραπευτική προσέγγιση του βιοψυχοκοινωνικού-πνευματικού μοντέλου, αλλά συνάδει με τη λογική της βιοϊατρικής προσέγγισης, η οποία επικεντρώνοντας στο σώμα και μη έχοντας μια αφήγηση για την ψυχική οδύνη της ασθένειας, στέκεται με αμηχανία απέναντι στον πάσχοντα και στις αρνητικές νοηματοδοτήσεις του. Η ενημέρωση του ασθενή είναι η προϋπόθεση για την επεξεργασία εναλλακτικών νοηματοδοτήσεων από τον ασθενή, όπως της “πάλης με τον καρκίνο” ή θετικών νοηματοδοτήσεων ή απομυθοποιήσεων του καρκίνου. Οι αφηγήσεις των ασθενών, ακόμη, προτείνουν ένα πρότυπο γιατρού ως “θεραπευτή”, με μια πολυδιάστατη έννοια της θεραπείας.

Το μοντέλο βιοψυχοκοινωνικής-πνευματικής φροντίδας προκρίνει μια θεραπεία όπου ο γιατρός έχει συναίσθηση των ιδιαίτερων και πολυδιάστατων αναγκών του κάθε ασθενούς, θέτει θεμέλιο την *ακρόαση* των αφηγήσεών τους, την *αναγνώριση* της οδύνης τους και την *επιβεβαίωση* των προσπαθειών που καταβάλλουν αυτοί και οι οικείοι τους στην αντιμετώπιση της ασθένειας. Αρχή του είναι μια αφηγηματική κλινική ηθική, κατά την οποία ο επαγγελματίας ακούει ενεργητικά τις ιστορίες των ασθενών, κατανοεί τις αρνητικές νοηματοδοτήσεις τους για τον καρκίνο και είναι εκεί για να δουλέψει μαζί τους για τη διαχείρισή τους, ακόμη και τη μετεξέλιξή τους σε νοηματοδοτήσεις ενθάρρυνσης και ελπίδας.

Η φροντίδα του ασθενή θα πρέπει να γίνεται με ενσυναίσθηση και να προάγει μια κοινωνική ηθική αφήγησης-ακρόασης και συνεργασίας ασθενή και γιατρού, όπου ο ασθενής όχι μόνο φροντίζεται, αλλά και φροντίζει μέσα από την παιδαγωγία της οδύνης που προσφέρει από τη θέση του. Στην κλινική φροντίδα είναι χρήσιμη μια μικρή εθνογραφία και μια σύντομη ιστορία ζωής του ασθενή για να εισέλθει ο γιατρός στον κόσμο της βιωμένης εμπειρίας του και να αναγνωρίσει τις νοηματοδοτήσεις του και τις ανάγκες του, ώστε να οργανώσει το κατάλληλο θεραπευτικό πλάνο. Χρειάζεται ακόμη

μια στάση διαπραγμάτευσης των ερμηνευτικών σχημάτων του γιατρού με τις νοσηματοδοτήσεις του ασθενή, καθώς και η μέριμνά του για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής μέσα στην ασθένεια ή το πέρασμα από την προσπάθεια ίασης στην παρηγορητική αγωγή.

Η κλινική ηθική ενός βιοψυχοκοινωνικού μοντέλου περιλαμβάνει ακόμη την ακρόαση και τη συνοδεία της οικογένειας ή άλλων σημαντικών προσώπων του κοινωνικού δικτύου του ασθενή. Συχνά ο γιατρός θα χρειαστεί να παραπέμψει τον ασθενή στον ψυχολόγο για τη συζήτηση ανησυχιών αναφορικά με την επίδραση της ασθένειας στην ταυτότητά του και τις οικογενειακές και κοινωνικές του σχέσεις. Άλλοτε θα χρειαστεί να παραπέμψει στον κοινωνικό επιστήμονα για ενημέρωση σχετικά με παροχές του κοινωνικού κράτους και τη δικτύωση με θεσμούς κοινωνικής αλληλεγγύης και συλλόγους καρκινοπαθών. Ακόμη, αναφορικά με την έκφραση υπαρξιακών, πνευματικών και θρησκευτικών αναγκών μπορεί να παραπέμψει, ανάλογα με τις πεποιθήσεις και το θρήσκευμα του ασθενή, είτε στον ιερέα του νοσοκομείου ή της εκκλησιαστικής κοινότητας όπου ανήκει, είτε σε εξειδικευμένο ψυχολόγο. Τόσο ο γιατρός, όσο και το σύνολο της θεραπευτικής ομάδας οφείλουν να λαμβάνουν υπόψη τους στο σχεδιασμό της πολυδιάστατης θεραπείας τα ιδιαίτερα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά του κάθε ασθενή, που προσδιορίζουν και τις ιδιαίτερες ανάγκες του.

Στο βιοϊατρικό παράδειγμα θεραπείας η εισαγωγή των πνευματικών και θρησκευτικών αναγκών του ασθενή απορρίπτεται από τους γιατρούς, επειδή δεν εμπίπτει στο γνωστικό τους αντικείμενο ή τη θεωρούν ανεπίτρεπτη εισβολή στην προσωπική του ζωή ή υποτιμούν τη σημασία τους. Όμως, η πνευματικότητα και η θρησκευτικότητα σχετίζονται με τις θετικές νοσηματοδοτήσεις του καρκίνου και βοηθούν στη διαχείριση της ασθένειας και την ποιότητα ζωής του ασθενούς. Η βιβλιογραφία δείχνει ότι οι ίδιοι οι ασθενείς θα υποδέχονταν θετικά μια συζήτηση με το γιατρό τους πάνω σε θέματα πνευματικότητας σε σχέση με την ασθένειά τους και συστήνει τρόπους λήψης “πνευματικού ιστορικού” με τους οποίους ο γιατρός θα μπορούσε να εισάγει το ζήτημα των πνευματικών και θρησκευτικών αναγκών, ώστε να αναγνωρίσει τις πιθανές πηγές που αντλεί νοήματα ο ασθενής σε υπαρξιακά του ζητήματα και να ενσωματώσει αυτές τις πηγές στη θεραπεία του, αποκλείοντας κάθε υποψία προσηλυτισμού του ασθενή ή προσποίησης θρησκευτικότητας του γιατρού.

Αποτελεί θέμα κλινικής ηθικής για το γιατρό “να θεραπεύει μερικές φορές, να ανακουφίζει συχνά, να παρηγορεί πάντα”, πράγμα που σημαίνει ότι αν και η ίαση δεν είναι πάντα δυνατή στα ανθρώπινα μέτρα, ωστόσο η τέχνη της ιατρικής οφείλει να λειτουργεί παρηγορητικά στην ανθρώπινη οδύνη. Για το λόγο αυτό η εισαγωγή της πνευματικής διάστασης στη θεραπεία σοβαρών ασθενειών όπως ο καρκίνος οφείλει να αποτελεί μέρος της ιατρικής δεοντολογίας, αλλά και της πολιτικής του συστήματος φροντίδας υγείας. Ειδικά για τους ασθενείς τελικού σταδίου είναι πολύ σημαντικό να δημιουργηθούν ξενώνες για την παρηγορητική φροντίδα τους και την ποιότητα ζωής τους στο χρόνο που τους απομένει.

Η διεπαγγελματική ομάδα θεραπείας πρέπει να έχει την κατάλληλη εκπαίδευση και εξειδίκευση για να ανταποκριθεί στις ανάγκες του ασθενούς με καρκίνο. Όλοι οι επαγγελματίες της θεραπευτικής ομάδας χρειάζεται να έχουν γνώσεις πάνω στο βίωμα των καρκινοπαθών και τις ποικίλες ανάγκες, τις ανησυχίες και τα νοήματα που εμπεριέχει. Για το ιατρικό προσωπικό η εκπαίδευση αυτή είναι αντικείμενο της ανθρωπιστικής ιατρικής, που αποτελεί ένα διεπιστημονικό τομέα γνώσεων από τις ανθρωπιστικές και κοινωνικές επιστήμες και την τέχνη. Σκοπός της ανθρωπιστικής ιατρικής είναι να εκπαιδεύσει τους γιατρούς στην κατανόηση της εμπειρίας και των νοημάτων των ασθενών, την ενσυναίσθηση, τον αλτρουϊσμό, την ενεργητική ακρόαση, την αναγνώριση του ολοκληρωμένου προσώπου των ασθενών, την αυτοσυνειδησία και το μοίρασμα των εμπειριών τους με τη διεπιστημονική θεραπευτική ομάδα. Οι υπόλοιπες ειδικότητες της θεραπευτικής ομάδας θα πρέπει αντίστοιχα να έχουν λάβει ειδική εκπαίδευση για να ασκήσουν το έργο τους σε δομή του συστήματος υγείας, εξειδίκευση πάνω στη φροντίδα ασθενών με καρκίνο και κατάρτιση στο μοντέλο συνεργατικής, πολυδιάστατης θεραπείας που απαιτεί τη συμμετοχή διαφορετικών ειδικοτήτων.

Η ολοκληρωμένη προσέγγιση του βιοψυχοκοινωνικού-πνευματικού μοντέλου μπορεί να δεχθεί την κριτική ότι οι επαγγελματίες εισέρχονται σε πολλές πλευρές της ζωής του ασθενή που είναι ιδιωτικές, ωστόσο αρχές του βιοψυχοκοινωνικού-πνευματικού μοντέλου είναι ο σεβασμός του ασθενή και της ιδιαιτερότητάς του, η επικοινωνία με ενσυναίσθηση, η σχέση εμπιστοσύνης ανάμεσα στους επαγγελματίες και τον ασθενή, η διαπραγμάτευση των ερμηνευτικών μοντέλων τους και η παροχή

φροντίδας μέσα σε συνθήκες ανάδειξης του προσώπου, με τους επαγγελματίες ως αρωγούς και συνεργάτες στη διαμόρφωση του προσωπικού θεραπευτικού πλάνου.

Για την οργάνωση μιας ολοκληρωμένης θεραπείας των ασθενών με καρκίνο, στη βάση των πολυδιάστατων αναγκών τους και των νοηματοδοτήσεών τους για τον καρκίνο, σε ένα πλαίσιο διεπιστημονικό και συνεργατικό είναι απαραίτητη η θεσμοθέτηση του βιοψυχοκοινωνικού-πνευματικού μοντέλου ως πολιτική υγείας στα νοσοκομεία και στις κοινοτικές δομές υγείας.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Στη μελέτη μας αυτή διερευνήσαμε τις πεποιθήσεις και τα νοήματα που αποδίδουν οι ασθενείς στην εμπειρία του καρκίνου, όπως αυτή βιώνεται στον σωματικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και υπαρξιακό-πνευματικό τομέα. Ο καρκίνος δεν είναι μόνον ένα βιολογικό γεγονός, είναι κατ' ουσίαν ένα γεγονός που διαποτίζει όλες τις πτυχές της ζωής του ασθενούς. Η μελέτη του βιώματος και των νοημάτων του καρκίνου για τους ασθενείς έχει επιστημονικό, κοινωνικό, αλλά και πολιτικό ενδιαφέρον. Η γνώση που αποκομίζεται είναι η γνωριμία με μια κοινωνική ετερότητα και έναν κόσμο οδύνης μέσα από τη δική του “φωνή”, αφού η έρευνα πραγματώνεται μέσα στην κοινότητα και μέσα από τις αφηγήσεις των ιδίων των ασθενών, αλλά και εγγράφεται ως κείμενο πορισμάτων με τη ζωντανή παρουσία του λόγου των αφηγήσεων.

Ο καρκίνος ως ασθένεια συνιστά μια ευάλωτη θέση για τον ασθενή και μια κρίση για τη ζωή του. Η παρουσία ασυνήθιστων συμπτωμάτων στο σώμα είναι η πρώτη αρχή της ασθένειας, που αποτελεί ισχυρή ματαίωση, υπό την έννοια ότι το σώμα παύει πια να είναι ο αξιόπιστος φορέας της κανονικότητας και της υγείας. Το πρόσωπο μεταβαίνει από τον κόσμο των υγίων στον κόσμο των ασθενών και μάλιστα, στην περίπτωση μας, στον κόσμο μιας ασθένειας που τη συνοδεύουν συνειρμοί του θανάτου και άλλων σοβαρών απωλειών. Η βίωση του καρκίνου δεν γίνεται στο κενό, αλλά ο ασθενής ως φορέας ιδεών, πεποιθήσεων και αξιών αξιολογεί και νοηματοδοτεί την ασθένειά του σε διάφορα επίπεδα σε συνάρτηση και με τις επιπτώσεις του στη ζωή του.

Μέσα από την επαφή μας με την κοινότητα των ασθενών με καρκίνο και τις προφορικές και γραπτές αφηγήσεις τους προσπαθήσαμε να γνωρίσουμε τον κόσμο των νοημάτων του καρκίνου και τις αξιολογήσεις της εμπειρίας του. Διαπιστώσαμε ότι η εμπειρία ασθένειας βιώνεται στον σωματικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό ή υπαρξιακό-φιλοσοφικό τομέα της ζωής τους και αντίστοιχα τα νοήματα του καρκίνου απορρέουν και σχετίζονται με όλους τους παραπάνω τομείς. Με την έρευνά μας καταλήξαμε σε μια σειρά από διαφορετικές ομάδες νοημάτων, τις οποίες ταξινομήσαμε σε τέσσερις βασικές εννοιολογικές κατηγορίες: την αρνητική νοηματοδότηση, τη διαφορούμενη νοηματοδότηση, τη θετική νοηματοδότηση και την απο-νοηματοδότηση του καρκίνου.

Η αρνητική νοηματοδότηση περιλαμβάνει νοήματα με αρνητικές αξιολογήσεις του καρκίνου, που τον σκιαγραφούν ως γεγονός με αρνητικές επιπτώσεις στη ζωή των ασθενών και αίτιο επώδυνων συναισθημάτων, χωρίς κάποια δευτερογενή ωφέλεια. Η διαφορούμενη νοηματοδότηση περιλαμβάνει μια διττή δυνατότητα νοημάτων του καρκίνου, κατά την οποία οι ίδιες λέξεις και γλωσσικές μεταφορές μπορεί να εκφράζουν έναν κόσμο αρνητικών ή θετικών νοημάτων ανάλογα με τον τρόπο που βιώνεται η ασθένεια από το κάθε πρόσωπο. Η θετική νοηματοδότηση εκφράζει θετικές αξιολογικές χροιές του καρκίνου, μια τοποθέτηση που εκκινώντας από ένα επώδυνο γεγονός και περνώντας μέσα από ένα πρίσμα προσωπικών οντολογικών παραδοχών καταλήγει σε ένα θετικό αντίκρισμα, που συλλαμβάνεται ως προσωπική ωρίμανση. Η απονοηματοδότηση είναι μια στάση άρνησης των αρνητικών και θετικών νοηματοδοτήσεων του καρκίνου, η οποία τον προσλαμβάνει ως ένα σωματικό και βιολογικό γεγονός και μια ασθένεια ανάμεσα στις άλλες, με σκοπό την απομυθοποίηση και τον αποστιγματισμό του.

Οι παραπάνω αξιολογικές νοηματοδοτήσεις συνιστούν ένα πυκνό θεωρητικό σχήμα που εκφράζει την πραγματικότητα της εμπειρίας του καρκίνου, αλλά δεν υποδηλώνουν κάποιου είδους μοναδική αντιστοίχιση σε διαφορετικά πρόσωπα. Συμπυκνώνουν μία πλούσια ποικιλία νοημάτων που εκφράζουν οι ασθενείς και συναντώνται σε μεγάλο βαθμό ταυτόχρονα μέσα στις αφηγήσεις τους, γεγονός που δεν συνιστά απαραίτητα αντίφαση, αλλά κατάδειξη της πολλαπλότητας των πτυχών του κάθε προσώπου.

Στην πρώτη κύρια κατηγορία, της αρνητικής νοηματοδότησης, εντάξαμε τρεις κατηγορίες νοημάτων: τον καρκίνο ως θάνατο, τον καρκίνο ως κακό, εχθρό, φόβο, απώλεια, τιμωρία και αδικία και τον καρκίνο ως γέννημα οδύνης, θλίψης, βίας, πίεσης και έντασης.

Μέσα από την κατηγορία του καρκίνου ως θανάτου είχαμε τη δυνατότητα να γνωρίσουμε πώς σκέφτονται οι ασθενείς για τη ζωή και το θάνατο μέσα από το πρίσμα της ασθένειας και πώς προσλαμβάνουν την πιθανότητα του δικού τους, προσωπικού θανάτου. Το νόημα του καρκίνου ως θανάτου είναι κυρίαρχο στις αφηγήσεις των ασθενών, αποτελεί την πρώτη αντανakλαστική αντίδραση απέναντι στην ασθένεια και εκκινεί μια ακολουθία υπαρξιακών στοχασμών και ηθικών ερωτημάτων για την ποιότητα και πληρότητα της μέχρι τότε ζωής του ασθενούς. Η σύνδεση του καρκίνου με το θάνατο αποτελεί κατ' ουσίαν τη σύνδεση του καρκίνου με το φόβο, την αγωνία

και την οδύνη του θανάτου. Αυτό διότι ο θάνατος βιώνεται ενστικτωδώς ως η έσχατη απώλεια και προσλαμβάνεται ως ένα γεγονός οριστικών αποχωρισμών, ενώ παράλληλα απουσιάζει από την ελληνική κοινωνία μία παιδεία θανάτου οντολογικής κατεύθυνσης. Ο θάνατος για τον καρκινοπαθή δεν είναι ένας ξένος ή θεωρητικός, απομακρυσμένος θάνατος, αλλά ο προσωπικός του θάνατος ως ορατή προοπτική. Μέσα από τις αφηγήσεις των ασθενών εκφράστηκαν μια σειρά από στάσεις απέναντι στο θάνατο, όπως οι παρακαταθήκες και οι ρήτρες θανάτου, οι απόπειρες λήθης του, αλλά και η εξοικείωση με τον θάνατο, η διάθεση στοχασμού πάνω στον θάνατο και η επικέντρωση στη ζωή ως αντίδοτο του θανάτου. Οι ασθενείς ασκούνται να ζουν μια χρόνια ασθένεια υπό τη σκιά του, αναζητούν δρόμους ανακούφισης της οδύνης και διαπραγμάτευσης του θανάτου τους και μιλούν για τη μοναξιά που ενέχει, ενώ λίγοι διατείνονται αφοβία θανάτου και δίνουν έμφαση σε άλλους φόβους, όπως ο πόνος και ένα αναξιοπρεπές τέλος.

Τα νοήματα του καρκίνου ως κακό, εχθρός φόβος, απώλεια, τιμωρία, αδικία είναι αλληλοσυνδεόμενα μεταξύ τους. Τα νοήματα αυτά, δεύτερα στη σειρά μετά το κυρίαρχο νόημα του θανάτου, εκφράζουν την οδύνη του καρκίνου και αντανακλώνται σε πτυχές της ζωής και της ταυτότητας του ασθενή. Το νόημα του *καρκίνου* ως “κακό” είναι μια ευρέως διαδεδομένη αντίληψη του καρκίνου. Το κακό αυτό αποτυπώνεται με έννοιες όπως η απειλή, ο τρόμος, η ασχήμια, η αηδία, η ανεντιμότητα, η τρέλα, η βία, η καταστροφή και ο διάβολος. Ο καρκίνος ως κακό και ως εχθρός γεννά φόβο. Οι φόβοι των ασθενών είναι πολυάριθμοι και αφορούν στο σώμα και την εξέλιξη της ασθένειας, καθώς και σε διαστάσεις της προσωπικής και της κοινωνικής τους υπόστασης. Ακόμη, σημαντικά νοήματα του καρκίνου αφορούν στις απώλειες που επιφέρει στους ασθενείς σε όλο το φάσμα της ζωής τους. Από τις σωματικές απώλειες έως την απώλεια της εικόνας τους και της αισθητικής τους, της σεξουαλικότητας, της υπόστασης του φύλου, αλλά και της εργασίας, των οικονομικών πόρων, των κοινωνικών τους ρόλων και σχέσεων και τελικά την απώλεια του αλλοτινού τους εαυτού. Οι φόβοι και οι απώλειες είναι το μέτρο της οδύνης του καρκίνου και συνιστούν φθορές στη ζωή και την ταυτότητα των ασθενών μέσα στο σημασιολογικό τους σύστημα. Στις λαϊκές πεποιθήσεις, από την αρχαιότητα μέχρι σήμερα, υπάρχει η σύνδεση των οδυνηρών γεγονότων και της δυστυχίας με την έννοια της ηθικής παράβασης και της τιμωρίας που επιφέρει. Η παράβαση και η τιμωρία μπορεί να είναι βιολογικής φύσεως ή ηθικής

φύσεως. Όπου η παράβαση από μέρους του ασθενούς απουσιάζει, ο καρκίνος βιώνεται ως αδικία. Είναι σύνηθες η διάγνωση του καρκίνου να εγείρει το ερώτημα του “γιατί σε μένα;”, ερώτημα υπαρξιακής τάξεως, που απαντάται σε διάφορες εκδοχές και που στο βάθος του μένει μάλλον αναπάντητο.

Το νόημα του καρκίνου ως γέννημα ενός τρόπου ζωής υπό συνθήκες οδύνης, θλίψης, βίας, πίεσης και έντασης είναι από τα βασικά νοήματα των ασθενών στην έρευνά μας και αποτελεί την κυρίαρχη ερμηνεία αιτιότητας του καρκίνου στις αφηγήσεις τους. Το νόημα αυτό αποστασιοποιείται από τον επίσημο ιατρικό λόγο περί αιτιολογίας του καρκίνου και έρχεται σε αντιδικία μαζί του. Οι καρκινοπαθείς σε μεγάλο βαθμό υποστηρίζουν τον κεντρικό ρόλο των προσωπικών επώδυνων γεγονότων και των πιεστικών και βίαιων δομών του οικονομικοκοινωνικού συστήματος στον μηχανισμό της καρκινογένεσης. Μέσα στις αφηγήσεις τους επώδυνα συναισθήματα που ανάγονται σε προσωπικά και οικογενειακά ζητήματα, αλλά και στις ψυχοπιεστικές συνθήκες εργασίας, στην κοινωνική υπονόμηση των αξιών, τη βία του οικονομικού συστήματος, τις πολιτικές εκτροπές, την κοινωνική ανισότητα και την κοινωνική αδικία οδηγούν στη σωματική ασθένεια. Ο μηχανισμός του νου, της ψυχής και των συναισθημάτων συνδέεται με το μηχανισμό του σώματος και η παθογένεια του ενός παράγει παθολογία στο άλλο. Στα νοήματά τους περί καρκίνου, η οδύνη γεννά οδύνη και η πίεση γεννά αρρώστια. Η αιτιακή αυτή ερμηνεία του καρκίνου συνιστά μια ψυχοκοινωνική προσέγγιση της ασθένειας, που έρχεται σε αντίθεση με τις βιολογικές ερμηνείες της επίσημης ιατρικής και βασίζεται στα προσωπικά βιώματα της ιστορίας ζωής των ασθενών.

Παρά το πλήθος των αρνητικών νοημάτων του καρκίνου και την κυρίαρχη θέση τους εντός των αφηγήσεων των ασθενών, η έρευνά μας κατέδειξε ότι υπάρχουν εναλλακτικές προοπτικές νοηματοδοτήσεων του. Οι νοηματοδοτήσεις αυτές εμπεριέχουν άλλοτε μίγμα αρνητικών και θετικών νοημάτων και άλλοτε πιο ακραιφνώς θετικές σημασίες του βιώματος της ασθένειας και εντάσσονται σε δύο κατηγορίες του θεωρητικού μας σχήματος, στη διαφορούμενη και στη θετική νοηματοδότηση. Στη διαφορούμενη νοηματοδότηση βρίσκει κανείς μέσα από στο λόγο των ασθενών τις ίδιες έννοιες σε άλλους ασθενείς να προσλαμβάνουν θετική χροιά, ενώ σε άλλους αρνητική. Στη θετική νοηματοδότηση παρέχονται θετικά νοήματα στην εμπειρία του καρκίνου.

Στην κατηγορία της διφορούμενης νοηματοδότησης εντάξαμε τον καρκίνο ως πρόκληση, πάλη και πόλεμο. Πολλοί ασθενείς χρησιμοποιούν τις μεταφορές της πάλης, του πολέμου, των μαχών και των όπλων στο λόγο τους περί καρκίνου. Το διφορούμενο της νοηματοδότησης εδώ έγκειται στο ότι άλλοι ασθενείς προσλαμβάνουν τον καρκίνο ως πεδίο καταστροφής στο οποίο βρέθηκαν ακούσια και κινδυνεύουν να έχουν σοβαρές απώλειες ή να πεθάνουν, άλλοι ως αγωνιστικό πεδίο μάχης όπου διεκδικούν αποφασιστικά και αισιόδοξα τη θεραπεία τους και τη ζωή τους και πιστεύουν στην θετική έκβαση του αγώνα τους, ενώ άλλοι θεωρούν ότι ο καρκίνος δεν είναι πόλεμος, αλλά ένα είδος συμβίωσης ή συμφιλίωσης με την ασθένεια και ειρηνικής κατάφασης της ζωής.

Ο στρατιωτικός λόγος περί καρκίνου των λαϊκών πεποιθήσεων εδώ ταυτίζεται με τον ιατρικό λόγο, στον οποίο χρησιμοποιούνται οι ίδιες μεταφορές της εισβολής του εχθρού-καρκίνου και της εξολόθρευσής του με “ανίχνευση”, “εστίαση” των στόχων και “βομβαρδισμούς” με χημικές ουσίες και ακτινοβολία, που σκοπό έχουν να “σκοτώσουν” τα καρκινικά κύτταρα. Αυτή η σημειολογία του πολέμου στο λόγο περί καρκίνου συνάδει με το μιλιταρισμό ως συνιστώσα των σύγχρονων κοινωνιών, όχι μόνο στο στρατιωτικό, αλλά και στο πολιτικό και οικονομικό επίπεδο.

Ο λόγος αυτός περί καρκίνου συχνά εντάσσεται σε μια φιλοσοφία της ζωής ως πάλης, όπου τίποτα δεν κερδίζεται χωρίς θέληση και προσπάθεια και όπου ο μαχόμενος αντικρίζει θετικά τις προκλήσεις του καρκίνου και πιστεύει στη δικαίωση του αγώνα του. Το νόημα του πολέμου ενάντια στον καρκίνο μπορεί να αξιολογείται αρνητικά από τον ασθενή ως αναγκαιότητα που ο ίδιος δεν επέλεξε και να βιώνεται ως κατάσταση βαρβαρότητας, αλλά μπορεί να παίρνει και θετική νοηματοδότηση υπό την έννοια της κινητοποίησης και της αγωνιστικότητας ενάντια στον καρκίνο, που δηλώνει τη θέληση και την απόφαση του ασθενούς να παλέψει για να νικήσει..

Αντίθετα, οι υποστηρικτές μιας ιδεολογίας μη βίας θεωρούν ότι η έννοια του πολέμου είναι αρνητική και ακατάλληλη να αποδώσει την εμπειρία του καρκίνου, γιατί δίνει έμφαση στο βιολογικό μέρος της ασθένειας, αποκλείοντας τις άλλες διαστάσεις του βίου, και υπονοεί ότι η επιβίωση εξαρτάται από το πόσο δυνατά μάχεται κανείς, πράγμα που δεν επιβεβαιώνεται από τους ασθενείς που πεθαίνουν, παρά τη “μάχη” τους με τον καρκίνο.

Στην τρίτη κατηγορία νοηματοδοτήσεων του καρκίνου, τη θετική νοηματοδότηση, εντάξαμε δύο τύπους νοημάτων: τον καρκίνο ως δοκιμασία, δάσκαλο και μάθημα ζωής, ωρίμανση και επαναπροσδιορισμό και τον καρκίνο ως θεία παιδαγωγία, ενίσχυση της πίστης, άσκηση και μαρτύριο για την πνευματική τελειότητα.

Το νόημα του καρκίνου ως δοκιμασία, μάθημα ζωής, προσωπική ωρίμανση και επαναπροσδιορισμός ζωής διατυπώνεται πάνω στη συλλογιστική ότι οι δυσκολίες, οι κίνδυνοι και οι απώλειες της ασθένειας ανακινούν τις εσωτερικές δυνάμεις του ανθρώπου και τον θέτουν σε ένα πλαίσιο στοχασμού για τη ζωή του μέσα από το οποίο οδηγείται στη σοφία, την αλήθεια, την αγάπη και άλλες αξίες. Με μια διαδικασία ενδοσκοπήσης μέσα από το βίωμα του καρκίνου ο ασθενής εκκινεί έναν αυτοέλεγχο του προσώπου του και του τρόπου ζωής του. Μέσα από τη διακινδύνευση του θανάτου επανεκτιμά την καθημερινότητα της ζωής, συμφιλιώνεται με τον εαυτό του, επαναξιολογεί τις σχέσεις του με τους άλλους και θέτει νέες προτεραιότητες και οραματισμούς. Σε κάποιους ασθενείς αναδύεται το αίσθημα αλληλεγγύης και προσφοράς προς τους άλλους, ιδιαίτερα προς συνασθενείς, και ανοίγονται δρόμοι συμμετοχής σε συλλογικότητες με κοινούς στόχους. Ακόμη, στη σκέψη των ασθενών εκτυλίσσονται στοχασμοί για το υπερβατικό και ερωτήματα σχετικά με μια “άνωτερη δύναμη”, το Θεό και τον κόσμο του επέκεινα, ακόμη και σε μη θρησκευόμενους ασθενείς.

Μέσα από αυτές τις διαδρομές θετικών νοημάτων οι ασθενείς μπορούν να ανασυγκροτήσουν την ταυτότητά τους όχι μόνο σε σχέση με τις φθορές που προκάλεσε η ασθένεια, αλλά κυρίως σε σχέση με τη μέχρι τότε πορεία ζωής τους. Έτσι, δια μέσου των θετικών νοημάτων που λαμβάνει η εμπειρία του καρκίνου από πολλούς ασθενείς η οδύνη της ασθένειας όχι μόνο ανακουφίζεται, αλλά και μεταστοιχειώνεται σε μια γόνιμη συνθήκη που κατατείνει σε ένα υπαρκτικό όφελος.

Το νόημα του καρκίνου ως θεία παιδαγωγία, ενίσχυση της πίστης, άσκηση και μαρτύριο προέρχεται από θρησκευόμενους ασθενείς και εν προκειμένω στην έρευνά μας από Έλληνες ορθόδοξους χριστιανούς. Οι ασθενείς αυτοί νοηματοδοτούν τον καρκίνο ως ένα γεγονός που επέτρεψε ο Θεός και εκτυλίσσεται υπό την επίβλεψή του, ως μια δοκιμασία και ένα Σταυρό για το πνευματικό τους συμφέρον. Αποτελεί όχι τιμωρία, αλλά θεία παιδαγωγία και όχι απόρριψη, αλλά θεία επίσκεψη, και για κάποιους ακόμη και ευλογία. Σε περιπτώσεις ισχυρής αφοσίωσης στο Θεό, όπως σε κάποιους ασκητές, ο καρκίνος λαμβάνει το νόημα της άσκησης στο δρόμο για την

πνευματική τελειότητα, ακόμη και το νόημα του μαρτυρίου ως μαρτυρία αγάπης προς τους ανθρώπους και το Θεό, μέσα από το μοίρασμα της οδύνης με εκείνους που υποφέρουν, αλλά και τη δική τους θυσία στη θυσία των θείων Παθών.

Οι ασθενείς που νοηματοδοτούν την ασθένεια μέσα από το θρησκευτικό πρίσμα στηρίζονται στην πίστη τους στο Θεό, στην προσευχή, στις μορφές των αγίων και τα ιερά κείμενα, στη μετοχή στα θεία μυστήρια, αλλά και στους ιερείς και τα υπόλοιπα μέλη της εκκλησιαστικής κοινότητας για τη διαχείριση του καρκίνου. Έτσι, η θρησκευτική νοηματοδότηση του καρκίνου αποδεικνύεται ευεργετική για την ενίσχυση της ελπίδας και τη διατήρηση ποιότητας ζωής μέσα στις δυσχέρειες της ασθένειας. Ακόμη, μέσα από τη θετική θρησκευτική νοηματοδότηση η οδύνη του καρκίνου μετασκευάζεται σε πνευματικό όφελος και λυτρωτική σχέση εμπιστοσύνης με το Θεό ή και ηθελημένη θυσιαστική οδύνη ως αντίδωρο αγάπης προς το Θεό.

Πέραν από τις αρνητικές, διφορούμενες και θετικές νοηματοδοτήσεις του καρκίνου και τις συνέπειές τους στη διαχείριση της ασθένειας και στις υπαρξιακές διαδρομές των ασθενών, η έρευνά μας ανέδειξε και μια τέταρτη εννοιολογική κατηγορία στην οποία ανήκουν αφηγήσεις που επιχειρούν την αναίρεση της ίδιας της διαδικασίας δημιουργίας νοημάτων μέσα από την εμπειρία του καρκίνου.

Στην τελευταία εννοιολογική κατηγορία των πεποιθήσεων περί καρκίνου, την απονοηματοδότηση, εντάσσουμε τη θεώρηση του καρκίνου ως βιολογικό γεγονός, ως κοινή ασθένεια και ως θεραπεύσιμη ασθένεια. Οι ασθενείς εδώ ατενίζουν συνειδητά τον καρκίνο έξω από το πλαίσιο των αρνητικών και θετικών αξιολογήσεών του, με σκοπό την απομυθοποίησή του και τον αποστιγματισμό του. Θεωρούν ότι ο καρκίνος δεν διαφέρει από άλλες ασθένειες, οι οποίες μπορεί να είναι εξίσου επικίνδυνες και πρόξενοι απωλειών και αναπηριών. Προτιμούν να μιλούν με όρους βιολογίας και να δίνουν σωματικές ερμηνείες σε σωματικά γεγονότα. Κάποιοι πιστεύουν ότι ο καρκίνος είναι μια ασθένεια που σε μεγάλο βαθμό θεραπεύεται, ή ότι μπορεί να ζήσει κανείς μια λειτουργική ζωή σε συνθήκες χρονιότητας, όπως και σε άλλες χρόνιες παθήσεις.

Στην πραγματικότητα, η απονοηματοδότηση δεν μπορεί να θεωρηθεί ως μια εννοιολογική κατηγορία από την οποία απουσιάζουν τα νοήματα, αλλά ότι τα νοήματα που προκρίνονται έχουν βιολογικές αναφορές. Ακόμη κι έτσι, οι αφηγήσεις που επιχειρούν την απονοηματοδότηση του καρκίνου δεν είναι αποκαθαρμένες από θετικές και αρνητικές αξιολογήσεις. Αντίθετα, εμπεριέχουν αρνητικά ή θετικά νοήματα για την

εμπειρία της ζωής με καρκίνο. Αυτό είναι εύλογο, διότι η βιολογία καθαυτή δεν αποτελεί μοναδική διάσταση του καρκίνου, αφού το σώμα δεν μπορεί να νοηθεί ως κλειστός τόπος της ασθένειας. Ο άνθρωπος δεν *έχει* σώμα, αλλά *ζει* εν σώματι, άρα οι συνέπειες της σοβαρής ασθένειας περνούν σε όλο το φάσμα του ψυχο-συναισθηματικού, κοινωνικού και πνευματικού του *είναι*. Τα νοήματα αποτελούν αδιάσπαστο στοιχείο του έλλογου και κοινωνικού χαρακτήρα του ανθρώπου, που σκέπτεται, κατανοεί και ομιλεί με έννοιες, ιδέες, αξίες και αξιολογήσεις, ενώ ακόμη και αυτή η βιολογική κατανόηση της ασθένειας προϋποθέτει ένα αξιακό υπόβαθρο που προκρίνει την υλικότητα και τη σωματικότητα της ασθένειας, αποτελώντας κατ' ουσίαν όχι απονοματοδότηση, αλλά βιολογική νοηματοδότησή της. Έτσι, η απομυθοποίηση του καρκίνου, που επιχειρούν κάποιοι ασθενείς μέσα από την επικέντρωση στη βιολογική διάσταση της ασθένειας, δεν συνίσταται στην κατάργηση των νοημάτων της εμπειρίας τους, αφού ο άνθρωπος κατανοεί και κοινωνεί τα βιώματά του μέσα από νοητικές κατασκευές, αλλά μάλλον σημαίνει την επιλογή εκείνων των νοημάτων που δεν αναπαράγουν μύθους ή στιγματιστικές αναφορές του καρκίνου.

Οι παραπάνω κατηγορίες ταξινόμησης των νοημάτων του καρκίνου δεν παραπέμπουν σε κλειστές κατηγορίες ασθενών με μοναδικές αρνητικές, διαφορούμενες, θετικές ή αποφορτισμένες-βιολογικές αξιολογήσεις της ασθένειας. Ανάμεσα στα δύο άκρα των μονότροπα αρνητικών και θετικών νοηματοδοτήσεων, που μπορούν να εκληφθούν ως τα δύο ακραία μοντέλα θεωρήσεων περί καρκίνου, η πλειοψηφία των αφηγήσεων εμπεριέχει δίπλα στο κυρίαρχο νόημα επιπλέον νοήματα και αξιολογήσεις που εντάσσονται σε άλλα μοντέλα νοηματοδότησης. Το συνηθέστερο είναι η επικράτηση ενός μοντέλου νοηματοδότησης σε κάποιο ασθενή να συνοδεύεται από μαρτυρίες διαφορετικών μοντέλων νοηματοδότησης.

Οι ασθενείς συνήθως εκφράζουν πολλαπλότητα νοημάτων, ενώ τα νοήματά τους μπορεί να διαφέρουν σε διαφορετικές στιγμές της τροχιάς του καρκίνου στη ζωή τους. Αρνητικά και θετικά φορτισμένα νοήματα συμπλέκονται μεταξύ τους στον ίδιο ασθενή, ακολουθούν διάφορες αλληλουχίες και εκφράζουν τις διαφορετικές αφηγήσεις και τις διαφορετικές πτυχές του προσώπου του ασθενή. Η πολλαπλότητα της ταυτότητας του κάθε ασθενή είναι και το μέτρο της πολλαπλότητας των αφηγήσεων και της ποικιλίας των νοηματοδοτήσεων και απονοματοδοτήσεων στο ίδιο πρόσωπο. Οι αφηγήσεις και οι ζωές των αφηγητών αποτελούν ψηφιδωτά νοημάτων περί καρκίνου και η κυρίαρχη

εικόνα του καθένα σχηματίζεται με την επικράτηση της μίας ή της άλλης απόχρωσης αξιολογήσεων.

Μέσα στη μελέτη των νοσηματοδοτήσεων του καρκίνου επιχειρήσαμε ταυτόχρονα να διακρίνουμε πώς βιώνεται η εμπειρία της ασθένειας από πρόσωπα με διαφορετικά κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά. Η προσωπική και κοινωνική ταυτότητα των ασθενών μέσα από την οικονομική δύναμη, την εκπαίδευση, το φύλο, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση, τον τόπο κατοικίας και τις ιδεολογικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις επηρεάζουν την εμπειρία ασθένειας και συνακόλουθα την κατασκευή νοημάτων και αξιολογήσεων του καρκίνου, άλλοτε πιο έντονα και καθοριστικά και άλλοτε σε πτυχές και αποχρώσεις τους.

Δεν είναι πάντα εύκολο να διακρίνει κανείς ποια στοιχεία του βιώματος του καρκίνου σχετίζονται με ποια στοιχεία της ταυτότητας του κάθε ασθενή. Έτσι, συμβαίνει, όχι σπάνια, πρόσωπα με παρόμοιες απόψεις και νοήματα σε συγκεκριμένες πτυχές του βιώματος να έχουν, για παράδειγμα, διαφορετικές κοινωνικές ταυτότητες, οπότε μπορεί η συγγένεια του βιώματος να ανάγεται σε παρόμοια ψυχο-συναισθηματικά δυναμικά. Άλλοτε, πρόσωπα με παρόμοιες κοινωνικές ταυτότητες, ως προς το κοινωνικό στάτους, το κύρος και τη δύναμη, έχουν διαμετρικά αντίθετες στάσεις διαχείρισης και βίωσης του καρκίνου, οπότε ενδεχομένως η ιδιοσυγκρασία, η κοσμοθεωρία και οι στάσεις ζωής μπορεί να εξηγούν τις διαφορές.

Από την άλλη, διακρίνει κανείς σαφώς κοινότητα βιωμάτων του καρκίνου σε σχέση με την *οικονομική δύναμη* για την διαχείρισή του, με αποτέλεσμα κοινές νοσηματοδοτήσεις αναφορικά με την απώλεια των πόρων, την αδυναμία εργασίας μετά καρκίνο και την ποιότητα ζωής από πρόσωπα της ίδιας κοινωνικο-οικονομικής τάξης. Η ασθένεια του καρκίνου, ακόμη και στις περιπτώσεις ασφαλιστικής κάλυψης, περιλαμβάνει μια οικονομική δαπάνη, την οποία δεν είναι όλοι στη ίδια θέση να αντιμετωπίσουν. Η αναπηρία μετά καρκίνο και η έξοδος από την εργασία δεν έχει τον ίδιο αντίκτυπο σε ασθενείς με διαφορετική οικονομική δύναμη, εφόσον οι άνθρωποι των χαμηλών εισοδηματικών τάξεων θα βρεθούν σε δυσμενέστερη οικονομική θέση μετά την απώλεια εργασίας και συχνά το επίπεδο διαβίωσής τους, ειδικά στην σύγχρονη Ελλάδα της οικονομικής κρίσης, θα κινείται στο πλαίσιο της φτώχειας.

Ασθενείς με το ίδιο *επίπεδο εκπαίδευσης* τείνουν να έχουν αντίστοιχη πρόσβαση στην πληροφόρηση περί καρκίνου. Το υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης παρέχει

περισσότερες ευκαιρίες πρόσβασης και αξιοποίησης της εξειδικευμένης γνώσης για τον καρκίνο, καθώς και πρόσβασης στα μέσα, τις υπηρεσίες και τις τεχνολογίες θεραπείας του. Η καλύτερη γνώση περί καρκίνου συμβάλλει ακόμη στην απομυθοποίησή του, στην ανακούφιση των φόβων και στην αξιοποίηση επιπλέον μέσων θεραπείας και αποκατάστασης. Υπό αυτή την έννοια, μπορεί να βοηθάει στην ποιότητα και αποτελεσματικότητα της θεραπείας και στην καλύτερη αξιοποίηση υπηρεσιών φροντίδας υγείας, άρα και στον μετριασμό των αρνητικών νοημάτων των απωλειών που ενέχει, όπως και στην απονοηματοδότηση του καρκίνου, δίνοντας έμφαση στο βιολογικό κομμάτι του και στις δυνατότητες θεραπείας. Ωστόσο, η γνώση και μόνο δεν επαρκεί για την ανακούφιση όλων των αρνητικών νοηματοδοτήσεων του καρκίνου, οι οποίες εκτείνονται σε πολυάριθμες διαστάσεις απωλειών. Μάλιστα, σε κάποιες περιπτώσεις, αρνητικά νοήματα του καρκίνου προσλαμβάνονται ακόμη και πιο επώδυνα από πρόσωπα με υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης, όταν αυτά συνδέονται με απώλειες ικανοτήτων τους και ποιότητας ζωής που είχαν αποκτήσει ακριβώς λόγω της εκπαίδευσής τους, όπως οι θέσεις ευθύνης στην εργασία και στον κοινωνικό βίο. Ακόμη, η γνώση μπορεί να είναι και η τραγική οδός της συνειδητοποίησης της μη δυνατότητας θεραπείας για κάποιους ασθενείς, όπου εκεί η γνώση μπορεί να γίνει απόγνωση, διαχέοντας αρνητικές σημασιοδοτήσεις στην εμπειρία του καρκίνου.

Το φύλο επηρεάζει νοήματα του καρκίνου που σχετίζονται με πλευρές της γυναικείας και της ανδρικής υπόστασης, όπως οι επεμβάσεις σε γενετικά όργανα και μέλη του φύλου. Ιδιαίτερα ο καρκίνος του μαστού, που είναι ο πιο συχνά εμφανιζόμενος στις γυναίκες, είναι έντονα φορτισμένος για τη γυναίκα με νοήματα πλήγματος στη θηλυκότητα και τη σεξουαλικότητα. Οι γυναικολογικοί καρκίνοι συνδέονται ακόμη με νοήματα απειλών και απωλειών της μητρότητας. Αντίστοιχα, στους άνδρες οι καρκίνοι του προστάτη, των όρχεων και της ουροδόχου κύστεως συνδέονται με νοήματα και φόβους περί απώλειας του ανδρισμού και της σεξουαλικότητας. Ακόμη, μια από τις πιο κοινές παρενέργειες της χημειοθεραπείας, η αλωπεκία, συνδέεται, ιδιαίτερα στη γυναίκα, με αρνητικές νοηματοδοτήσεις για την εικόνα του φύλου. Επίσης, η απώλεια των δυνάμεων, η έξοδος από την εργασία και η εξάρτηση από άλλα πρόσωπα συχνά συνδέονται στους άνδρες με βιώματα και νοηματοδοτήσεις απώλειας στοιχείων της ανδρικής ταυτότητάς τους, όπως οι ίδιοι την αντιλαμβάνονται, και την οποία συνδέουν με την ανεξαρτησία, την ικανότητα, τη

δύναμη και την καταξίωση. Τα νοήματα αυτά του καρκίνου μέσω της οπτικής των φύλων αντανακλούν τις αξίες και τις σημασιοδοτήσεις που η ίδια η κοινωνία στον ελληνικό χώρο της νεωτερικότητας έχει εγγράψει στην ταυτότητα των φύλων.

Η ηλικία, επίσης, είναι ένας προσδιοριστικός παράγοντας που επηρεάζει τις νοηματοδοτήσεις του καρκίνου. Όσο μικρότερη η ηλικία του ασθενούς, τόσο περισσότερο ο καρκίνος νοηματοδοτείται ως απροσδόκητο και άδικο γεγονός, ενώ όσο μεγαλύτερη τόσο περισσότερο προσεγγίζεται ως ένα βιολογικό γεγονός της φθαρτής και θνητής ανθρώπινης φύσης. Στη νεανική και μέση ηλικία συνδέεται πιο έντονα με νοήματα απωλειών, καθώς είναι η περίοδος που οργανώνει κανείς την επαγγελματική και προσωπική του ζωή και δημιουργεί οικογένεια. Ως γεγονός κρίσης της υγείας, ο καρκίνος παίρνει επιτακτικά προτεραιότητα στην καθημερινότητα, αναλώνει την ενέργεια και το χρόνο του ασθενή στο πρόγραμμα θεραπείας, ενώ ματαιώνει ή αναβάλλει εργασιακά και άλλα προσωπικά σχέδια ζωής. Επομένως, είναι επόμενο να νοηματοδοτείται πολλαπλά ως απώλεια για τους νέους. Ακόμη, οι νέοι γονείς βιώνουν και νοηματοδοτούν έντονα τον καρκίνο σε σύνδεση με τα παιδιά τους και τη συζυγική τους σχέση. Ιδιαίτερα οι νέες μητέρες βιώνουν έντονα φόβους απώλειας της μητρικής τους σχέσης από την απειλή ενός πρόωγου θανάτου τους και φόβους ανεπάρκειας στο μητρικό τους ρόλο λόγω ασθένειας.

Από την άλλη πλευρά, στην ώριμη ηλικία οι αρνητικές νοηματοδοτήσεις και απειλές εξακολουθούν να υφίστανται, παρά ταύτα αρκετοί ασθενείς προσεγγίζουν την ασθένεια και τη σύνδεσή της με το θάνατο ως έναν κρίκο στην αλυσίδα της ζωής που έχει αρχή και τέλος. Η θνητότητα ως αναπόσπαστο στοιχείο της ανθρώπινης φύσης γίνεται περισσότερο αποδεκτή στις μεγαλύτερες ηλικίες και ο καρκίνος ως βιολογικό γεγονός που συνδέεται με τη θνητότητα λαμβάνει μεγαλύτερη φυσικότητα. Ωστόσο, αυτό δε σημαίνει αυτόματη σύνδεση ώριμης ηλικίας και αποδοχής του καρκίνου. Οι ασθενείς σε όλες τις ηλικίες επιθυμούν να ζήσουν και να ζήσουν καλά. Ομοίως, ο φόβος θανάτου και αναπηρίας μπορεί να υπάρχει και στην ωριμότητα. Απλά είναι πιο έντονη η συναίσθηση και η αποδοχή των βιολογικών ορίων. Σημαντικό στοιχείο των ασθενών της ώριμης ηλικίας είναι ο φόβος του να μην μπορούν να εξυπηρετήσουν μόνοι τον εαυτό τους και να έχουν ανάγκη φροντίδας. Η νοηματοδότηση του καρκίνου ως φόβος πιθανής “ανημπόριας” ισχύει τόσο για τους μόνους ηλικιωμένους, διότι αισθάνονται

ανίσχυροι μέσα στη μοναξιά τους, όσο και για τους ηλικιωμένους με οικογενειακό περιβάλλον, διότι δεν θέλουν να γίνουν “φορτίο” στη ζωή των οικείων τους.

Η *οικογενειακή κατάσταση του ασθενή*, δηλαδή εάν ζει μόνος ή είναι έγγαμος, έχει επιπτώσεις ως προς τις δυνατότητες υποστήριξης κατά την πορεία της ασθένειας, αλλά παράλληλα μπορεί να συνεπάγεται υποχρεώσεις και ρόλους που επιβαρύνουν το φορτίο της. Εν γένει, η παρουσία οικογένειας είναι ενισχυτικός παράγοντας στη διαχείριση του καρκίνου, που απαλύνει σε ένα βαθμό τις αρνητικές του νοηματοδοτήσεις ως προς τους φόβους και τις απώλειες που εμπεριέχει, αλλά μόνο υπό την προϋπόθεση ότι οι οικογενειακές σχέσεις είναι υγιείς. Στην αντίθετη περίπτωση, όταν η συζυγική κυρίως σχέση είναι εκ των προτέρων προβληματική, τα προβλήματα αυτά θα διατηρηθούν ή και θα ενταθούν κατά τη διάρκεια της ασθένειας και θα συμβάλλουν την εγγραφή αρνητικών νοηματοδοτήσεων, υπό τη μορφή απογοητεύσεων λόγω απουσίας επικοινωνίας και υποστήριξης. Το ίδιο ισχύει και για τις σχέσεις του ασθενή με την πατρική-μητρική οικογένεια και το σχετικό συγγενικό δίκτυο. Έτσι, δεν μπορεί κανείς να κάνει άμεση αναγωγή από την ύπαρξη οικογένειας στην εμπειρία του καρκίνου και στις νοηματοδοτήσεις του ασθενή χωρίς να γνωρίζει την ποιότητα των σχέσεων. Έχει σημασία να σημειώσουμε εδώ ότι πολλές περιπτώσεις ασθενών βιώνουν τον καρκίνο μέσα σε παθολογικές οικογενειακές σχέσεις, πράγμα που αντανακλά την κρίση του θεσμού και την αδυναμία που αυτή συνεπάγεται στην υποστήριξη του ασθενή. Από την άλλη πλευρά, η παρουσία *υποστηρικτικού οικογενειακού και κοινωνικού δικτύου* επηρεάζει ευεργετικά τις νοηματοδοτήσεις του καρκίνου, υπό την έννοια ότι αμβλύνει την οδύνη των απωλειών και παρέχει ευκαιρίες σύσφιξης των δεσμών, με αποτέλεσμα να ανοίγεται η δυνατότητα θετικών νοηματοδοτήσεων μέσα στην κρίση της ασθένειας.

Ο *τόπος κατοικίας* του ασθενή, ως αστικό ή επαρχιακό περιβάλλον, δεν φαίνεται να επηρεάζει αυτός καθαυτός τις περισσότερες πτυχές των νοηματοδοτήσεων, ωστόσο η διαμονή εκτός των μεγάλων αστικών κέντρων συνδέεται με δυσκολίες που αφορούν στη γεωγραφική προσβασιμότητα στις υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας, με αποτέλεσμα να αυξάνεται η καταπόνηση του ασθενούς και των οικείων του, καθώς και οι οικονομικές δαπάνες, γεγονός που προσθέτει βάρος στις αρνητικές νοηματοδοτήσεις. Ακόμη, στην περίπτωση του καρκίνου, που συνδέεται με πολιτισμικές στάσεις φόβου του θανάτου και του στιγματισμού, το κλειστό κοινωνικό περιβάλλον της επαρχίας φαίνεται πως εντείνει στάσεις απόκρυψης της ασθένειας και διαφύλαξης της

ιδιωτικότητας, ενώ στις πόλεις μπορεί κανείς να προστατευτεί πίσω από την ανωνυμία του πλήθους.

Αναφορικά με τη διαχείριση των προβλημάτων του καρκίνου συναντά κανείς στην ελληνική κουλτούρα τόσο τη βιολογική και ιατρική οπτική, όσο και αναζητήσεις για μια ηθική και πνευματική θεώρηση της ασθένειας. Η εμπειρία του καρκίνου βιώνεται σε μεγάλο βαθμό και μέσα από την *ιδεολογική και θρησκευτική ταυτότητα* των ασθενών, γεγονός που διαφοροποιεί τα βιώματά τους ανάλογα με την προσωπική τους τοποθέτηση. Πολλοί ασθενείς αντλούν από τις κοσμοθεωρίες τους και από τις θρησκευτικές τους πεποιθήσεις τα στοιχεία εκείνα που θα δώσουν ένα νόημα στην οδύνη τους. Στις αφηγήσεις τους, ρητά ή υπόρρητα, προϋποθέτουν και βασίζονται σε *κοσμοθεωρίες* για το αναπόδραστο της ανθρώπινης περατότητας και οδύνης, για την αξία του αγώνα και της προσπάθειας, για αναξιοποίητες δυνατότητες και δυνάμεις του ανθρώπου, για την ενδυνάμωσή του μέσα από τις δυσκολίες, για τη μεταμορφωτική δύναμη του πόνου, για την ύπαρξη κάποιας ανώτερης δύναμης από την οποία μπορεί κανείς να αντλήσει δυνάμεις και να υπερβεί τα όριά του. Ακόμη, οι *θρησκευόμενοι* ασθενείς, που στην ελληνική κοινωνία και στις αφηγήσεις της έρευνάς μας η εμπειρία τους εγγράφεται πάνω στη χριστιανική πίστη, νοσηματοδοτούν τον καρκίνο ως γεγονός υπό την επίβλεψη του Θεού και υιοθετούν την οπτική ότι η δική τους αδυναμία πλαισιώνεται από τη δύναμη του Θεού. Πιστεύουν στη δυνατότητα μετασκευής της ασθένειας από χαμένο πόνο σε μεταμορφωτικό πόνο στη ζωή τους, ελπίζουν στη θεραπεία, αλλά ταυτόχρονα ανάγουν την ασθένεια στο πλαίσιο της ψυχικής τους θεραπείας και αντικρίζουν το θάνατο όχι ως εκμηδενιστικό τέλος, αλλά ως μετάβαση σε ένα επέκεινα και ως συνέχεια της ύπαρξης σε άλλο οντολογικό επίπεδο. Μέσα από αυτή την ελπιδοφόρα, ψυχο-θεραπευτική και τελεολογική οπτική, η οδύνη λαμβάνει κάποιο νόημα και ο ασθενής βρίσκει μια δυνατότητα λύτρωσης από τα βασανιστικά του ηθικά ερωτήματα για τον ακούσιο και αναίτιο πόνο.

Οι νοσηματοδοτήσεις του καρκίνου, στις οποίες καταλήξαμε μέσα από τη μελέτη των αφηγήσεων των ασθενών, έχουν πρακτικές και θεραπευτικές προεκτάσεις, οι οποίες θα πρέπει να ληφθούν υπόψη στη διαμόρφωση της πολιτικής υγείας και στην οργάνωση των δομών και υπηρεσιών της. Η πολυεπίπεδη βίωση του καρκίνου στο σωματικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό τομέα, καθώς και τα πολυδιάστατα νοήματά του δείχνουν την ανάγκη ενός αναπροσανατολισμού της θεραπείας στο χώρο των

νοσοκομείων στη βάση ενός *βιοψυχοκοινωνικού-πνευματικού μοντέλου*. Αυτό που οι ασθενείς προτείνουν μέσα από τις αφηγήσεις τους και εμείς εισηγούμαστε με την μελέτη μας είναι μια *πολιτική ολοκληρωμένης θεραπείας*, δηλαδή μια θεραπεία που θα αποβλέπει στον ασθενή ως ολόκληρο πρόσωπο με τις σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές του ανάγκες. Για το λόγο αυτό προτείναμε τη θεσμοθέτηση *διεπιστημονικής θεραπευτικής ομάδας επαγγελματιών* μέσα στα νοσοκομεία στην οποία μαζί με το γιατρό και τους άλλους επαγγελματίες υγείας θα συμμετέχουν ψυχολόγοι και ψυχίατροι για τη φροντίδα των ψυχο-συναισθηματικών αναγκών των καρκινοπαθών, κοινωνικοί επιστήμονες για την αντιμετώπιση των κοινωνικών αναγκών που συνδέονται με την ασθένεια και ιερείς-πνευματικοί για την κάλυψη των πνευματικών και θρησκευτικών αναγκών που εγείρονται με την έλευση του καρκίνου.

Το μοντέλο βιοψυχοκοινωνικής-πνευματικής φροντίδας προκρίνει μια θεραπευτική προσέγγιση κατά την οποία οι επαγγελματίες έχουν συνείδηση των πολυδιάστατων αναγκών των ασθενών με καρκίνο, θέτουν θεμέλιο την ακρόαση των αφηγήσεών τους και των νοηματοδοτήσεών τους για τον καρκίνο, την αναγνώριση της οδύνης τους και την επιβεβαίωση των προσπαθειών τους για την αντιμετώπιση της ασθένειας. Αρχή του είναι μια αφηγηματική ηθική, που μέσα από την ενεργητική ακρόαση των ιστοριών των ασθενών, οι επαγγελματίες κατανοούν τις αρνητικές νοηματοδοτήσεις τους για τον καρκίνο και συνεργάζονται μαζί τους για τη διαχείρισή τους και την πιθανή μετεξέλιξή τους σε νοηματοδοτήσεις ενθάρρυνσης και ελπίδας.

Η εξειδικευμένη εκπαίδευση των επαγγελματιών αυτών είναι απαραίτητη και έχει βάση την ανθρωπιστική ιατρική για τους γιατρούς και την κλινική κατεύθυνση για τους υπόλοιπους επαγγελματίες, όπως και τη σπουδή στο βίωμα και στα νοήματα του καρκίνου. Παράλληλα, είναι απαραίτητο ένα δίκτυο συνεργασιών με τοπικές δομές υγείας για την αποκεντρωμένη εξυπηρέτηση των ασθενών, καθώς και η μέριμνα για τη δημιουργία ξενώνων τελικού σταδίου, όπου η παρηγορητική αγωγή θα παρέχεται σε περιβάλλον που θα επιτρέπει την κάλυψη των εξειδικευμένων αναγκών της πορείας προς το θάνατο.

Η πολιτική ολοκληρωμένης θεραπείας με βάση το βιοψυχοκοινωνικό-πνευματικό μοντέλο θα συμβάλλει στην παροχή ποιοτικών υπηρεσιών υγείας και στην κάλυψη των πολυδιάστατων αναγκών μιας χρόνιας και επώδυνης ασθένειας που αφορά στις ζωές μεγάλης μερίδας της ελληνικής κοινωνίας.

ΠΗΓΕΣ – ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΠΗΓΕΣ

Α' Δημοσιευμένες Βιογραφικές Αφηγήσεις

1. *Γραμμή Ζωής*, 2 (2012) 22, βιωματικά από τον Όμιλο Εθελοντών Κατά του Καρκίνου “ΑγκαλιάΖΩ”.
2. *Γραμμή Ζωής*, 3-4 (2012) 45-46, βιωματικά από το Σύλλογο Καρκινοπαθών Γιαννιτσών και το Σύλλογο Καρκινοπαθών Κοζάνης.
3. *Γραμμή Ζωής*, 5 (2012) 22, βιωματικά Συλλόγου Καρκινοπαθών Λάρισας.
4. *Γραμμή Ζωής*, 6 (2012) 22, βιωματικά Συλλόγου Καρκινοπαθών Σερρών.
5. *Γραμμή Ζωής*, 7-8 (2012) 45-46, βιωματικά Συλλόγου Ν. Έβρου “ΣυνεχίζΩ” και Συλλόγου Καρκινοπαθών Κατερίνης και Πιερίας “Η Αγία Αικατερίνη”.
6. Μητροπ. Γουμενίσσης Δημητρίου, *Θαύματα Αγίων - Σημεία Θεού*, Γρίβα Γουμενίσσης (Ι. Μ. Αγ. Ραφαήλ, Νικολάου και Ειρήνης).
7. Δημοσιογραφικό Συγκρότημα “Μακεδονία”, www.makthes.gr
8. Ελεονώρα Σουρλάγκα, *Πάσπορτ – Μια αληθινή περιπέτεια*, Αθήνα (Κέδρος) 2012.
9. Εφημερίδα Κ.Ε.Φ.Ι., <http://www.anticancerath.gr/el/news/newspaper/> (πρόσβαση στις 12/11/2013).
10. Ιστοσελίδα Συλλόγου Be Strong, www.bestrong.gr.
11. Ιστοσελίδα Συλλόγου Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής», www.almazois.gr.
12. Ιστοσελίδα Συλλόγου Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής» Θεσ/νίκης, www.almazoisthes.gr.
13. Ιστοσελίδα Συλλόγου Καρκινοπαθών Εθελοντών Φίλων Ιατρών “Κ.Ε.Φ.Ι.”, www.anticancerath.gr.
14. Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης, *Καρκίνος. Ε, και;*, Θεσσαλονίκη (Σ.Κ.Μ.Θ.) 2008.
15. ΤΑ ΝΕΑ online, Αφιέρωμα Καρκίνος του Μαστού - Μαρτυρίες.

Β΄ Προσωπικό Αρχείο

18 Ηχογραφημένες Ποιοτικές Συνεντεύξεις (34 ώρες)

18 Κείμενα Απομαγνητοφωνημένων Συνεντεύξεων (265.000 λέξεις)

1 Ηχογραφημένη Συνεδρία Ασθενών (1 ώρα)

Σημειώσεις στο πεδίο 35 Συνεδριών Ομάδας Ασθενών (24.000 λέξεις)

Σημειώσεις στο κλινικό πεδίο - Ογκολογικό Νοσοκομείο (7.000 λέξεις)

Δημοσιευμένες Βιογραφικές Αφηγήσεις (104.000 λέξεις)

Σύνολο ηχογραφημένου αφηγηματικού υλικού: 35 ώρες

Σύνολο γραπτού αφηγηματικού υλικού: 400.000 λέξεις

Γ΄ Μετοχή στο Πεδίο

Συμμετοχή στο πεδίο Ομάδας Ασθενών και Φροντιστών ως ερευνήτρια (50 Συνεδρίες, 100 ώρες)

Συμμετοχή στο πεδίο ως εθελόντρια: Ογκολογικό Νοσοκομείο & Ξενώνας καρκινοπαθών παιδιών (600 ώρες)

Συμμετοχή σε εκδηλώσεις, εκπαίδευση και εποπτείες

Προσωπικές επαφές με ασθενείς και επιβιώσαντες

Δ΄ Νόμοι

Νόμος 2071, *Εκσυγχρονισμός και Οργάνωση Συστήματος Υγείας*, ΦΕΚ 123, 15.7.1992, άρθρο 47, Τα δικαιώματα του νοσοκομειακού ασθενούς, παρ. 4.

Νόμος 3418, *Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας*, ΦΕΚ 287, 28.11.2005, άρθρο 11, Υποχρέωση ενημέρωσης, παρ. 1.

ΑΦΗΓΗΤΕΣ ΚΑΙ ΠΗΓΕΣ ΑΦΗΓΗΣΕΩΝ

Α΄ Συνεντεύξεις

Πρόκειται για τις συνεντεύξεις που διεξήγα με ασθενείς ή επιβιώσαντες καρκίνου για την παρούσα έρευνα. Τα ονόματα είναι ψευδώνυμα των πραγματικών αφηγητών των συνεντεύξεων. Οι ηλικίες αναφέρονται στο βιογραφικό σταθμό διάγνωσης του καρκίνου, μία ή περισσότερες φορές. Ορισμένοι αφηγητές από τους οποίους πήρα συνέντευξη και μετείχαν στο πεδίο της παρούσας συμμετοχικής έρευνας είχαν δημοσιεύσει, επίσης, και γραπτά τεκμήρια της εμπειρίας τους, τα οποία αξιοποίησα, αλλά εκεί αναφέρονται με το όνομα της δημοσίευσής τους.

1. **Αγγελική** (45 ετών)
2. **Αλεξάνδρα** (61 ετών)
3. **Αλέξης** (46 ετών)
4. **Αναστασία** (50 ετών)
5. **Ανδρέας** (53 ετών)
6. **Αντωνία** (50 ετών)
7. **Αρετή** (53 ετών)
8. **Δήμος** (54 ετών)
9. **Ευδοκία** (44 ετών)
10. **Έφη** (56 ετών)
11. **Καλλιόπη** (74 ετών)
12. **Λουκία** (54 ετών)
13. **Μαργαρίτα** (52 ετών)
14. **Μαρίνα** (46 & 53 ετών)
15. **Παύλος** (64 ετών)
16. **Στέλλα** (27 ετών),
17. **Στεφανία** (57 ετών)
18. **Χάρης** (55 ετών)

Β' Σημειώσεις στο πεδίο

Πρόκειται για τις σημειώσεις που κρατούσα κατά τη μετοχή μου στο πεδίο, δηλαδή στην Ομάδα ασθενών και φροντιστών του Συλλόγου Κ.Ε.Φ.Ι. και σε εκδηλώσεις του Συλλόγου. Τα ονόματα είναι ψευδώνυμα των πραγματικών αφηγητών στο πεδίο. Οι παρακάτω είναι μόνο όσοι συμμετέχοντες αναφέρονται σε κάποιο απόσπασμα αφήγησης μέσα στην παρούσα μελέτη, κι όχι το σύνολο όσων πέρασαν από την Ομάδα. Οι ασθενείς τους οποίους γνώρισα και συναναστράφηκα στο πλαίσιο της έρευνας, αλλά και της εθελοντικής μου εργασίας στο κλινικό πεδίο είναι στην πραγματικότητα πολύ περισσότεροι.

1. **Αγγελική** (45 ετών)
2. **Αλέξης** (46 ετών)
3. **Αναστασία** (50 ετών)
4. **Ανδρομάχη**
5. **Άννα** (42 ετών)
6. **Αριστέα**
7. **Ασπασία**
8. **Γιώργος**
9. **Ερατώ**
10. **Ευτυχία**
11. **Έφη**
12. **Θάνος**
13. **Θεανώ**
14. **Μαργαρίτα**
15. **Νάντια** (51 & 52 ετών)
16. **Νεφέλη**
17. **Νόρα**
18. **Πηνελόπη**
19. **Στεφανία** (57 ετών)
20. **Σωτήρης**

Γ' Δημοσιευμένα τεκμήρια ζωής

Πρόκειται για δημοσιευμένες προσωπικές αφηγήσεις ασθενών ή επιβιωσάντων από καρκίνο στο διαδίκτυο, σε βιβλία, περιοδικά και ένα φιλμ. Τα ονόματα είναι αυτά με τα οποία οι αφηγητές δημοσιεύουν τις ιστορίες τους και οι ηλικίες αυτές που αναφέρουν ότι διαγνώστηκαν με καρκίνο. Πρόκειται για εκατόν τριάντα δύο γραπτές αφηγήσεις και τρεις προφορικές.

1. **Sweet December** (27 ετών)

http://www.bestrong.org.gr/el/support/survivorsstories/ourstories/survivors_stories_breast_cancer/sweetdecember/ (πρόσβαση στις 12/11/2013)

2. **Αθανασία** (34 ετών) “Εθνική Επικοινωνιακή Εκστρατεία Πρόληψης για τον Καρκίνο”, *Γραμμή Ζωής*, 5 (2012) 22.

3. **Αθηνά Γ.** (30 ετών) Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης, *Καρκίνος, ε και*, Θεσσαλονίκη (Σ.Κ.Μ.Θ.) 41-43.

4. **Αθηνά Χ.** (35 ετών) *Γραμμή Ζωής*, 3-4, (2012) 46.

5. **Αλέξανδρος**, ντοκιμαντέρ Σ. Ψυλλάκη, ιδέα Ν. Καρβούνη, “Μεταξά: Ακούγοντας το Χρόνο”.

6. **Αλίκη** (68 ετών) *Καρκίνος, ε και*, 18-19.

7. **Αμαλία** (26 ετών) <http://www.fakellaki.blogspot.gr> (πρόσβαση στις 12/11/2013).

8. **Αναστάσιος**, *Καρκίνος, ε και*, 77-78.

9. **Ανδρέας**, *Καρκίνος, ε και*, 55-57.

10. **Ανέστης**, *Καρκίνος, ε και*, 73-74.

11. **Άννα Τ.** http://www.anticancerath.gr/el/share_your_story/?nid=899 (πρόσβαση 12/11/2013).

12. **Άννα Ψ.**, *Γραμμή Ζωής*, 2 (2012) 22.

13. **Αννέτα**, *Καρκίνος, ε και*, 30-31.

14. **Ανώνυμη 16** (16 ετών) Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης, *Ό,τι δεν σε σκοτώνει σε κάνει πιο δυνατό*, επιμ. Α. Χολέβα, Π. Μήττα, Θεσσαλονίκη (Σ.Κ.Μ.Θ.) 2011.

15. **Ανώνυμη 29** (29 ετών) ανάρτηση από την ιστοσελίδα www.almazoiesthes.gr που αποσύρθηκε, προσωπικό αρχείο.

16. **Ανώνυμη 32** (32 ετών)
http://www.almazoishtes.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=95:2010-04-14-09-50-00&catid=45:2009-10-14-12-04-51&Itemid=115
(πρόσβαση στις 12/11/2013).
17. **Ανώνυμος νέος**
<http://fdathanasiou.wordpress.com/2013/05/21/γιατί-όχι-σε-μένα/> (πρόσβαση στις 12/11/2013), π. Βασίλειος Θερμός, «Πέρασμα στην απέναντι όχθη», Τεύχος Ενορία.gr.
18. **Απόστολος** (28 ετών)
http://docamiok.blogspot.gr/2010_09_01_archive.html
(πρόσβαση στις 12/11/2013).
19. **Αργυρώ** (57 ετών)
http://www.anticancerath.gr/el/share_your_story/?nid=859
(πρόσβαση στις 12/11/2013),
<http://www.tlife.gr/Article/NEWS-research/0-4-7009.html>
(πρόσβαση στις 12/11/2013).
20. **Αριάνα** (25 ετών)
http://www.bestrong.org.gr/el/support/survivorstories/ourstories/survivors_stories_lymphoma_ariana/ (πρόσβαση στις 12/11/2013).
21. **Αχιλλίτσα**, *Καρκίνος, ε και;*, 60-63.
22. **Βαγγελιώ**, *Καρκίνος, ε και;*, 54.
23. **Βασίλης**, *Καρκίνος, ε και;*, 71-72.
24. **Βάσω** (45 ετών) *Γραμμή Ζωής*, 7-8 (2012) 45.
25. **Βενετία** (32 ετών) *Καρκίνος, ε και;*, 12-13.
26. **Βίκη** <http://ygeia.tanea.gr/default.asp?pid=8&ct=264&articleID=4877&la=1>
(πρόσβαση στις 23/12/2013)
27. **Βικτωρία**, *Καρκίνος, ε και;*, 6-7.
28. **Βλασία** (καρκίνος ουροδόχου κύστεως) *Εφημερίδα ΚΕΦΙ*, 14 (2012) 3 και
http://www.anticancerath.gr/el/share_your_story/?nid=855
(πρόσβαση στις 12/11/2013).
29. **Γεωργία Κ.** (11 ετών) *Καρκίνος, ε και;*, 85-86.
30. **Γεωργία Μ.**, *Γραμμή Ζωής*, 3-4 (2012) 46.

31. **Γιάννης Α.** (26 ετών), αποσύρθηκε η ανάρτηση από την ηλεκτρονική διεύθυνση <http://www.bestrong.org.gr/el/news/specialyforcancer/hopestoriesinmedia/?nid=904> προσωπικό αρχείο.
32. **Γιάννης Σ.** (29 ετών, συμπτώματα 24 ετών) *Καρκίνος, ε και*, 38-40.
33. **Γιώργος**, ντοκιμαντέρ “Μεταξά: Ακούγοντας το Χρόνο”.
34. **Γρηγόρης Κ.**, *Γραμμή Ζωής*, 6 (2012) 22.
35. **Δανάη**, *Καρκίνος, ε και*, 8-9.
36. **Δέσποινα** (44 ετών) *Καρκίνος, ε και*, 87-89.
37. **Δήμητρα Β.**, *Γραμμή Ζωής*, 7-8 (2012) 46.
38. **Δήμητρα Ν.** (50 ετών)
<http://www.makthes.gr/news/reportage/74816/> (πρόσβαση στις 12/11/2013).
39. **Δημήτριος Α.**, *Καρκίνος, ε και*, 79-80.
40. **Δημήτριος Μ.** (55 ετών) *Καρκίνος, ε και*, 58-59.
41. **Ε. Α.** (32 ετών)
<http://archive.in.gr/Reviews/placeholder.asp?lngReviewID=22971&lngChapterID=23171&lngItemID=23172> (πρόσβαση στις 12/11/2013).
42. **Ειρήνη Κ.**, *Γραμμή Ζωής*, 3-4 (2012) 46.
43. **Ειρήνη Μ.**, *Γραμμή Ζωής*, 3-4 (2012) 45.
44. **Ειρήνη Τ.**, *Εφημερίδα ΚΕΦΙ*, 15 (2013) 3.
45. **Έλενα** (29 ετών)
http://www.bestrong.org.gr/el/support/survivorstories/ourstories/survivors_stories_lymphoma/_elena/ (πρόσβαση στις 12/11/2013).
46. **Έλενα** (32 ετών)
http://www.bestrong.org.gr/el/support/survivorstories/ourstories/survivors_stories_famale_jenital_cancer/i_elena_einai_epizousa_apo_karkino_ton_oothikon/
(πρόσβαση στις 12/11/2013).
47. **Έλενα** (39 ετών)
http://www.bestrong.org.gr/el/support/survivorstories/ourstories/survivors_stories_breast_cancer/helena/ (πρόσβαση στις 12/11/2013).
48. **Ελένη Α.** (29 ετών) *Καρκίνος, ε και*, 27.
49. **Ελένη Κ.**, *Γραμμή Ζωής*, 3-4 (2012) 46.

50. **Ελένη Καλ.** (28 ετών)
http://www.elenikalamari.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=12:people&catid=7:synentefxeis-ston-typo&Itemid=11 (πρόσβαση στις 12/11/2013).
51. **Ελένη Π.** (60 ετών) *Καρκίνος, ε και*, 44-46.
52. **Ελένη Χ.** (53 ετών) *Καρκίνος, ε και*, 32-34.
53. **Ελεονώρα** (45 ετών) Ελεονώρα Σουρλάγκα, *Πάσπορτ – Μια αληθινή περιπέτεια*, Αθήνα (Κέδρος) 2012.
54. **Ελευθερία** (30 ετών)
http://www.bestrong.org.gr/el/support/survivorsstories/ourstories/survivors_stories_endocrinological_cancer/enas_fantaxteros_karkinos/ (πρόσβαση στις 12/11/2013).
55. **Ελευθέριος**, *Γραμμή Ζωής*, 6 (2012) 22.
56. **Ελισάβετ** (36 ετών) *Καρκίνος, ε και*, 67-68.
57. **Έλλη** (19 ετών)
http://www.bestrong.org.gr/el/support/survivorsstories/ourstories/survivors_stories_lymphoma_ellikonstantinou/ (πρόσβαση στις 12/11/2013).
58. **Ευπραξία** (32 ετών) *Γραμμή Ζωής*, 6 (2012) 22.
59. **Έφη**, *Καρκίνος, ε και*, 10-11.
60. **Ζωή Γ.** (39 ετών)
http://www.anticancerath.gr/el/share_your_story/?nid=856
 (πρόσβαση στις 12/11/2013).
61. **Ζωή Κ.**, *Γραμμή Ζωής*, 7-8 (2012) 45.
62. **Ηλίας** (34 ετών)
http://www.bestrong.org.gr/el/support/survivorsstories/ourstories/survivors_stories_testicular_cancer/o_ilias_einai_epizon_apo_karkino_ton_orheon/
 (πρόσβαση στις 12/11/2013).
63. **Ηλίας Τ.**, *Καρκίνος, ε και*, 64-66.
64. **Ηρώ** (9 ετών) www.silogos-iaso.gr/?p=201 (πρόσβαση στις 24/10/2013)
 συνέντευξη στη Δ. Παπαδάτου.
65. **Ηρώ Μ.**, *Εφημερίδα ΚΕΦΙ*, 8 & 9 (2011) 3 και
http://www.anticancerath.gr/el/share_your_story/?nid=861
 (πρόσβαση στις 12/11/2013).

66. **Θάλεια** (36 ετών)
<http://archive.in.gr/Reviews/placeholder.asp?lngReviewID=22971&lngChapterID=23171&lngItemID=23174> (πρόσβαση στις 12/11/2013).
67. **Θεοδοσία**, *Γραμμή Ζωής*, 6 (2012) 22.
68. **Θεοδώρα**, *Γραμμή Ζωής*, 5 (2012) 22.
69. **Θόδωρος**, *Γραμμή Ζωής*, 7-8 (2012) 46.
70. **Ιωάννα Α. Σ.** (60 ετών) “Αφιέρωμα στη γυναίκα και τον καρκίνο του μαστού”,
Τα Επίκαιρα, (1/11/2008) 4.
71. **Ιωάννα Γ.** (27 ετών) *Γραμμή Ζωής*, 2 (2012) 22.
72. **Ιωάννα Χ.** (53 ετών) *Καρκίνος, ε και;*, 24-26.
73. **Καίτη** <http://www.inout.gr/showthread.php?t=58823> (πρόσβαση στις 12/11/2013).
74. **Κατερίνα** (20 ετών) *Εφημερίδα ΚΕΦΙ*, 17 (2013) 3 και
http://www.anticancerath.gr/el/share_your_story/?nid=919
 (πρόσβαση στις 12/11/2013).
75. **Κατερίνα Γ.**
<http://archive.in.gr/Reviews/placeholder.asp?lngReviewID=22971&lngChapterID=23171&lngItemID=23344> (πρόσβαση στις 12/11/2013).
76. **Κατερίνα Δ.** (55 ετών) *Γραμμή Ζωής*, 2 (2012) 22.
77. **Κατερίνα Μ.**, *Γραμμή Ζωής*, 5 (2012) 22.
78. **Κατερίνα Πλ.**
<http://archive.in.gr/Reviews/placeholder.asp?lngReviewID=22971&lngChapterID=23171&lngItemID=23173> (πρόσβαση στις 12/11/2013).
79. **Κατερίνα Τ.**, *Καρκίνος, ε και;*, 83-84.
80. **Κυριακή Β.**, *Καρκίνος, ε και;*, 22-23.
81. **Κυριακή Δ.** (42 ετών) *Γραμμή Ζωής*, 2 (2012) 22.
82. **Κυριακή Σ.**, *Καρκίνος, ε και;* 35-37.
83. **Κωνσταντινιά**, *Γραμμή Ζωής*, 3-4 (2012) 45.
84. **Κωνσταντίνος** (46 ετών),
http://www.anticancerath.gr/el/share_your_story/?nid=862
 (πρόσβαση στις 12/11/2013).
85. **Κωνσταντίνος Δ.**, *Καρκίνος, ε και;*, 17.
86. **Κωνσταντίνος Ν.**, *Καρκίνος, ε και;*, 81-82.

87. **Κώστας** (21 ετών) *Εφημερίδα ΚΕΦΙ*, 16 (2013) 3 και http://www.anticancerath.gr/el/share_your_story/?nid=896 (πρόσβαση στις 12/11/2013).
88. **Λάμπρος** <http://www.orthodoxie-gifhorn.de/thavmata.html> και http://anwsxwmn.blogspot.gr/2012/02/blog-post_5163.html (πρόσβαση στις 12/11/2013).
89. **Λίτσα**, *Γραμμή Ζωής*, 7-8 (2012) 46.
90. **Μάκης** (53 ετών) http://www.anticancerath.gr/el/share_your_story/?nid=860 (πρόσβαση στις 12/11/2013).
91. **Μανιώ** (52 ετών) <http://www.tlife.gr/Article/NEWS-research/0-4-7009.html> (πρόσβαση στις 12/11/2013).
92. **Μανώλης Μ.**, *Γραμμή Ζωής*, 3-4 (2012) 46.
93. **Μανώλης Φ.**, *Εφημερίδα ΚΕΦΙ*, 13 (2012) 3.
94. **Μάρθα** (37 ετών) *Γραμμή Ζωής*, 7-8 (2012) 46.
95. **Μαρία-Μέμυ**, *Εφημερίδα ΚΕΦΙ*, 11 (2012) 3 και http://www.anticancerath.gr/el/share_your_story/?nid=863 (πρόσβαση στις 12/11/2013).
96. **Μαρία Α.**, *Γραμμή Ζωής*, 5 (2012) 22.
97. **Μαρία Μ.** (38 ετών) <http://www.tlife.gr/Article/NEWS-research/0-4-7009.html> (πρόσβαση στις 12/11/2013).
98. **Μαρία Τ.** (53 ετών) *Εφημερίδα ΚΕΦΙ*, 12 (2012) 3.
99. **Ματθαίος** (7 ετών και 16 ετών) *Γραμμή Ζωής*, 3-4 (2012) 45.
100. **Ναταλία** (19 ετών) http://www.bestrong.org.gr/el/support/survivorsstories/ourstories/survivors_stories_osteosarkoma/nataliapechlivani/ (πρόσβαση στις 12/11/2013).
101. **Νέλλη** (26 ετών) http://www.bestrong.org.gr/el/support/survivorsstories/ourstories/survivors_stories_lymphoma_nelli/ (πρόσβαση στις 12/11/2013).

102. **Νίκη**
http://www.bestrong.org.gr/el/support/survivorsstories/ourstories/survivors_stories_leukemia /i niki einai epizousa apo oxeia lemfoblastiki leufkemia/
(πρόσβαση στις 12/11/2013).
103. **Νικόλαος** (21 ετών) *Καρκίνος, ε και;*, 14-16.
104. **Νίκος** (36 ετών)
http://www.bestrong.org.gr/el/support/survivorsstories/ourstories/survivors_stories_testicular_cancer/o nikos einai epizon apo karkino ton orheon/
(πρόσβαση στις 12/11/2013).
105. **Νίκος Κ.**, ντοκιμαντέρ “Μεταξά: Ακούγοντας το Χρόνο”.
106. **Ντίνα** (50 ετών) <http://www.makthes.gr/news/reportage/74816/>
(πρόσβαση στις 12/11/2013).
107. **Ντίνος**, *Γραμμή Ζωής*, 5 (2012) 22.
108. **Ντόρα** (53 ετών) *Εφημερίδα ΚΕΦΙ*, 18 (2013) 3,
http://www.anticancerath.gr/el/share_your_story/?nid=936
(πρόσβαση στις 12/11/2013).
109. **Ξανθή** (11 ετών) *Καρκίνος, ε και;*, 51-53.
110. **Οσία**, Σ.Κ.Μ.Θ., *Καρκίνος, ε και;*, 47.
111. **Παναγιώτης Κ.** (19 ετών)
http://www.bestrong.org.gr/el/support/survivorsstories/ourstories/survivors_stories_leukemia /panagiotiskollas/ (πρόσβαση στις 12/11/2013).
112. **Παναγιώτης Μ.** (30 και 40 ετών)
http://www.bestrong.org.gr/el/support/survivorsstories/ourstories/survivors_stories_testicular_cancer/michailpanagiotis/ (πρόσβαση στις 12/11/2013).
113. **Παρασκευή**
http://www.anticancerath.gr/el/share_your_story/?nid=857
(πρόσβαση στις 12/11/2013).
114. **Σαββατούλα** (39 ετών) *Καρκίνος, ε και;*, 20-21.
115. **Σοφία** (29 ετών)
http://www.bestrong.org.gr/el/support/survivorsstories/ourstories/survivors_stories_famale_jenital_cancer/i sofia einai epizousa apo karkino ton oothikon/
(πρόσβαση στις 12/11/2013).

116. **Σοφία Κ.**, *Γραμμή Ζωής*, 5 (2012) 22.
117. **Σοφία Μ.** (45 ετών) *Καρκίνος, ε και*;, 75-76.
118. **Σοφία Τ.** (39 ετών) *Γραμμή Ζωής*, 3-4 (2012) 45.
119. **Σπύρος**, <http://www.agioritikovima.gr/thavmata/18690-thaumata-tis-oi>
(πρόσβαση στις 12/11/2013).
120. **Σταυρούλα**
<http://palimpsiston.blogspot.gr/2011/07/blog-post.html>
(πρόσβαση στις 23/12/2013)
121. **Στέλιος** <http://www.orthodoxie-gifhorn.de/thavmata.html> και
http://users.uoa.gr/~nektar/orthodoxy/agiologion/saints_miracles_god_signs.htm
(πρόσβαση στις 12/11/2013)
122. **Στέλλα**, *Καρκίνος, ε και*;, 28-29.
123. **Στέργιος** (22 ετών) *Καρκίνος, ε και*;, 48-50.
124. **Τασούλα**, *Γραμμή Ζωής*, 7-8 (2012) 46.
125. **Τίνα**
http://www.almazoithes.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=91:2010-01-18-08-49-46&catid=45:2009-10-14-12-04-51&Itemid=115
(πρόσβαση στις 12/11/2013).
126. **Τούλα** (39 ετών)
<http://www.inout.gr/showthread.php?t=58823> (πρόσβαση στις 12/11/2013).
127. **Φανή Δ.** (37 ετών) *Γραμμή Ζωής*, 3-4 (2012) 46.
128. **Φανή Κ.**, *Γραμμή Ζωής*, 6 (2012) 22.
129. **Φόνη Γ.**, *Γραμμή Ζωής*, 7-8 (2012) 46.
130. **Φραντζέσκα**
http://www.anticancerath.gr/el/share_your_story/?nid=858
(πρόσβαση στις 12/11/2013).
131. **Φώφη** (43 ετών)
<http://www.bestrong.org.gr/el/news/1117/?nid=3835> (πρόσβαση στις 23/12/2013).
132. **Χρήστος Χ.**, *Γραμμή Ζωής*, 2 (2012) 22.
133. **Χριστίνα Α.** (31 ετών) *Καρκίνος, ε και*;, 69-70.
134. **Χριστίνα Υ.** (27 ετών) *Γραμμή Ζωής*, 3-4 (2012) 45.
135. **Χρυσούλα**, *Γραμμή Ζωής*, 2 (2012) 22.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Γ. Αλεξιάς, *Ο λόγος περί ζωής και θανάτου*, Αθήνα (Ελληνικά Γράμματα) 2000.
- Α. Σ. Αρδαβάνης, “Η αμφίδρομη οδύνη ανάμεσα στον ασθενή με καρκίνο και τον θεραπευτή”, *Βήμα Κλινικής Ογκολογίας*, 6, 4 (2007) 247-251.
- Αριστοτέλης, *Περί ποιητικής*, μετ. Σ. Μενάρδου, εισ. κείμε. ερμ. Ι. Συκουτρή, Αθήνα (Βιβλιοπωλείο της Εστίας) 2011.
- π. Α. Αυγουστίδης, *Ποιμένας και θεραπευτής – Ζητήματα ποιμαντικής ψυχολογίας και ποιμαντικής πρακτικής*, Αθήνα (Ακρίτας) 1999.
- Ε. Αυδή, Δ. Ζηλιασκοπούλου, Π. Ρούσση, “Η εμπειρία της μαστεκτομής: Στίγμα και μεταβολές στην ενσώματη ταυτότητα”, *Ψυχολογία*, 19, 2 (2012) 144-159.
- Ε. Αυδή, Θ. Καραμπά, “Η συμβολή της αφηγηματικής προσέγγισης στην κατανόηση της εμπειρίας του καρκίνου του μαστού”, *Επιστημονική Επετηρίδα της Ψυχολογικής Εταιρείας Βορείου Ελλάδος*, 8 (2010) 263-288.
- Χ. Γιανναράς, *Πείνα και δίψα*, Αθήνα (Γρηγόρης) 1997.
- Δ. Ζηλιασκοπούλου, *Η εμπειρία της μαστεκτομής: Μεταβολή και διαχείριση της ενσώματης ταυτότητας*, μεταπτυχιακή διατριβή, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Τμήμα Ψυχολογίας, 2010.
- Ε. Ιωαννίδου, Ε. Γαλανάκης, “Ο πρόσφατος κώδικας ιατρικής δεοντολογίας, η ενημέρωση του ασθενούς με κακοήθεια και η εμπλοκή της ελληνικής οικογένειας”, *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 25, 2 (2008) 224-230.
- Ν. Κυριαζή, *Η κοινωνιολογική έρευνα – Κριτική επισκόπηση των μεθόδων και των τεχνικών*, Αθήνα (Ελληνικά Γράμματα) 2002.
- Α. Λουίζου, *Κοινωνική τάξη και υγεία - Η περίπτωση του καρκίνου*, μεταπτυχιακή διατριβή, Πανεπιστήμιο Αιγαίου, Τμήμα Κοινωνιολογίας, χ. χ.
- Α. Λυδάκη, *Ποιοτικές μέθοδοι της κοινωνικής έρευνας*, Αθήνα (Καστανιώτης) 2001.
- Π. Μπέλλου-Μυλωνά, Γ. Κ. Γερογιάννη, “Η συμβολή της οικογένειας στη φροντίδα του αρρώστου στο νοσοκομείο”, *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 9, 1 (2010) 21-30.
- Χ. Οικονόμου, *Κοινωνιολογία της υγείας, Τόμος Α΄, Βασικές θεωρητικές προσεγγίσεις*, Αθήνα (Διόνικος) 2005.
- Οικουμενικόν Πατριαρχείον, *Θεραπείαν προσάγοντες – Εισαγωγή στην ποιμαντική διακονία στον χώρο της υγείας*, Αθήνα (Αρμός) 2011.
- Γέροντος Παΐσιου Αγιορείτου, *Λόγοι Δ΄, Οικογενειακή ζωή*, Σουρωτή Θεσσαλονίκης (Ιερόν Ησυχαστήριον “Ευαγγελιστής Ιωάννης ο Θεολόγος”) 2003.
- Γέροντος Πορφυρίου Καυσοκαλυβίτου, *Βίος και λόγοι*, Χανιά (Ιερά Μονή Χρυσοπηγής) 2007.
- Δ. Παπαδάτου, Φ. Αναγνωστόπουλος, *Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας*, Αθήνα (Ελληνικά Γράμματα) 1999.
- Γ. Παπαζάχος, “Ο γέροντας Πορφύριος - Δεκατέσσερα χρόνια κοντά του”, *Σύναξη*, 41 (1992) 96.

Θ. Παπαθανασίου, “Ένας ησυχαστής του Αγίου Όρους στην καρδιά της πόλης: π. Πορφύριος Κανσοκαλυβίτης”, *Σύναξη*, 117 (2011) 64-67.

Γ. Ρηγάτος, *Πρόσωπα και ζητήματα – Δοκίμια για την ιατρική στη λογοτεχνία*, Αθήνα (ΒΗΤΑ Ιατρικές Εκδόσεις) 1998.

Μ. Σαββάκης, “Η βιογραφική έρευνα ως εναλλακτικό ερευνητικό εγχείρημα και ως μεθοδολογικό διάβημα: πλεονεκτήματα και όρια”, *Δοκίμες*, 11-12 (2003) 65-87.

Κ. Σουλιώτης, “Επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης στη ζωή των καρκινοπαθών”, <http://www.kathimerini.gr/796323/article/epikairothta/ellada/8ymata-ths-oikonomikhs-krishs-oi-karkinopa8eis> (πρόσβαση στις 17/12/2014).

Σπουδαστήριο Κοινωνιολογίας ΠΑΣΠΕ, Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών, *Εισαγωγή στη μεθοδολογία και τις τεχνικές των κοινωνικών ερευνών*, εποπτεία Β. Φίλιας, Αθήνα (Gutenberg) 2004.

Μ.-Γ. Α. Στυλιανούδη, “Η θεραπευτική διάσταση της συνέντευξης”, *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών, Ειδικό τεύχος: Όψεις της προφορικής ιστορίας στην Ελλάδα*, επιμ. Μ. Θανοπούλου, Α. Μπουτζουβή, 107 Α΄ (2002) 83-94.

Κ. Ν. Συρίγος, “Ο γηριατρικός ασθενής με νεοπλασματικό νόσημα”, εκπαιδευτικό υλικό της ιστοσελίδας της Ελληνικής Εταιρείας Γηριατρικής Ογκολογίας, <http://giriatriki.gr/frontoffice/portal.asp?cpage=NODE&cnode=5> (πρόσβαση στις 10/12/2014).

Μ. Τζανάκης, Μ. Μπρέκη, Κ. Κατσικάρη, “Από το πάσχον στο αρωγό σώμα. Ο καρκίνος του μαστού ως κοινωνική εμπειρία: Βιογραφική προσέγγιση”, στο Μ. Πουρκός (επιμ.), *Η απόστα παρουσία του σώματος στις κοινωνικές επιστήμες, την τέχνη, την εκπαίδευση και τις επιστήμες υγείας: Μεθοδολογικά ζητήματα και νέες προοπτικές*, υπό δημοσίευση.

Γ. Τσιώλης, *Ιστορίες ζωής και βιογραφικές αφηγήσεις – Η βιογραφική προσέγγιση στην κοινωνιολογική ποιοτική έρευνα*, Αθήνα (Κριτική) 2006.

Μ. Abrams, “Jesus will fix it after awhile: Meanings and health”, *Social Science and Medicine*, 50 (2000) 89-105.

J. D. Albano, E. Ward, A. Jemal, et. al, “Cancer mortality in the United States by education level and race”, *Journal of the National Cancer Institute*, 99 (2007) 1384-1394.

S. M. Alferi, J. L. Culver, C. S. Carver, P. L. Arena, M. H. Antoni, “Religiosity, religious coping, and distress: A prospective study of Catholic and Evangelical Hispanic women in treatment for early stage breast cancer”, *Journal of Health Psychology*, 4 (1999) 343-356.

American Society of Clinical Oncology, “Communication: What do patients want and need?”, *Journal of Oncology Practice*, 4, 5 (2008) 249-253.

G. J. Annas, “Reframing the debate on health care reform by replacing our metaphors”, *The New England Journal of Medicine*, 332, 11 (1995) 745-748.

- Φ. Αριέζ, *Δοκίμια για το θάνατο στη Δύση*, μετφρ. Καρίνα Λάμπρα, Αθήνα (Γλάρος) 1988.
- M. Arman, M. Backman, M. Carlsson, E. Hamrin, “Women’s perceptions and beliefs about the genesis of their breast cancer”, *Cancer Nursing*, 29, 2 (2006) 142–148.
- K. T. Ashing-Giwa et. al., “Understanding the breast cancer experience of women: A qualitative study of African American, Asian American, Latina and Caucasian cancer survivors”, *Psycho-Oncology*, 13 (2004) 408–428.
- B. Aukst-Margetic, M. Jakovljevic, D. Ivanec, B. Margetic, D. Ljubcic and M. Samija, “Religiosity and quality of life in breast cancer patients”, *Collegium Antropologicum*, 33, 4 (2009) 1265–1271.
- M. Balint, *The doctor, his patient and the illness*, London (Churchill Livingstone) 2000.
- J. Barrya, N. Breen, “The importance of place of residence in predicting late-stage diagnosis of breast or cervical cancer”, *Health and Place*, 11 (2005) 15–29.
- A. Batistatou, E. A. Doulis, D. Tiniakos, A. Anogiannaki, K. Charalabopoulos, “The introduction of medical humanities in the undergraduate curriculum of Greek medical schools: Challenge and necessity”, *Hippokratia*, 14, 4 (2010) 241–243.
- J. Battista, R. Almond, “The development of meaning in life”, *Psychiatry*, 36, (1973) 409–427.
- E. Becker, *The denial of death*, New York (Simon & Schuster) 1981.
- V. L. Bengtson, J. B. Cuellar, P. K. Ragan, “Stratum contrasts and similarities in attitudes toward death”, *Journal of Gerontology*, 32, 1 (1977) 76–88.
- M. Blaxter, “The causes of disease – Women talking”, *Social Science and Medicine*, 17, 2 (1983) 59–69.
- J. R. Bloom, D. Spiegel, “The relationship of two dimensions of social support to the psychological well-being and social functioning of women with advanced breast cancer”, *Social Science and Medicine*, 19, 8 (1984) 831–837.
- N. Boykoff, M. Moieni, S. K. Subramanian, “Confronting chemobrain: An in-depth look at survivors’ reports of impact on work, social networks, and health care response”, *Journal of Cancer Survivorship*, 3 (2009) 223–232.
- M. J. Brady, A. H. Peterman, G. Fitchett, M. Mo and D. Cella, “A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology”, *Psycho-Oncology*, 8, 5 (1999) 417–428.
- D. Braithwaite, J. Emery, F. Walter, A. T. Prevost, S. Sutton, “Psychological impact of genetic counseling for familial cancer: A systematic review and meta-analysis”, *Journal of the National Cancer Institute*, 96, 2 (2004) 122–133.
- M. Browall, F. Gaston-Johansson, E. Danielson, “Postmenopausal women with breast cancer: Their experiences of the chemotherapy treatment period”, *Cancer Nursing*, 1 (2006) 34–42.
- P. Brown, S. Zavestoski, S. McCormick, et. al., “Embodied health movements: New approaches to social movements in health”, *Sociology of Health and Illness*, 26, 1 (2004) 50–80.

- E. Bruckbauer, S. E. Ward, "Positive mental attitude and health: What the public believes", *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 25 (1993) 311-315.
- M. Bury, "Chronic illness as biographical disruption", *Sociology of Health and Illness*, 4 (1982) 167-182.
- M. Bury, "Illness narratives: Fact or fiction?", *Sociology of Health and Illness*, 23, 3 (2001) 263-285.
- A. Byrne, J. Ellershaw, C. Holcombe, P. Salmon, "Patients' experience of cancer: Evidence of the role of 'fighting' in collusive clinical communication", *Patient Education and Counseling*, 48, 1 (2002) 15-21.
- A. Camus, *The myth of Sisyphus*, trans. J. O' Brien, London (Penguin Books) 1975.
- L. Carlson, N. Ottenbreit, M. Pierre, B. Bultz, "Partner understanding of the breast and prostate cancer experience", *Cancer Nursing*, 24, 3 (2001) 231-239.
- J. S. Carpenter, D. Y. Brockopp, "Evaluation of self-esteem of women with cancer receiving chemotherapy", *Oncology Nursing Forum*, 21, 4 (1994) 751-757.
- D. Carr, "Death and dying in the contemporary United States: What are the psychological implications of anticipated death?", *Social and Personality Psychology Compass* 6, 2 (2012): 184-195.
- B. R. Cassileth, E. J. Lusk, D. S. Miller, et al, "Psychosocial correlates of survival in advanced malignant disease", *New England Journal of Medicine*, 312 (1985) 1551-1555.
- M. Chantler, Y. Podbilewicz-Schuller, J. Mortimer, "Change in need for psychosocial support for women with early stage breast cancer", *Journal of Psychosocial Oncology*, 23, 2-3 (2005) 65-77.
- A. Chapple, S. Ziebland, "Prostate cancer: Embodied experience and perceptions of masculinity", *Sociology of Health and Illness*, 24, 6 (2002) 820-841.
- K. Charmaz, "Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill", *Sociology of Health and Illness*, 5, 2 (1983) 168-195.
- I. Choumanova, S. Wanat, Ronald Barrett, Cheryl Koopman, "Religion and spirituality in coping with breast cancer: Perspectives of Chilean women", *The Breast Journal*, 12, 4 (2006) 349-352.
- D. Clark, *The sociology of death*, Oxford (Blackwell Publishers) 1993.
- B. Clow, "Who's afraid of Susan Sontag? Or, the myths and metaphors of cancer reconsidered", *Social History of Medicine*, 14, 2 (2001) 293-312.
- C. A. Corr, "A task based approach to coping with dying", *Omega*, 82, 2 (1991) 81-94.
- C. A. Corr, "Coping with dying: Lessons that we should and should not learn from the work of Elizabeth Kübler-Ross", *Death Studies*, 17 (1993) 69-83.
- J. Coulehan, "Metaphor and medicine: Narrative in clinical practice", *Yale Journal of Biology and Medicine*, 76 (2003) 87-95.
- J. Coulehan, "Today's professionalism: Engaging the mind but not the heart", *Academic Medicine*, 80, 10 (2005) 892-898.

- P. la Cour, N. C. Hvidt, "Research on meaning-making and health in secular society: Secular, spiritual and religious existential orientations", *Social Science and Medicine*, 71 (2010) 1292-1299.
- I. Craib, "Fear, death and sociology", *Mortality*, 8, 3 (2003) 285-295.
- M. L. Crossley, "Introducing narrative psychology" in *Narrative, memory and life transitions*, Huddersfield (University of Huddersfield) 2002.
- P. Dalla-Vorgia, K. Katsouyanni, T. N. Garanis, G. Touloumi, P. Drogari, A. Koutselinis, "Attitudes of a Mediterranean population to the truth-telling issue", *Journal of Medical Ethics*, 18 (1992), 67-74.
- G. T. Deimling, K. F. Bowman, S. Sterns, L. J. Wagner, B. Kahana, "Cancer-related health worries and psychological distress among older adult, long-term cancer survivors", *Psycho-Oncology*, 15 (2006) 306-320.
- S. Dein, J. Stygall, "Does being religious help or hinder coping? A critical literature review", *Journal of Medicine*, 11 (1997) 291-298.
- A. Denewer, O. Farouk, et. al., "Social support and hope among Egyptian women with breast cancer after mastectomy", *Breast Cancer: Basic and Clinical Research*, 5 (2011) 93-103.
- N. Denzin, "Triangulation", στο N. Denzin, Y. S. Lincoln (eds.), *Handbook of qualitative research*, Thousand Oaks (Sage) 1994.
- S. S. Dickerson, M. Boehmke, C. Ogle and J. K. Brown, "Seeking and managing hope: Patients' experiences using the internet for cancer care", *Oncology Nursing Forum*, 33, 1 (2006) 8-17.
- J. C. Diggory, D. Z. Rothman, "Values destroyed by death", *The Journal of Abnormal and Social Psychology*, 63, 1 (1961) 205-210.
- K. J. Doka, "Coping with life-threatening illness: A task model", *Omega*, 32, 2 (1995) 111-122.
- J. Donne, *Devotions upon emergent occasions and several steps in my sickness, together with Death's duel*, <http://www.gutenberg.org/files/23772/23772-h/23772-h.htm> (πρόσβαση στις 6/12/2014).
- D. Edelberg, "Let's end cancer military metaphors", <http://wholehealthchicago.com/6408/lets-end-cancer-military-metaphors/> (πρόσβαση στις 2/12/2014).
- K. S. Eggleston, A. L. Coker, M. Williams, et. al., "Cervical cancer survival by socioeconomic status, race/ethnicity, and place of residence in Texas, 1995-2001", *Journal of Women's Health*, 15, 8 (2006) 941-951.
- J. W. Ehman, B. B. Ott, T. H. Short, R. C. Ciampa, J. Hansen-Flaschen, "Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill?", *Archives of Internal Medicine*, 159, (1999) 1803-1806.
- C. Emslie, S. Browne, et. al., "'Getting through', not 'going under': A qualitative study of gender and spousal support after diagnosis with colorectal cancer", *Social Science and Medicine*, 68, 6-9 (2009) 1169-1175.

- G. L. Engel, "The need for a new medical model: A challenge for biomedicine", *Science*, New Series, 196, 4286 (1977) 129-136.
- J. R. Fann, A. M. Thomas-Rich, W. J. Katon, D. Cowley, M. Pepping, B. A. McGregor, J. Gralow, "Major depression after breast cancer: A review of epidemiology and treatment", *General Hospital Psychiatry*, 30 (2008) 112-126.
- T. A. Farley, J. T. Flannery, "Late-stage diagnosis of breast cancer in women of lower socioeconomic status: Public health implications", *American Journal of Public Health*, 79, 11 (1989) 1508-1512.
- A. Feenberg, *Alternative modernity – The technical turn in philosophy and social theory*, Berkeley and Los Angeles (University of California Press) 1995.
- S. Feher, R. C. Maly, "Coping with breast cancer in later life: The role of religious faith", *Psycho-Oncology*, 8, 5 (1999) 408-16.
- B. R. Ferrell, K. H. Dow, S. Leigh, J. Ly, P. Gulasekaram, "Quality of life in long-term cancer survivors", *Oncology Nursing Forum*, 22 (1995) 915-922.
- B. R. Ferrell, M. M. Grant, B. M. Funk, S. A. Otis-Green, N. J. Garcia, "Quality of life in breast cancer survivors: Implications for developing support services", *Oncology Nursing Forum*, 25, 5 (1998) 887-895.
- L. M. Ferrucci, B. Cartmel, Y. E. Turkman, M. E. Murphy, T. Smith, K. D. Stein, R. McCorkle, "Causal attribution among cancer survivors of the ten most common cancers", *Journal of Psychosocial Oncology*, 29, 2 (2011) 121-140.
- B. L. Fife, "The conceptualization of meaning in illness", *Social Science and Medicine*, 38, 2, (1994) 309-316.
- J. Fler, H.J. Hoekstra, D.Th. Sleijfer, M.A. Tuinman & J.E.H.M. Hoekstra-Weebers, "The role of meaning in the prediction of psychosocial well-being of testicular cancer survivors", *Quality of Life Research*, 15 (2006) 705-717.
- P. Fobair, S. L. Stewart, S. Chang, et. al., "Body image and sexual problems in young women with breast cancer", *Psycho-Oncology*, 15 (2006) 579-594.
- C. Foster, *Choosing Life, Choosing death – The tyranny of autonomy in medical ethics and law*, Oxford, Portland (Hart Publishing) 2009.
- A. W. Frank, "The rhetoric of self-change - Illness experience as narrative", *The Sociological Quarterly*, 34, 1 (1993) 39-52.
- A. W. Frank, *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*, Chicago (The University of Chicago Press) 1995.
- V. E. Frankl, *Man's search for meaning: An introduction to logotherapy*, trans. I. Lasch, New York (Pocket Books) 1963.
- T. Freedman, "Social and cultural dimensions of hair loss in women treated for breast cancer", *Cancer Nursing*, 17 (1994) 334-341.
- R. Fulton, *Death and identity*, Bowie, MD (Charles Press), 1976.
- T. L. Gall, M. W. Cornblat, "Breast cancer survivors give voice: A qualitative analysis of spiritual factors in long-term adjustment", *Psycho-Oncology*, 11 (2002) 524-535.

- T. L. Gall, "Relationship with God and the quality of life of prostate cancer survivors", *Quality of Life Research*, 13 (2004) 1357–1368.
- P. A. Ganz, K. A. Desmond, B. Leedham, et. al., "Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: A follow-up study", *Journal of the National Cancer Institute*, 94, 1 (2002) 39-49.
- A. Giddens, *Κοινωνιολογία*, μετφρ., επιμ. Δ. Γ. Τσαούσης, Αθήνα (Gutenberg) 2009.
- B. Glaser, A. Stauss, *The discovery of grounded theory*, Chicago (Aldine Publishing Co) 1967.
- E. Goffman, *Στίγμα – Σημειώσεις για τη διαχείριση της φθαρμένης ταυτότητας*, μετφρ., Δ. Μακρυνιώτη, Αθήνα (Αλεξάνδρεια) 2001.
- R. J. Gooden, H. R. Winefield, "Breast and prostate cancer online discussion boards – A thematic analysis of gender differences and similarities", *Journal of Health Psychology*, 12,1 (2007) 103–114.
- C. C. Gotay, "The experience of cancer during early and advanced stages: The views of patients and their mates", *Social Science and Medicine*, 18 (1984) 605-613.
- C. C. Gotay, "Why me? Attributions and adjustment by cancer patients and their mates at two stages in the disease process", *Social Science and Medicine*, 20, 8 (1985) 825-831.
- C. C. Gotay, H. Shimizu, M. Muraoka, Y. Ishihara, K. Tsuboi, H. Ogawa, "Cancer-related attitudes: A comparative study in Japan and the U.S.", *Psycho-Oncology* 13 (2004) 665–672.
- K. Granger, "Having cancer is not a fight or a battle", *The Guardian*, 25/4/2014.
<http://www.theguardian.com/society/2014/apr/25/having-cancer-not-fight-or-battle> (πρόσβαση στην 1/12/2014)
- A. J. Greisinger, R. J. Lorimor, L. A. Aday, R. J. Winn, W. F. Baile, "Terminally ill cancer patients - Their most important concerns", *Cancer Practice*, 5, 3 (1997) 147–54.
- S. Halldorsdottir, E. Hamrin, "Experiencing existential changes: The lived experience of having cancer", *Cancer Nursing*, 19, 1 (1996) 29-36.
- D. Harcourt, H. Frith, "Women's experience of an altered appearance during Chemotherapy – An indication of cancer status", *Journal of Health Psychology*, 13, 5 (2008) 597–606.
- V. S. Helgeson, S. Cohen, "Social support and adjustment to cancer: Reconciling descriptive, correlational, and intervention research", *Health Psychology*, 15, 2 (1996) 135-148.
- P. D. Henderson, S. V. Gore, B. L. Davis & E. H. Condon, "African American women coping with breast cancer: A qualitative analysis", *Oncology Nursing Forum*, 30, 4 (2003) 641–647.
- P. S. Hinds, J. Martin, "Hopefulness and the self-sustaining process in adolescents with cancer", *Nursing Research*, 37, 6 (1988) 336-340.
- P. Hodgkin, "Medicine is war: And other medical metaphors", *British Medical Journal*, 291 (1985) 1820-1821.

- J. C. Holland, S. Passik, K. M. Kash, S. M. Russak, M. K. Gronert, A. Sison, M. Lederberg, B. Fox and L. Baider, "The role of religious and spiritual beliefs in coping with malignant melanoma", *Psycho-Oncology*, 8, 1 (1999) 14-26.
- R. Hughner, S. Kleine, "Views of health in the lay sector: A compilation and review of how individuals think about health", *Health*, 8, 4 (2004) 395-422.
- L. C. Hyden, "Illness and narrative", *Sociology of Health and Illness*, 19 (1997) 48-69.
- R. N. Jamison, T. G. Burish, K. A. Wallston, "Psychogenic factors in predicting survival of breast cancer patients", *Journal of Clinical Oncology*, 5 (1987) 768-772.
- M. Jensen, "Psychobiological factors predicting the course of breast cancer", *Journal of Personality*, 55 (1987) 317-342.
- E. Johnston Taylor, F. Hopkins Outlaw, T. R. Bernardo and A. Roy, "Spiritual conflicts associated with praying about cancer", *Psycho-Oncology*, 8 (1999) 386-394.
- M. Kagawa-Singer, "Redefining health: Living with cancer", *Social Science and Medicine*, 37, 3 (1993) 295-304.
- V. Kalitzkus, P. F. Matthiessen, "Narrative-based medicine: Potential, pitfalls, and practice", *The Permanente Journal*, 13, 1 (2009) 80-86.
- J. Keegan, *A history of warfare*, New York (Vintage Books) 1994, 56-57.
- A. Kellehear, "Are we a death-denying society? A sociological review", *Social Science and Medicine*, 18, 9 (1984) 713-723.
- L. Kilander, L. Berglund, M. Boberg, B. Vessby, H. Lithell, "Education, lifestyle factors and mortality from cardiovascular disease and cancer. A 25-year follow up of Swedish 50-year-old-men", *International Journal of Epidemiology*, 30 (2001) 1119-1126.
- D. E. King, B. Bushwick, "Beliefs and attitudes of hospital inpatients about faith healing and prayer", *The Journal of Family Practice*, 39, 4, (1994) 349-352.
- A. Kiss, S. Meryn, "Effect of sex and gender on psychosocial aspects of prostate and breast cancer", *British Medical Journal*, 323 (2001) 1055-1058.
- D. Kissane, K. White, K. Cooper, L. Vitetta, *Psychosocial impact in the areas of body image and sexuality for women with breast cancer*, Sydney (National Breast Cancer Centre) 2004.
- A. Kleinman, *The illness narratives – Suffering, healing and the human condition*, New York (Basic Books) 1988.
- A. Kleinman, V. Das, M. Lock (eds.), *Social suffering*, Berkeley (University of California Press) 1997.
- A. Kleinman, S. van der Geest, "Care in health care – Remaking the moral world of medicine", *Medische Antropologie*, 21, 1 (2009) 159-168.
- H. G. Koenig et. al., "Medicine and religion", *The New England Journal of Medicine*, 343, 18 (2000) 1339-1342.

- J. Koffman, M. Morgan, P. Edmonds, P. Speck, I. J. Higginson, “‘I know he controls cancer’: The meanings of religion among Black Caribbean and White British patients with advanced cancer”, *Social Science and Medicine*, 67 (2008) 780–789.
- M. Kogevinas and M. Porta, “Socioeconomic differences in cancer survival: A review of the evidence”, in M. Kogevinas, N. Pearce, M. Susser, P. Boffetta (eds.), *Social inequalities and cancer*, IARC Scientific Publications, 138 (1997) 177-206.
- C. H. Kroenke, B. Rosner, W. Y. Chen, et. al., “Functional impact of breast cancer by age at diagnosis”, *Journal of Clinical Oncology* 22, 10 (2004) 1849-1856.
- E. Kübler-Ross, *On death and dying*, New York (Macmillan) 1969.
- B.T. Landmark, A. Wahl, “Living with newly diagnosed breast cancer: A qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer”, *Journal of Advanced Nursing*, 40, 1 (2002) 112–121.
- D. Lannin, H. F. Mathews, J. Mitchell, et. al., “Influence of socioeconomic and cultural factors on racial differences in late-stage presentation of breast cancer”, *Journal of American Medical Association*, 279, 22 (1998) 1801-1807.
- J.-C. Larchet, *The theology of illness*, trans. John & Michael Breck, New York (St. Vladimir’s Seminary Press) 2002.
- G. Lavrentiadis , N. Manos , J. Christakis , C. Semoglou , “The Greek cancer patient’s knowledge and attitudes toward his diagnosis and prognosis”, *Psychotherapy and Psychosomatics*, 49 (1988) 171–178.
- R. Lazarus, “The costs and benefits of denial”, in J. Spinetta, P. Deasy-Spinetta (eds.), *Living with childhood cancer*, St. Louis (Mosby Co) 1981.
- C. Leaf, “Why we’re losing the war on cancer (and how to win it)”, *Fortune*, 149 (2004) 76-82, 84-86, 88.
- J. Lemieux, E. Maunsell, L. Provencher, “Chemotherapy-induced alopecia and effects on quality of life among women with breast cancer: A literature review”, *Psycho-Oncology*, 17 (2008) 317–328.
- A. Lieblich, R. Tuval-Mashiach, T. Zilber, *Narrative research – Reading, analysis and interpretation*, Thousand Oaks (Sage) 1998.
- H. R. Lin, S. M. Bauer-Wu, “Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: An integrative review of the literature”, *Journal of Advanced Nursing*, 44, 1 (2003) 69–80.
- Z. J. Lipowski, “Physical illness, the individual and the coping processes”, *Psychiatry in Medicine*, 1 (1970) 91–102.
- M. Little, C. F. C. Jordens, K. Paul, K. Montgomery and B. Philipson, “Liminality: A major category of the experience of cancer illness”, *Social Science and Medicine*, 47, 10 (1998) 1485-1494.
- M. Little, K. Paul, C. Jordens, E.-J. Sayers, “Survivorship and discourses of identity”, *Psycho-Oncology* 11 (2002) 170-178.
- M. Little, E.-J. Sayers, “While there’s life... hope and the experience of cancer”, *Social Science and Medicine*, 59 (2004) 1329-1337.

B. Lo, T. Quill, J. Tulsy “Discussing palliative care with patients”, *Annals of Internal Medicine*, 130, 9 (1999) 744-749.

T. I. Lund Nilsen, R Johnsen, L. J. Vatten, “Socio-economic and lifestyle factors associated with the risk of prostate cancer”, *British Journal of Cancer*, 82, 7 (2000) 1358–1363.

M.-L. Luoma, L. Hakamies-Blomqvist, “The meaning of quality of life in patients being treated for advanced breast cancer: A qualitative study”, *Psycho-Oncology* 13 (2004) 729–739.

D. Lupton, *Medicine as culture*, London (Sage) 2003.

J. Mason, *Η διεξαγωγή της ποιοτικής έρευνας*, μετφρ. Ε. Δημητριάδου, επιστ. επιμέλεια Ν. Κυριαζή, Αθήνα (Ελληνικά Γράμματα) 2009.

C. M. Mathieson, H. J. Stam, “Renegotiating identity: Cancer narratives”, *Sociology of Health and Illness*, 17, 3 (1995) 283-306.

M. McCartney, “The war on illness – whose battle is it anyway?”, <http://www.ft.com/cms/s/0/3e572130-70bc-11db-8e0b-0000779e2340.html> (πρόσβαση στις 2/12/2014).

G. McCord, V. J. Gilchrist, S. D. Grossman et. al., "Discussing spirituality with patients: A rational and ethical approach", *Annals of Family Medicine*, 2, 4 (2004) 356-361.

C. Mclean, “Cancer and the military metaphor”, *The New Zealand Medical Student Journal*, 18-19, (2014) 22-24.

S. C. McMillan, M. Weitzner, “How problematic are various aspects of quality of life in patients with cancer at the end of life?”, *Oncology Nursing Forum*, 27, 5 (2000) 817-823.

D. E. Meier, A. L. Back, R. S. Morrison, “The inner life of physicians and care of the seriously ill”, *Journal of American Medical Association*, 286, 23 (2001) 3007–3014.

Y. I. Michael, L. F. Berkman, et. al, “Social networks and health-related quality of life in breast cancer survivors: A prospective study”, *Journal of Psychosomatic Research*, 52 (2002) 285-293.

J. F. Miller, “Hope-inspiring strategies of the critically ill”, *Applied Nursing Research*, 2, 1 (1989) 23-29.

E. G. Mishler, *Συνέντευξη έρευνας*, Αθήνα (Ελληνικά Γράμματα) 1996.

G. Mitchell, M. Ferguson-Pare, J. Richards, “Exploring an alternative metaphor for nursing: Relinquishing military images and language”, *Canadian Journal of Nursing Leadership*, 16, 1 (2003) 48-58.

P. S. Mueller, “Religious involvement, spirituality and medicine: subject review and implications for clinical practice” in B. S. Oken (ed.), *Complementary therapies in neurology: An evidence-based approach*, London (The Parthenon Publishing Group) 2004.

M. H. Muldoon, J. N. King, “A spirituality for the long haul: Response to chronic illness”, *Journal of Religion and Health*, 30, 2 (1991) 99-107.

- A.B. Mullens, K.D. Mccauley, S. C. Erickson, A. K. Sandgren, "Coping after cancer: Risk perceptions, worry, and health behaviors among colorectal cancer survivors", *Psycho-Oncology* 13 (2004) 367–376.
- K. Münstedt, N. Manthey, S. Sachsse, H. Vahrson, "Changes in self-concept and body image during alopecia induced cancer chemotherapy", *Support Care Cancer*, 5, 2 (1997) 139-143.
- L. J. Muzzin, N. J. Anderson, A. T. Figueredo, S. O. Gudelis, "The experience of cancer", *Social Science and Medicine*, 38, 9 (1994) 1201-1208.
- K. Mystakidou, E. Tsilika, E. Parpa, E. Katsouda, L. Vlahos, "Patterns and barriers in information disclosure between health care professionals and relatives with cancer patients in Greek society", *European Journal of Cancer Care*, 14, 2 (2005) 175-181.
- S. Nettleton, *Κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας*, μετφρ. Α. Βακάκη, επιμ. Δ. Αγραφιώτης, Αθήνα (Τυπωθήτω – Γ. Δαρδανός) 2002.
- C. Nijboer, M. Triemstra, et. al., "Patterns of caregiver experience among partners of cancer patients", *The Gerontologist*, 40, 6 (2000) 738-746.
- Φ. Ντοστογιέβσκι, *Έγκλημα και τιμωρία*, μετφρ. Α. Αλεξάνδρου, Αθήνα (Γκοβόστης) 1990.
- A. P. O'Connor, C. A. Wicker, B. B. Germino, "Understanding the cancer patient's search for meaning", *Cancer Nursing*, 13, 3 (1990) 167-175.
- B. M. Ohaeri, E. O. Oladele, J. U. Ohaeri, "Social support needs and adjustment of cancer patients", *East African Medical Journal*, 78, 12 (2001) 641-645.
- L. S. Palacio-Mejía, G. Rangel-Gómez, M. Hernández-Avila, E. Lazcano-Ponce, "Cervical cancer, a disease of poverty: Mortality differences between urban and rural areas in Mexico", *salud pública de méxico*, 45, 3 (2003) S315-S325.
- T. Parsons, *The social system*, London (Routledge and Kegan Paul) 1951.
- T. Parsons, *Action theory and the human condition*, New York (Free Press) 1978.
- R. T. Penson, K. J. Daniels, T. J. Lynch Jr, "Too old to care?", *The Oncologist*, 9 (2004) 343-352.
- R. T. Penson, L. Schapira, K. J. Daniels, B. A. Chabner, T. J. Lynch, "Cancer as metaphor", *The Oncologist*, 9, 6 (2004) 708-16.
- V. S. Periyakoil, "Using metaphors in medicine", *Journal of Palliative Medicine*, 11, 6 (2008) 842-4.
- K. J. Petrie, D. L. Buick, J. Weinman and R. J. Booth, "Positive effects of illness reported by myocardial infarction and breast cancer patients", *Journal of Psychosomatic Research*, 47, 6 (1999) 537–543.
- K. J. Petrie, S. M. Myrtveit, A. H. Partridge, M. Stephens, A. L. Stanton, "The relationship between the belief in a genetic cause for breast cancer and bilateral mastectomy", *Health Psychology*, (2014) 1-4.
- S. Pickard-Holley, "The symptom experience of alopecia", *Seminars in Oncology Nursing*, 11, 4 (1995) 235-238.

- K. Plummer, *Τεκμήρια ζωής – Εισαγωγή στα προβλήματα και τη βιβλιογραφία μιας ανθρωπιστικής μεθόδου*, μετφρ. Χαρά Λιαναντωνάκη, Αθήνα (Gutenberg) 2000.
- M. L. Polinsky, “Functional status of long-term breast cancer survivors: Demonstrating chronicity”, *Health and Social Work*, 19 (1994) 165–173.
- O. Pollak, “The shadow of death over aging”, *Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 447, 1 (1980) 71-77.
- S. G. Post, C. M. Puchalski, D. B. Larson, “Physicians and patient spirituality: Professional boundaries, competency, and ethics”, *Annals of Internal Medicine*, 132, 7 (2000) 578-583.
- S. Power, C. Condon, “Chemotherapy-induced alopecia: A phenomenological study”, *Cancer Nursing Practice*, 7, 7 (2008) 44-47.
- M. M. Preston, *An exploration of appearance-related issues of breast cancer treatment on sense of self, self-esteem, and social functioning in women with breast cancer*, dissertation, University of Pennsylvania, School of Social Policy and Practice, 2010.
- C. Puchalski, “Spirituality and health: The art of compassionate medicine”, *Hospital Physician*, 37 (2001) 30-36.
- C. M. Puchalski, “Spirituality and end-of-life care: A Time for listening and caring”, *Journal of Palliative Medicine*, 5, 2 (2002) 289-294.
- H. N. Rasmussen, M. F. Scheier, J. B. Greenhouse, “Optimism and physical health: A meta-analytic review”, *Annals of Behavioral Medicine*, 37, 3 (2009) 239–256.
- G. M. Reisfield, G. R. Wilson, “Use of metaphor in the discourse on cancer”, *Journal of Clinical Oncology*, 22, 19 (2004) 4024-4027.
- G. Riemann, “A joint project against the backdrop of a research tradition: An introduction to ‘doing biographical research’”, *Forum Qualitative Sozialforschung*, 4, 3, 18 (2003).
- G. A. Rigatos, “Cancer and truth telling in Greece”, *Annals of the New York Academy of Science*, 809 (1997) 382–392.
- J. W. Riley, “What people think about death” in *The dying patient*, O. G. Brim, H. E. Freeman, S. Levine, N. A. Scotch (eds.), New York (Russell Sage Found) 1970.
- J. A. Roberts, D. Brown, T. Elkins, D. B. Larson, “Factors influencing views of patients with gynecologic cancer about end-of-life decisions”, *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 176, 1 (1997) 166-172.
- C. Robson, *Η έρευνα του πραγματικού κόσμου - Ένα μέσον για κοινωνικούς επιστήμονες και επαγγελματίες ερευνητές*, επιστ. επιμ. Κ. Μιχαλοπούλου, μετφρ. Β. Νταλάκου, Κ. Βασιλικού, Αθήνα (Gutenberg) 2010.
- S. Rosman, “Cancer and stigma: Experience of patients with chemotherapy-induced alopecia”, *Patient Education and Counseling*, 52 (2004) 333–339.
- L. E. Ross, I. J. Hall, T. L. Fairley, Y. J. Taylor, and D. L. Howard, “Prayer and self-reported health among cancer survivors in the United States, National Health Interview Survey, 2002”, *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 14, 8 (2008), 931–938.

- P. Roussi, E. Avdi, "Meaning making and chronic illness: Cognitive and narrative approaches", *Hellenic Journal of Psychology*, 5 (2008) 147-178.
- B. D. Rumbold, "A review of spiritual assessment in health care practice", *The Medical Journal of Australia*, 186, 10 (2007) S60-S62.
- J. T. Salonen, "Socioeconomic status and risk of cancer, cerebral stroke, and death due to coronary heart disease and any disease: A longitudinal study in eastern Finland", *Journal of Epidemiology and Community Health*, 36 (1982) 294-297.
- A. Samson, B. Zerter, "The experience of spirituality in the psycho-social adaptation of cancer survivors", *The Journal of Pastoral Care and Counseling*, 57, 3 (2003) 329-343.
- S. Seymour-Smith, "'Blokes don't like that sort of thing' – Men's negotiation of a 'troubled' self-help group identity", *Journal of Health Psychology*, 13, 6 (2008) 785–797.
- J. Shapiro, L. Rucker, "Can poetry make better doctors? Teaching the humanities and arts to medical students and residents at the University of California, Irvine, College of Medicine", *Academic Medicine*, 78, 10 (2003) 953-957.
- Q. Shaw, "On aphorisms", *The British Journal of General Practice*, 59, 569 (2009) 954-955.
- S. Simard, B. Thewes, G. Humphris, et. al., "Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: A systematic review of quantitative studies", *Journal of Cancer Survivorship*, 7, 3 (2013) 300-322.
- G. K. Singh, B. A. Miller, B. F. Hankey, B. K. Edwards, "Persistent area socioeconomic disparities in U.S. incidence of cervical cancer, mortality, stage, and survival, 1975–2000", *Cancer*, 101, 5 (2004) 1051-1057.
- S. E. Singletary, R. Shallenberger, V. F. Guinee, "Breast Cancer in the Elderly", *Annals of Surgery*, 218, 5 (1993) 667-671.
- R. P. Sloan, E. Bagiella et. al., "Should physicians prescribe religious activities?", *The New England Journal of Medicine*, 342, 25 (2000) 1913-1916.
- K. A. Snyder, W. Pearse, "Crisis, social support, and the family response: Exploring the narratives of young breast cancer survivors", *Journal of Psychosocial Oncology*, 28, 4 (2010) 413-431.
- S. Sontag, *Η νόσος ως μεταφορά – Το AIDS και οι μεταφορές του*, μετφρ. Γ. Λυκιαρδόπουλος, Σ. Ποζάνης, Αθήνα (Υψίλον/ Βιβλία) 1993.
- S. M. Spencer, J. M. Lehman, C. Wynings, P. Arena, C. S. Carver, M. H. Antoni, R. P. Derhagopian, G. Ironson, N. Love, "Concerns about breast cancer and relations to psychosocial well-being in a multiethnic sample of early-stage patients", *Health Psychology*, 18, 2 (1999) 159-168.
- M. Z. Stalker, P. S. Johnson, C. Cimma, "Supportive activities requested by survivors of cancer", *Journal of Psychosocial Oncology*, 7, 4 (1990) 21–31.
- D. P. Steensma, "The art of oncology: When the tumor is not the target. Why me?", *Journal of Clinical Oncology*, 20, 3 (2002) 873-875.

- S. Stein, M. W. Linn, E. M. Stein, "Psychological correlates of survival in nursing home cancer patients", *Gerontologist*, 29 (1989) 224-228.
- D. E. Stewart, A. M. Cheung, S. Duff, F. Wong, M. McQuestion, T. Cheng, L. Purdy, T. Bunston, "Attributions of cause and recurrence in long-term breast cancer survivors". *Psycho-Oncology*, 10, 2 (2001) 179-183.
- D. E. Stewart, S. Duff, F. Wong, C. Melancon, A. M. Cheung, "The views of ovarian cancer survivors on its cause, prevention, and recurrence", *Medscape Women's Health*, 6, 5 (2001) 5.
- A. L. Strauss, *Qualitative Analysis for Social Scientists*, Cambridge (Cambridge University Press) 1987.
- D. P. Sulmasy, "A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life", *The Gerontologist*, 42, Special Issue III, (2002) 24-33.
- D. P. Sulmasy, "Spirituality, religion, and clinical care", *Chest*, 135, 6 (2009) 1634-1642.
- J. Swinton, V. Bain, S. Ingram, S.D. Heys, "Moving inwards, moving outwards, moving upwards: The role of spirituality during the early stages of breast cancer", *European Journal of Cancer Care*, 20 (2011) 640-652.
- C. D. Tajer, "Thinking medicine metaphorically", *Argentine Journal of Cardiology*, 80, 6 (2012) 485-493.
- T. Taskila, M. L. Lindbohm, "Factors affecting cancer survivors' employment and work ability", *Acta Oncologica*, 46 (2007) 446-451.
- R. B. Taylor, *Medical wisdom and doctoring: The art of 21st century practice*, New York (Springer) 2010.
- S. E. Taylor, R. R. Lichtman, J. V. Wood, "Attributions, beliefs about control, and adjustment to breast cancer", *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 3 (1984) 489-502.
- B. Thome, B.A. Esbensen, A.-K. Dykes, I.R. Hallberg, "The meaning of having to live with cancer in old age", *European Journal of Cancer Care*, 13 (2004) 399-408.
- S. C. Thompson, A. S. Janigian, "Life schemes: A framework for understanding the search for meaning", *Journal of Social and Clinical Psychology*, 7, 2-3, (1988) 260-280.
- S. C. Thompson, J. Pitts, "Factors relating to a person's ability to find meaning after a diagnosis of cancer", *Journal of Psychosocial Oncology*, 11, 3 (1994) 1-21.
- I. C. Thune-Boyle, J. A. Stygall, M. R. Keshtgar, S. P. Newman, "Do religious/ spiritual coping strategies affect illness adjustment in patients with cancer? A systematic review of the literature", *Social Science and Medicine*, 63 (2006) 151-164.
- W. M. Tierney, E. D. McKinley, "When the physician-researcher gets cancer – Understanding cancer, its treatment, and quality of life from the patient's perspective", *Medical Care*, 40, 6, Supplement, III-20 – III-27.
- C. Tishelman, L. Sachs, "The diagnostic process and the boundaries of normality", *Qualitative Health Research*, 8, 1 (1998) 48-60.

- A. P. Tix, P. A. Fraser, "The use of religious coping during stressful life events: Main effects, moderation, and mediation", *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66 (1998) 411–422.
- S. Tsoussis, M. Papadogiorgaki, et. al., "Disclosure of cancer diagnosis: the Greek experience", *Journal of Balkan Union of Oncology*, 18, 2 (2013) 516-526.
- M. Van Manen, "Modalities of body experience in illness and health," *Qualitative Health Research: An International, Interdisciplinary Journal*, 8, 1 (1998) 7-24.
- S. Versano, *Religion and spirituality as a coping mechanism with cancer*, dissertation, University of Bamberg, 2011.
- B. Wallberg, H. Michelson, M. Nystedt, C. Bolund, L. Degner and N. Wilking, "The meaning of breast cancer", *Acta Oncologica*, 42, 1 (2003) 30–35.
- A. D. Weisman, *On dying and denying: A psychiatric study of terminality*, New York (Behavioral Publications) 1972.
- L. Wenzel, A. Dogan-Ates, R. Habbal, et. al., "Defining and measuring reproductive concerns of female cancer survivors", *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 34 (2005) 94-98.
- K. White, *An introduction to the sociology of health and illness*, London (Sage) 2002.
- F. Williams, "Αρχές αναγνώρισης και σεβασμού στην Πρόνοια" στο G. Lewis, S. Gewirtz & J. Clarke, *Κοινωνική πολιτική - Μια άλλη προσέγγιση*, μετφρ. Α. Χολογουέη, επιμ. Ο. Στασινοπούλου, Αθήνα (Gutenberg) 2007.
- G. Williams, "The genesis of chronic illness: Narrative re-construction", *Sociology of Health and Illness*, 6, 2 (1984) 175-200.
- G. R. Winslow, "From loyalty to advocacy: A new metaphor for nursing", *Hastings Center Report*, 14, 3 (1984) 32-40.
- G. R. Winslow, B. J. Wehtje-Winslow, "Ethical boundaries of spiritual care", *The Medical Journal of Australia*, 186, 10 (2007) S63-S66.
- K. S. Wold, T Byers, L. A. Crane, D. Ahnen, "What do cancer survivors believe causes cancer? (United States)", *Cancer Causes and Control*, 16, 2 (2005) 115–123.
- P. T. P. Wong, "Toward a dual-systems model of what makes life worth living" στο P. T. P. Wong (ed.), *The human quest for meaning – Theories, research and application*, New York (Routledge) 2012, 3-22.
- C. B. Wortman, C. Dunkel-Schetter, "Interpersonal relationships and cancer: A theoretical analysis", *Journal of Social Issues*, 35, 1 (1979) 120-155.
- E. P. Wright, M. A. Kiely, P. Lynch, A. Cull, P. J. Selby, "Social problems in oncology", *British Journal of Cancer*, 87 (2002) 1099 – 1104.
- M. E. Wurzbach, "The moral metaphors of nursing", *Journal of Advanced Nursing*, 30, 1 (1999) 94-99.
- G. J. Yoo, E. G. Levine, C. Aviv, C. Ewing, A. Au, "Older women, breast cancer, and social support", *Supportive Care in Cancer*, 18 (2010) 1521-1530.

C. Zimmermann, G. Rodin, “The denial of death thesis: Sociological critique and implications for palliative care”, *Palliative Medicine*, 18 (2004) 121–128.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι: ΙΑΤΡΙΚΑ ΚΑΙ ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΓΙΑ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ

Σύμφωνα με την ιατρική, ο “καρκίνος”⁴³⁷ είναι ένας γενικός όρος που χρησιμοποιείται για μια σειρά από νόσους στις οποίες μη φυσιολογικά κύτταρα διαιρούνται ανεξέλεγκτα και μπορούν να εισβάλουν σε άλλους ιστούς μέσω του αίματος και των λεμφαδένων. Ο καρκίνος δεν είναι μόνο μία νόσος, αλλά μια ομάδα νόσων που αποτελείται από πάνω από 100 διαφορετικούς τύπους καρκίνου. Αυτοί οι πολυάριθμοι τύποι καρκίνου μπορούν να ταξινομηθούν σε πέντε γενικές κατηγορίες: το *καρκίνωμα*, όπου ο καρκίνος ξεκινά από το δέρμα ή τους ιστούς που πλαισιώνουν ή καλύπτουν εσωτερικά όργανα· το *σάρκωμα*, όπου ο καρκίνος ξεκινά από τα οστά, τους χόνδρους, το λίπος, τους μύες, τα αιμοφόρα αγγεία ή άλλους συνδετικούς ή στηρικτικούς ιστούς· το *λέμφωμα* και το *μυέλωμα*, όπου ο καρκίνος ξεκινά από τα κύτταρα του ανοσοποιητικού συστήματος· τη *λευχαιμία*, όπου ο καρκίνος ξεκινά σε αιμοποιητικούς ιστούς όπως ο μυελός των οστών και προκαλεί την παραγωγή μεγάλου αριθμού μη φυσιολογικών κυττάρων του αίματος που εισέρχονται στο αίμα· τον *καρκίνο του κεντρικού νευρικού συστήματος*, όπου ο καρκίνος ξεκινά στους ιστούς του εγκεφάλου και στον νωτιαίο μυελό.

Όλοι οι καρκίνοι ξεκινούν από τη βασική μονάδα ζωής, το κύτταρο. Το σώμα αποτελείται από πολλούς τύπους κυττάρων. Τα κύτταρα αυτά μεγαλώνουν και διαιρούνται με ελεγχόμενο τρόπο για να παράγουν περισσότερα κύτταρα, ώστε να διατηρηθεί το σώμα υγιές. Όταν τα κύτταρα γηράσκουν ή καταστρέφονται, πεθαίνουν και αντικαθίστανται από νέα κύτταρα. Ωστόσο, ορισμένες φορές αυτή η φυσιολογική διαδικασία διαστρέφεται. Το γενετικό υλικό (DNA) κάποιου κυττάρου μπορεί να καταστραφεί ή να αλλάξει παράγοντας μεταλλάξεις που επηρεάζουν τη φυσιολογική ωρίμανση και διαίρεση. Όταν συμβαίνει αυτό, τα κύτταρα δεν πεθαίνουν όταν πρέπει και παράγονται νέα κύτταρα που δεν τα χρειάζεται το σώμα. Τα επιπλέον κύτταρα δημιουργούν μια μάζα ιστών που καλείται *όγκος*.

Όλοι οι όγκοι δεν είναι καρκίνοι. Οι όγκοι μπορεί να είναι *καλοήθεις* και *κακοήθεις*. Οι καλοήθεις όγκοι δεν είναι καρκινικοί. Συχνά μπορούν να αφαιρεθούν και στις

⁴³⁷ Τα στοιχεία για την βιοϊατρική περιγραφή του καρκίνου έχουν αντληθεί από την ιστοσελίδα του National Cancer Institute των Η.Π.Α. www.cancer.gov, από την διεύθυνση <http://www.cancer.gov/cancertopics/cancerlibrary/what-is-cancer> (πρόσβαση στις 23/11/2014).

περισσότερες περιπτώσεις δεν επανεμφανίζονται. Τα κύτταρα στους καλοήθεις όγκους δεν εξαπλώνονται σε άλλα μέρη του σώματος. Οι κακοήθεις όγκοι είναι καρκινικοί. Τα κύτταρα αυτών των όγκων μπορούν εισβάλουν σε γειτονικούς ιστούς και να εξαπλωθούν σε άλλα μέρη του σώματος. Η εξάπλωση του καρκίνου από το ένα μέρος του σώματος σε άλλο ονομάζεται *μετάσταση*. Τέλος, κάποιοι καρκίνοι δεν είναι όγκοι, όπως για παράδειγμα η λευχαιμία που είναι ένας καρκίνος του μυελού των οστών και του αίματος.

Ένα σημαντικό στοιχείο του καρκίνου είναι το στάδιο στο οποίο βρίσκεται. Το *στάδιο του καρκίνου*⁴³⁸ δείχνει την έκταση και τη σοβαρότητα της ασθένειας, κατευθύνει το σχέδιο θεραπείας και τις ιατρικές εκτιμήσεις για την πρόγνωση της ασθένειας. Η σταδιοποίηση του καρκίνου βασίζεται στη θέση, στον κυτταρικό τύπο, στο μέγεθος και στην έκταση του πρωτογενούς όγκου, στην εξάπλωση σε γειτονικούς λεμφαδένες, στο αν ο καρκίνος έχει εξαπλωθεί σε πιο απομακρυσμένα σημεία του σώματος και στον αριθμό των όγκων (πρωτογενής και μεταστατικοί όγκοι), καθώς και στο βαθμό του όγκου, στο πόσο δηλαδή τα μη φυσιολογικά κύτταρα προσομοιάζουν ή αποκλίνουν από τα φυσιολογικά κύτταρα. Με βάση τις παραπάνω παραμέτρους τα στάδια διακρίνονται σε I, II, III και IV, με το πρώτο να δηλώνει αρχικό στάδιο καρκίνου και το τελευταίο να δηλώνει προχωρημένο στάδιο της νόσου, δηλαδή καρκίνο που έχει επεκταθεί σε απομακρυσμένους ιστούς και όργανα.

Η *αιτιολογία*⁴³⁹ του καρκίνου με βάση τα κλινικά δεδομένα δεν είναι ακόμη εντελώς ξεκάθαρη. Η έρευνα πάντως δείχνει κάποιους παράγοντες κινδύνου που συνδέονται με την ανάπτυξη της νόσου. Στους παράγοντες που αυξάνουν τον κίνδυνο καρκίνου εντάσσονται οι γενετικοί παράγοντες με οικογενειακό ιστορικό καρκίνου, η ηλικία, η κατανάλωση καπνού, η μόλυνση από ορισμένους ιούς και βακτήρια, η ακτινοβολία του ήλιου και των ιατρικών ακτινογραφιών, η χρήση ορμονών, τα ανοσοκατασταλτικά φάρμακα και ακόμη πιθανόν η διατροφή με πολλά λιπαρά και θερμίδες, η παχυσαρκία, η κατανάλωση αλκοόλ, η έλλειψη φυσικής δραστηριότητας, οι περιβαλλοντικοί παράγοντες όπως ορισμένα χημικά και άλλες ουσίες.

Οι *μέθοδοι θεραπείας*⁴⁴⁰ του καρκίνου εξαρτώνται κυρίως από τον τύπο και το στάδιο του καρκίνου. Οποσδήποτε στην επιλογή της θεραπείας λαμβάνονται υπόψη και

⁴³⁸ <http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/detection/staging> (πρόσβαση στις 23/11/2014).

⁴³⁹ <http://www.cancer.gov/cancertopics/causes> (πρόσβαση στις 23/11/2014).

⁴⁴⁰ <http://www.cancer.gov/cancertopics/treatment#Treatment+Methods> (πρόσβαση στις 23/11/2014).

τα βιολογικά ατομικά χαρακτηριστικά του ασθενή, όπως η ηλικία και η γενική φυσική του κατάσταση. Στόχος της θεραπείας είναι η ίαση της νόσου ή σε κάποιες περιπτώσεις, ο έλεγχος της νόσου και η ελάττωση των συμπτωμάτων της. Η θεραπεία μπορεί να τροποποιηθεί κατά τη διάρκεια του καρκίνου ανάλογα με τα αποτελέσματά της, τις παρενέργειες και την εξέλιξη της νόσου. Οι συνήθεις θεραπευτικές μέθοδοι είναι η χειρουργική επέμβαση, η χημειοθεραπεία, η ακτινοθεραπεία και η ορμονοθεραπεία. Σε συγκεκριμένες περιπτώσεις, η θεραπεία περιλαμβάνει μεταμόσχευση μυελού των οστών. Σε μη ιάσιμες περιπτώσεις με τελικό στάδιο καρκίνου, ο ασθενής μπορεί να ακολουθήσει κάποια παρηγορητική φαρμακευτική αγωγή με σκοπό την ανακούφιση του πόνου και των συμπτωμάτων της ασθένειας.

Αναφορικά με τα στατιστικά για τον καρκίνο σε παγκόσμιο επίπεδο, σύμφωνα με τους πιο πρόσφατους υπολογισμούς του Διεθνούς Οργανισμού Ερευνών για τον καρκίνο⁴⁴¹ κατά το έτος 2012 υπήρχαν 14,1 εκατομμύρια νέες περιπτώσεις καρκίνου, 8,2 εκατομμύρια θάνατοι από καρκίνο (περίπου 22.500 κάθε μέρα), ενώ 32,6 εκατομμύρια άνθρωποι ζούσαν με τον καρκίνο (μέσα σε 5 χρόνια από τη διάγνωση)⁴⁴². Το ποσοστό των περιπτώσεων καρκίνου στο συνολικό πληθυσμό είναι σχεδόν 25% υψηλότερο στους άνδρες σε σχέση με τις γυναίκες.

Στην περιοχή της Ευρώπης για το 2012 υπολογίστηκε ότι υπήρχαν 3,7 εκατομμύρια νέες περιπτώσεις ασθενών με καρκίνο, 1,9 εκατομμύρια θάνατοι από καρκίνο και 9,8 εκατομμύρια ασθενών που ζούσαν με καρκίνο⁴⁴³. Για την Ευρώπη ο καρκίνος αποτελεί τη δεύτερη σημαντικότερη αιτία θανάτου και θνησιμότητας μετά τα καρδιαγγειακά νοσήματα και αντιπροσωπεύει το 20% των συνολικών θανάτων στην περιοχή, αν και πάνω από το 40% αυτών των θανάτων θα μπορούσε να είχε προληφθεί⁴⁴⁴. Αν και στην Ευρώπη ζει το 1/8 του συνολικού παγκόσμιου πληθυσμού, έχει το 1/4 του συνολικού παγκόσμιου αριθμού περιπτώσεων καρκίνου. Ο καρκίνος του πνεύμονα, του στομάχου, του ήπατος, του παχέος εντέρου και του μαστού προκαλούν τους περισσότερους θανάτους από καρκίνο κάθε χρόνο.

⁴⁴¹ Ο Διεθνής Οργανισμός Ερευνών για τον Καρκίνο ή Διεθνής Οργανισμός για την Έρευνα του Καρκίνου (International Agency for Research on Cancer) είναι ένας διακρατικός Οργανισμός, τμήμα του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας των Ηνωμένων Εθνών. Τα κεντρικά του γραφεία βρίσκονται στη Lyon της Γαλλίας και ο ρόλος του είναι να διεξάγει και να συντονίζει την έρευνα για τις αιτίες του καρκίνου, καθώς επίσης και να κάνει επιδημιολογικές μελέτες για τον καρκίνο σε όλο τον κόσμο.

⁴⁴² http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx (πρόσβαση στις 23/11/2014).

⁴⁴³ Ο. π.

⁴⁴⁴ <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/cancer/data-and-statistics> (πρόσβαση στις 3/11/2014).

Στις Η.Π.Α. για το 2012 υπολογίστηκαν 1,6 εκατομμύρια νέες περιπτώσεις καρκίνου, 617.000 θάνατοι και 4,8 εκατομμύρια περίπου επιζώντες στα πέντε χρόνια από τη διάγνωση. Στις αρχές του ιδίου έτους ζούσαν στην Αμερική 13,7 εκατομμύρια με ιστορικό καρκίνου, από τους οποίους ορισμένοι ήταν ελεύθεροι από τη νόσο, ενώ άλλοι είχαν ακόμη ενδείξεις καρκίνου και ενδεχομένως βρίσκονταν σε θεραπεία⁴⁴⁵. Ο καρκίνος είναι η δεύτερη πιο κοινή αιτία θανάτου στις Η.Π.Α. μετά τα καρδιακά νοσήματα και αριθμεί περίπου έναν στους τέσσερις θανάτους.

Στην Ελλάδα, ο καρκίνος αποτελεί, επίσης, τη δεύτερη αιτία θανάτου μετά τα καρδιαγγειακά νοσήματα. Σύμφωνα με τη Eurostat οι θάνατοι από καρκίνο στην Ελλάδα το 2010 ήταν 247,1 ανά 100.000 κατοίκους, ενώ στην Ευρώπη των 28 ήταν 270,4⁴⁴⁶ στους αντίστοιχους κατοίκους. Οι άνδρες, τόσο στην Ελλάδα όσο και στην Ευρώπη, εμφανίζουν πολύ υψηλότερο δείκτη θνησιμότητας από κακοήγη νεοπλασμάτα σε σύγκριση με τις γυναίκες. Ο καρκίνος του πνεύμονα είναι η πρώτη αιτία θανάτου στους άντρες με μεγάλη διαφορά από τις υπόλοιπες εντοπίσεις, ενώ στις γυναίκες η πιο συχνή αιτία θανάτου από καρκίνο είναι ο καρκίνος του μαστού⁴⁴⁷.

Τα παραπάνω στοιχεία δείχνουν ότι ο καρκίνος αποτελεί μία νόσο εκτεταμένη και σε ένα βαθμό θανατηφόρα, αφορά σημαντικό τμήμα του παγκόσμιου πληθυσμού και των επιμέρους χωρών, και επομένως, είναι κοινωνικά σημαντικό να γίνει αντικείμενο μελέτης για τις επιπτώσεις του στη ζωή των ασθενών, αλλά και των μικρόκοσμων όπου ζουν, όπως και της κοινωνίας γενικότερα.

⁴⁴⁵ <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@research/documents/webcontent/acspc-042151.pdf> (πρόσβαση στις 3/11/2014).

⁴⁴⁶ http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/File:Causes_of_death_%E2%80%94_standardised_death_rate,_2010_%28per_100_000_inhabitants%29_YB14_II.png (πρόσβαση στις 3/11/2014).

⁴⁴⁷ <http://www.bestrong.org.gr/el/cancer/statisticscancer/greece/> (πρόσβαση στις 3/11/2014).

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ: ΒΑΣΙΚΟΙ ΑΞΟΝΕΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΩΝ

Α. ΒΙΩΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

Αντίληψη της ασθένειας – Έννοιες και ορισμοί του ασθενούς – Πραγματικότητες/ συνθήκες της ασθένειας και βίωμα

1. Αντιλήψεις για την ασθένεια του καρκίνου
2. Ασθένεια και σώμα
3. Ασθένεια και εαυτός
4. Ασθένεια και ετερότητα
 - 4.1. Ο ασθενής και η οικογένεια
 - 4.2. Ο ασθενής και οι σχέσεις του με τους επαγγελματίες υγείας
 - 4.3. Ο ασθενής και οι κοινωνικές του σχέσεις
 - 4.4. Ο ασθενής και οι επαγγελματικές του σχέσεις

Β. ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ

Στήριξη ασθενούς, κοσμοθεωρίες και στρατηγικές αντιμετώπισης

Γ. ΛΟΓΟΙ ΤΑΥΤΟΤΗΤΑΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

Ζωή και ταυτότητα μετά τον καρκίνο

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ: ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΩΝ

Οι ερωτήσεις του ερωτηματολογίου λειτουργούσαν ως μέσο για να μην χαθούν πολύτιμες πληροφορίες για όλες τις διαστάσεις της ασθένειας. Πρόκειται για ανοιχτές ερωτήσεις που δημιουργούσαν το έναυσμα για ελεύθερη αφήγηση. Όταν οι ερωτήσεις απαντώνταν από τον αφηγητή μέσα στη ροή του λόγου του, παραλείπονταν. Σε μία περίπτωση η συνέντευξη έγινε γραπτώς με την απάντηση της αφηγήτριας στις ερωτήσεις αυτές, ενώ όλες οι υπόλοιπες ήταν προφορικές συνεντεύξεις.

A. ΒΙΩΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

Αντίληψη της ασθένειας – Έννοιες και ορισμοί του ασθενούς – Πραγματικότητες/ συνθήκες της ασθένειας και βίωμα

1. Αντιλήψεις για την ασθένεια του καρκίνου

1. Πώς βλέπετε τις αρρώστιες γενικά;
2. Τι είναι ο καρκίνος;
3. Ο καρκίνος είναι μια ακόμη ασθένεια ή έχει κάτι το ιδιαίτερο; Αν ναι, τι;
4. Σας φοβίζει κάτι στον καρκίνο; Αν ναι, τι;

2. Ασθένεια και σώμα

1. Πώς βλέπατε το σώμα σας πριν τον καρκίνο;
2. Πώς βιώσατε σωματικά τα συμπτώματα του καρκίνου;
3. Μπορείτε να περιγράψετε την πορεία της ασθένειάς σας; (όσο συνοπτικά ή αναλυτικά θέλετε)
4. Είχατε πόνους κατά τη διάρκεια της ασθένειάς σας; Πώς βιώσατε αυτή την κατάσταση;
5. Πώς αντιδρούσε το σώμα σας στις εξετάσεις και στη θεραπεία;
6. Διατηρήσατε την αυτοεξυπηρέτησή σας ή σας φρόντιζαν άλλα πρόσωπα; Πώς ήταν αυτή η εμπειρία;
7. Έχει αλλάξει το σώμα σας μετά τον καρκίνο; Πώς νιώθετε για αυτό;
8. Αν ναι, είναι ορατή η αλλαγή στους άλλους; Τι σημαίνει αυτό για σας;
9. Μπορείτε να κάνετε τα ίδια πράγματα που κάνατε και πριν με το σώμα σας; Αν όχι, πώς είναι αυτή η αλλαγή;

10. Πώς βλέπετε τώρα το σώμα σας; Τι σημαίνει αυτό για σας;
11. Πώς νομίζετε ότι βλέπουν οι άλλοι το σώμα σας; Πώς νιώθετε για αυτό;

3. Ασθένεια και εαυτός

1. Περιγράψτε μου τον εαυτό σας/ το χαρακτήρα σας πριν τον καρκίνο.
2. Πώς αντιδράσατε όταν μάθατε ότι έχετε καρκίνο;
3. Περιγράψτε μας την εικόνα του εαυτού σας κατά τη διάρκεια του καρκίνου. / (Ποιές σκέψεις κάνατε, πώς νιώθατε, τι αντιδράσεις και συμπεριφορές είχατε;)

4. Ασθένεια και ετερότητα

4.1. Ο ασθενής και η οικογένεια

1. Ποιός ή ποιοί κυρίως σας βοήθησαν κατά τη διάρκεια του καρκίνου;
2. Περιγράψτε μου την οικογενειακή σας κατάσταση λίγο πριν τον καρκίνο.
3. Ενημερώσατε την οικογένειά σας για τον καρκίνο; Πώς τους μιλήσατε;
4. Πώς αντέδρασε η οικογένειά σας στον καρκίνο;
5. Επηρέασε τη σχέση σας με τα πρόσωπα της οικογένειάς σας ο καρκίνος; Πώς;
6. Έμειναν οι ίδιοι ή άλλαξαν οι ρόλοι μέσα στην οικογένεια;
7. Είχατε φροντίδα από την οικογένεια;
8. Πώς νιώθατε για τη φροντίδα αυτή;
9. Συζητούσατε ανοιχτά με την οικογένειά σας για τον καρκίνο και τις ανάγκες σας;
10. Μπορούσε η οικογένειά σας να σας καταλάβει; Σε ποιο βαθμό;
11. Μπορεί ένας υγιής να αντιληφθεί τα βιώματα του καρκινοπαθούς; Σε ποιο βαθμό;

4.2. Ο ασθενής και οι σχέσεις του με τους επαγγελματίες υγείας

1. Ποιά ήταν η στάση του γιατρού σας απέναντί σας;
2. Πώς ήταν η σχέση σας με το γιατρό σας;
3. Πώς παίρνονταν οι αποφάσεις για τη θεραπεία σας;
4. Ποιά τα χαρακτηριστικά ενός καλού γιατρού;
5. Ποιά ήταν η στάση του νοσηλευτικού προσωπικού απέναντί σας;
6. Δοκιμάσατε συμπεριφορές ενθάρρυνσης ή αποθάρρυνσης;
7. Νιώσατε ασφαλής και φροντισμένη/-ος;
8. Νιώσατε ότι υπήρχε σεβασμός απέναντι στο πρόσωπό σας, τα δικαιώματά σας και τις ανάγκες σας;

9. Λάβατε βοήθεια από κοινωνική υπηρεσία ή ψυχολόγο; Περιγράψτε μας αυτή την εμπειρία. / Ποιες ανάγκες σας οδήγησαν σ' αυτούς; Βοηθηθήκατε; Ποια ήταν η σχέση σας με τους επαγγελματίες κοινωνικής και ψυχολογικής στήριξης;
10. Πώς κρίνετε το σύστημα υγείας στην περίπτωση του καρκίνου;
11. Συναντήσατε κάποιο μοναχικό ασθενή κατά τη νοσηλεία σας; Αν ναι, ποια ήταν η αντιμετώπισή του από το νοσηλευτικό προσωπικό και τους γιατρούς;

4.3. Ο ασθενής και οι κοινωνικές του σχέσεις

1. Ποιά ήταν η αντιμετώπισή σας από τους συγγενείς σας; Τι σκέφτεστε γι' αυτό;
2. Πώς λειτούργησαν οι φίλοι σας κατά την ασθένειά σας; Τι σκέφτεστε γι' αυτό;
3. Επηρέασε η ασθένεια το πώς βλέπετε σήμερα τις κοινωνικές σας σχέσεις; Αν ναι, πώς;
4. Πώς νομίζετε ότι σας βλέπουν οι άλλοι ως (πρώην) καρκινοπαθή;

4.4. Ο ασθενής και οι επαγγελματικές του σχέσεις

1. Αν εργάζεστε, απουσιάσατε για μεγάλο χρονικό διάστημα από την εργασία σας λόγω του καρκίνου; Τι επιπτώσεις είχε αυτό;
2. Επηρέασε η ασθένειά σας τη σχέση σας με συναδέλφους;
3. Επιστρέψατε και πάλι στην εργασία σας; Τι σημαίνει αυτό για σας;

B. ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ

Στήριξη ασθενούς, κοσμοθεωρίες και στρατηγικές αντιμετώπισης

1. Περιγράψτε μου τι σας βοήθησε για να αντιμετωπίσετε τον καρκίνο.
2. Ποιός σας στήριξε κατά τη διάρκεια του καρκίνου;
3. Τι σκεφτόσασταν όταν θέλατε να βρείτε δύναμη να συνεχίσετε;
4. Ακολουθήσατε κάποια συγκεκριμένη σκέψη, πίστη, ένστικτο, φιλοσοφία, τρόπο ζωής ή στρατηγική για να αντιμετωπίσετε τον καρκίνο;
5. Ποιός ή τι σας στηρίζει σήμερα;

Γ. ΛΟΓΟΙ ΤΑΥΤΟΤΗΤΑΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

Ζωή και ταυτότητα μετά τον καρκίνο

1. Σήμερα έχετε θεραπευτεί; Τι ονομάζετε θεραπεία;
2. Η ζωή σας έχει την ίδια καθημερινότητα όπως πριν τον καρκίνο ή έχει αλλάξει σε κάτι;
3. Σας έχει αφήσει κάποιου είδους περιορισμούς, ανικανότητα ή αναπηρία; Αν ναι, πώς είναι η ζωή μ' αυτό;
4. Κάνετε σκέψεις σχετικά με το θάνατο; Αν ναι, πόσο συχνά;
5. Πιστεύετε ότι μπορεί να έρθει ο θάνατος από τον καρκίνο ή από οποιαδήποτε άλλη αιτία;
6. Τι είναι για σας ο θάνατος;
7. Περιγράψτε μου τον εαυτό σας μετά τον καρκίνο. / Αισθάνεστε ότι είστε ο ίδιος άνθρωπος πριν και μετά τον καρκίνο; Αν όχι, τι έχει αλλάξει; Σε ποιο βαθμό;
8. Πιστεύετε ότι σας πήρε ή σας έδωσε η εμπειρία του καρκίνου ως άνθρωπο; Τι;
9. Σας έχει απελευθερώσει ή σας έχει περιορίσει ως άνθρωπο; Αν ναι, σε τι;
10. Είστε ευχαριστημένη/-ος με τον εαυτό σας σήμερα; Γιατί;
11. Ήρθατε σε επαφή με κάποιο σύλλογο ασθενών; Αν ναι, σας βοήθησε και σε τι;
12. Πώς νομίζετε ότι σας βλέπουν οι υγιείς;
13. Πιστεύετε ότι η εμπειρία του καρκίνου σας έχει στιγματίσει απέναντι στους άλλους ανθρώπους; Είχατε κάποια προσβλητική εμπειρία;
14. Μετά τον καρκίνο παρέμειναν οι κοινωνικές σχέσεις που είχατε;
15. Μετά τον καρκίνο έχουν βελτιωθεί οι σχέσεις σας με τους άλλους ή έχουν φθαρεί;
16. Μετά τον καρκίνο είστε πιο κοντά στους άλλους ή πιο μόνη/-ος;
17. Πώς βλέπετε τους άλλους ασθενείς με καρκίνο;
18. Πώς βλέπετε αυτούς που σήμερα είναι ελεύθεροι καρκίνου;
19. Έχετε δραστηριοποιηθεί καθόλου σε σχέση με θέματα που αφορούν τον καρκίνο, το σύστημα υγείας ή τη βοήθεια άλλων καρκινοπαθών; Περιγράψτε σχετικά.
20. Θεωρείτε ότι ψυχικά έχετε ξεπεράσει τον καρκίνο ή σας έχει αφήσει ακόμη και σήμερα κάποιο τραύμα;
21. Η εμπειρία του καρκίνου σας βοήθησε να αναπτυχθείτε ως άνθρωπος; Πώς;
22. Έχετε αποκομίσει από τον καρκίνο κάποια γνώση για τη ζωή;

23. Τι θεωρείτε ότι αξίζει στη ζωή περισσότερο; Αυτό πιστεύετε πάντα ή σας επηρέασε η εμπειρία της ασθένειας;
24. Οι προτεραιότητές σας παρέμειναν οι ίδιες ή έχουν αλλάξει μετά τον καρκίνο;
25. Σήμερα μετά τον καρκίνο, είστε πιο θλιμμένος ή πιο χαρούμενος άνθρωπος; Γιατί;
26. Από πού αντλείτε χαρά;
27. Σήμερα, μετά την ασθένεια, θεωρείτε ότι γνωρίζετε περισσότερο τον εαυτό σας ή αντίθετα, νιώθετε πιο μπερδεμένος; Ή θεωρείτε ότι δεν έχει συμβεί κάποια ιδιαίτερη αλλαγή σε σχέση πριν; Αναλύστε τη σκέψη σας.
28. Υπήρξε κάποια αλλαγή στο πώς βλέπετε τους ανθρώπους γενικότερα μετά τον καρκίνο; Αν ναι, ποια;
29. Πώς βλέπετε σήμερα το μέλλον σας;
30. Είχε κάποιο νόημα ζωής ο καρκίνος για σας;
31. Γιατί πιστεύετε ότι πάθατε καρκίνο; Τι σημαίνει αυτό για σας;
32. Αν είχατε την επιλογή, θα ζούσατε τον καρκίνο ή θα τον απορρίπτατε; Γιατί;
33. Τελικά τι είναι ο καρκίνος, δυστύχημα, ευκαιρία ανάπτυξης, ή ένα γεγονός ανάμεσα στα άλλα χωρίς σημαντικές προεκτάσεις;
34. Πόσο συχνά σκέφτεστε σήμερα τον καρκίνο; Είναι πια παρελθόν ως εμπειρία;
35. Υπάρχει κάτι άλλο που δε σας ρώτησα και το θεωρείται σημαντικό να ειπωθεί;
36. Καρκίνος ίσον... (Χρησιμοποιείτε λέξεις, εικόνες, σχήματα, χρώματα, ήχους, μεταφορές κλπ. για να περιγράψετε τα δικά σας συναισθήματα, σκέψεις, αντιλήψεις, συμπεριφορές).

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ IV: ΦΟΡΕΙΣ ΑΡΩΓΗΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ

ΑΤΤΙΚΗ-ΣΤΕΡΕΑ ΕΛΛΑΔΑ

1. “Αγαπάν” - Ανακουφιστική Συμπονετική Παρηγορητική Αγωγή Ελλάς
www.agapan.gr
2. “Αγκαλιάζω” - Όμιλος εθελοντών κατά του καρκίνου
www.agaliazo.gr, www.oekk.gr
3. “Άλμα Ζωής” – Πανελλήνιος σύλλογος γυναικών με καρκίνο μαστού
www.almazois.gr, www.breastcancerhellas.gr
4. Δεξαμενή Εθελοντών Δοτών Μυελού Οστών - Π. Γ. Ν. Μαιευτηρίου “Έλενα Βενιζέλου”
τηλέφωνο: 210 6402166
5. “Έλλη Λαμπέτη” – Κέντρο Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης Γυναικών με Καρκίνο Μαστού
www.elli-lampeti.gr
6. Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία
www.cancer-society.gr
7. Ελληνική Εταιρεία Μαστολογίας
www.mastologia.gr
8. Ελληνική Εταιρεία Υποστηρικτικής Αγωγής του Στόματος στον Ογκολογικό Ασθενή
www.oraloncology.gr
9. Ελληνικό Ίδρυμα Ογκολογίας
τηλέφωνο: 210 3645627
10. “Ελπίδα”- Σύλλογος Φίλων Παιδιών με Καρκίνο
www.elpida.org
11. Εταιρία Κοινωνικής Ψυχιατρικής & Ψυχικής Υγείας - Κέντρο Ημέρας Ψυχολογικής Υποστήριξης Ασθενών με Καρκίνο
www.psychooncology.gr
12. Ίδρυμα Δράσης κατά του Καρκίνου του Μαστού (Breast Cancer Action Fund)
www.bcactionfund.org

13. Ίδρυμα Τζένη Καρέζη
www.jkf.gr
14. “Κάνε μια Ευχή”
www.makeawish.gr
15. Κέντρο Ημέρας για ψυχολογική υποστήριξη ασθενών με καρκίνο
www.psychooncology.gr
16. “Κ.Ε.Φ.Ι.” - Σύλλογος Καρκινοπαθών –Εθελοντών –Φίλων – Ιατρών
www.anticancerath.gr
17. “Κύτταρο” – Σύλλογος Ενηλίκων με Εμπειρία Καρκίνου στην Παιδική και Εφηβική Ηλικία
τηλέφωνο: 210 7485000
18. “Μέριμνα” - Εταιρία για τη Φροντίδα Παιδιών & Οικογενειών στην Αρρώστια και το Θάνατο
www.merimna.org.gr
19. Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής – Αρεταίειο Πανεπιστήμιο
www.monadaanakoufisis.gr
20. Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας “Γαλιλαία” της Ιεράς Μητροπόλεως Μεσογαίας και Λαυρεωτικής
www.galilee.gr
21. Όναρ και Φίλοι του Όναρ – “Μέσω Τέχνης για το Άρρωστο Παιδί”
www.onar-paidi.gr
22. Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού (πρώην Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Μαστεκτομή)
τηλέφωνο: 210 4119860
23. Πανελλήνιος Σύλλογος Λαρυγγεκτομηθέντων
www.pansyla.blogspot.gr
24. ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. – Ελληνική Εταιρεία Παρηγορητικής και Συμπτωματικής Φροντίδας Καρκινοπαθών και μη Ασθενών
www.grpalliative.gr
25. “Πίστη” - Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων Παιδιών με Νεοπλασματικές Παθήσεις (Νοσοκομείο Παίδων "Αγία Σοφία")
www.pisti.gr

26. “Πνοή Αγάπης» - Σύλλογος εθελοντών κοινωνικής & συναισθηματικής στήριξης ανθρώπων με καρκίνο και των οικογενειών τους
τηλέφωνο: 210 6425958
27. “Στόχος-Πρόληψη” - Πανελλήνια Εταιρεία Πρόληψης για τον Καρκίνο
www.stoxos-prolipsi.gr, www.ftbc.gr
28. Σύλλογος Φίλων Γενικού Ογκολογικού Νοσοκομείου “Οι Αγ. Ανάργυροι”
www.stopcancer.gr, www.sfgonk.gr/index.html
29. Σύνδεσμος Φίλων Ασθενών Ε.Α.Ν.Π. Μεταξά
www.filoiasthennwn-metaxa.blogspot.gr, www.anthrwpoi-dynatoi.blogspot.gr
30. “Φλόγα” - Σύλλογος Γονιών Παιδιών Με Νεοπλασματική Ασθένεια
www.floga.org.gr
31. Be Strong - Μείνε δυνατός
www.bestrong.gr, www.bestrong.org.gr
32. Europa Donna Hellas - Οργάνωση για τον καρκίνο του μαστού
www.europadonnahellas.gr
33. “I Live for Me” - Μη Κερδοσκοπικό Σωματείο Υποστήριξης Ανθρώπων με Καρκίνο
www.iliveforme.org

ΜΑΚΕΔΟΝΙΑ-ΘΡΑΚΗ

34. “Άλμα Ζωής” - Σύλλογος Γυναικών με καρκίνο του μαστού Ν. Θεσσαλονίκης
www.almazisthes.gr
35. “Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία” - Κέντρο Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης για Καρκινοπαθείς Θεσσαλονίκης
www.cancer-society.gr, τηλέφωνο: 2310 994701
36. “Η Λάμψη” - Σύλλογος Γονέων Παιδιών Με Νεοπλασματικές Ασθένειες Βόρειας Ελλάδας
www.lampsi.org
37. “Μαζί σου” - Σύλλογος Γονέων Παιδιών και Ενηλίκων με Νεοπλασματική ασθένεια και φίλων αυτών
www.mazisou.org

38. Ομοσπονδία Καρκινοπαθών Ελλάδας - Ο. Κ. Ε.
τηλέφωνο: 2310 233224
39. “Στοργή” - Σύλλογος Φίλων Καρκινοπαθών Παιδιών
τηλέφωνο: 2310 544320, Θεσσαλονίκη
40. Σύλλογος Εθελοντών κατά του Καρκίνου Ν. Καβάλας
www.sekk.gr
41. Σύλλογος Καρκινοπαθών Βέροιας - Ημαθίας “Ο Άγιος Παρθένιος”
www.sylkark.blogspot.gr
42. Σύλλογος Καρκινοπαθών Γιαννιτσών
www.skgian.gr
43. Σύλλογος Καρκινοπαθών Δράμας
www.syllogoskarkinopathondramas.blogspot.gr
44. Σύλλογος Καρκινοπαθών Έδεσσας και Περιχώρων
www.skepedessas.blogspot.gr
45. Σύλλογος Καρκινοπαθών Εορδαίας
τηλέφωνα: 24630 75405, 24630 53035
46. Σύλλογος Καρκινοπαθών Κατερίνης – Πιερίας “Η Αγία Αικατερίνη”
www.syllogoskcp.blogspot.gr
47. Σύλλογος Καρκινοπαθών Κοζάνης
τηλέφωνο: 24610 21440
48. Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας – Θράκης
www.sillogoskarkinopathon.gr
49. Σύλλογος Καρκινοπαθών Νέας Μηχανιώνας “Παναγία Φανερωμένη”
τηλέφωνο: 23920 32127
50. Σύλλογος Καρκινοπαθών Νιγρίτας
τηλέφωνο: 23220 24122
51. Σύλλογος Καρκινοπαθών Ν. Κιλκίς “Ο Άγιος Ευγένιος”
τηλέφωνο: 23410 76560
52. Σύλλογος Καρκινοπαθών Σερρών
www.skserron.blogspot.gr

53. Σύλλογος Φίλων Αντικαρκινικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης Θεαγενείου
“Αλέξανδρος Συμεωνίδης”
www.sfth.gr

54. “Φλόγα” - Σύλλογος Γονέων Παιδιών με Νεοπλασματική Νόσο Κατερίνης
τηλέφωνο: 23510-62738

ΘΕΣΣΑΛΙΑ

55. “Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία” - Κέντρο Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης για
Καρκινοπαθείς Θεσσαλίας
τηλέφωνα: Βόλος 24210 94201-2, Λάρισα 24310 77432 & 23001, Τρίκαλα 24310
23652 & 30 531

56. “Ιασώ” - Σύλλογος Κεντρικής Ελλάδας Γονέων και Φίλων Παιδιών με
Νεοπλασματικές Παθήσεις (Λάρισα) www.silogos-iaso.gr

ΗΠΕΙΡΟΣ

57. “Φλόγα” - Σύλλογος Γονέων παιδιών με Νεοπλασματική Νόσο Ηπείρου
τηλέφωνα: Ιωάννινα 26510 34533 & 92823, Ηγουμενίτσα 26650 22780 & 23280,
Πρέβεζα 26820 29128

ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΣ

58. “Αγκαλιάζω” - Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου Πάτρας
www.oekk.gr

59. “Άλμα ζωής” - Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού Πάτρας
www.almazois.gr

60. “Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία” - Κέντρο Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης για
Καρκινοπαθείς Πάτρας
www.cancer-society.gr

61. “Η Αλληλεγγύη” - Σύλλογος Στήριξης Ασθενών με Καρκίνο
τηλέφωνα: 27510 68858, 27510 64146, 27510 69368

62. “Φλόγα” - Σύλλογος Γονέων παιδιών με Νεοπλασματική Νόσο Πάτρας
www.floga.org.gr

ΚΡΗΤΗ

63. “Ευ Ζω με τον καρκίνο” - Σύλλογος στήριξης ασθενών με Νεοπλασματική Νόσο
www.efzo.gr

64. “Ηλιαχτίδα” - Παγκρήτιος Σύλλογος Γονέων και Φίλων παιδιών με Νεοπλασία (Ηράκλειο)

www.iliahtida.gr

65. Κέντρο Ημέρας για ψυχολογική υποστήριξη (Χανιά)

τηλέφωνα: 28210 42120, 28210 42120

ΝΗΣΙΑ ΙΟΝΙΟΥ

66. “Φλόγα” - Σύλλογος Γονέων παιδιών με Νεοπλασματική Νόσο (Κέρκυρα)

www.floga.org.gr

ΝΗΣΙΑ ΑΙΓΑΙΟΥ

67. “Φλόγα” - Σύλλογος Γονέων παιδιών με Νεοπλασματική Νόσο Ρόδου

www.floga.org.gr

ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΕΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ

1. Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο 2011-2015

www.anticancer.gov.gr

2. Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδος

www.hesmo.gr

3. Ινστιτούτο “Γ. Ν. Παπανικολάου” (Κύμη, Εύβοια)

www.inpap.org

4. Καρκίνος 24 - Ενημέρωση για θέματα που αφορούν την νόσο

www.karkinos24.gr

Patients' meanings of cancer and therapy implications

Pagona Zamouridou

ABSTRACT

The subject of the current study is the exploration of the meanings which patients ascribe to cancer through their own “voice” that expresses their emotions, thoughts, beliefs, internal social representations and in general their experience living with cancer. The specificity of our study rests upon our initiation in their experience through their narratives, which we witnessed through our participatory research in the community of cancer patients, their in depth interviews, and also the published life documents of cancer patients and survivors in Greece.

Our effort, made through the unique stories of the narrators, is a recording, analysis and synthesis of the different directions of the cancer meaning-bestowals, as they are experienced during the course of illness, from diagnosis to treatment and the life after cancer. Our findings lead us to four core categories of cancer meanings: the negative signification, the ambiguous signification, the positive signification and the designification of cancer.

The negative signification of cancer includes negatively evaluated meanings by the patients and it consists of the meaning of cancer as death, the meaning of cancer as evil, fear, loss, punishment and injustice, as well as its meaning as an illness generated by suffering, violence, stress and tension in the life of patients before cancer.

The ambiguous signification of cancer refers to the meaning of cancer as struggle, fight and war, to which patients sometimes give a negative tone, as a war they did not choose it, other times give it a positive tone, as a war that will be conducted by all of their strengths, with the determination to achieve the desired freedom of cure, while in some cases patients do not regard war as a part of their own experience of cancer.

The positive signification of cancer receives positively evaluated meanings by patients, which result from a reflection of illness as a life learning process and chance for personal growth and redefinition. A religious positive signification sees in the horizon of cancer a permission of God aiming at human pedagogy or conceives of

cancer as a condition of enrichment of faith and the relationship with God, and even as experience of asceticism and martyrdom for spiritual perfection.

On the other side, the designification of cancer is the tendency of some patients to reject its evaluated meanings and rather face it as a biological condition, and as a common and curable disease, trying in that way to demystify cancer and cancel the social stigma associated with it.

Following cancer perceived meanings of patients, we end up to a proposition of a policy of the whole-person therapy based on the biopsychosocial-spiritual model, which takes into consideration the multidimensional character of cancer experience.