

Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΗΣ ΑΦΗΓΗΜΑΤΙΚΗΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗΣ ΣΤΗΝ ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΤΗΣ ΕΜΠΕΙΡΙΑΣ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΤΟΥ ΜΑΣΤΟΥ

Ευρυνόμη Αυδή & Θεοδώρα Καραμπά

Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης

Περίληψη: Η παρούσα εργασία εξετάζει τη συμβολή της αφηγηματικής προσέγγισης στη μελέτη της εμπειρίας του καρκίνου του μαστού. Με βάση την επιλεκτική και συνοπτική παρουσίαση αφηγηματικών ερευνών γύρω από την εμπειρία του καρκίνου του μαστού, αναδεικνύονται δύο στοιχεία της αφηγηματικής έρευνας που θεωρούνται ιδιαιτέρως σημαντικά. Το πρώτο αφορά την έμφαση στην προσωπική εμπειρία των ασθενών, η οποία μελετάται με λεπτομέρεια στην ολότητά της. Τα ευρήματα αυτά εμπλουτίζουν τη γνώση γύρω από τις διεργασίες προσαρμογής στη ζωή με μια σοβαρή ασθένεια και γύρω από τις ψυχολογικές ανάγκες των ασθενών, τροφοδοτώντας με τον τρόπο αυτό το σχεδιασμό παρεμβάσεων υποστήριξης των ασθενών και των οικειών τους. Το δεύτερο στοιχείο της αφηγηματικής έρευνας αφορά το γεγονός ότι προσφέρει τρόπους μελέτης του ρόλου που παίζει το κοινωνικοπολιτισμικό πλαίσιο στην ανθρώπινη εμπειρία. Μέσα από τη διερεύνηση της σχέσης ανάμεσα στην εμπειρία, στο νόημα και στο πολιτισμικό πλαίσιο, η αφηγηματική έρευνα μπορεί να βοηθήσει τις ασθενείς να δουν την προσωπική τους ιστορία σε σχέση με το κοινωνικό πλαίσιο, λειτουργώντας ενδεχομένως ενδυναμωτικά. Μπορεί, επιπλέον, να ευαισθητοποιήσει τους επαγγελματίες της σωματικής και της ψυχικής υγείας σχετικά με τις προκαταλήψεις που διέπουν τη θεωρία και την κλινική πρακτική, ενισχύοντας με τον τρόπο αυτό πρακτικές αναστοχασμού.

Λέξεις κλειδιά: Αφηγηματική ανάλυση, Καρκίνος του μαστού, Πρακτικές αναστοχασμού.

Διεύθυνση: Ευρυνόμη Αυδή, Τμήμα Ψυχολογίας, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, 541 24 Θεσσαλονίκη. Τηλ.: 2310-997363. Fax: 2310-997384. E-mail: avdie@psy.auth.gr

“Η πράξη της αφήγησης είναι μέρος της ανθρώπινης φύσης όσο η αναπνοή και κυκλοφορία του αίματος” (Byatt, 2000, σ. 21).

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η παρούσα εργασία πραγματεύεται τη συμβολή της αφηγηματικής προσέγγισης στη μελέτη της εμπειρίας της χρόνιας και σοβαρής ασθένειας, με ειδική έμφαση στην εμπειρία του καρκίνου του μαστού. Αρχικά παρουσιάζονται οι βασικές αρχές της αφηγηματικής προσέγγισης και ακολουθεί μια επιλεκτική παρουσίαση της αφηγηματικής έρευνας στο χώρο της μελέτης της εμπειρίας του καρκίνου του μαστού με στόχο την ανάδειξη της συμβολής της. Συγκεκριμένα, παρουσιάζονται έρευνες που μελετούν τις αφηγήσεις για την ασθένεια – και ειδικότερα την προτεραιότητα που δίνεται στη φαινομενολογική αποτύπωση του βιώματος, στην ολότητα της εμπειρίας, στη μελέτη ευαίσθητων θεμάτων και στην αφηγηματική ρήξη – και το νόημα της ασθένειας στο πολιτισμικό πλαίσιο. Μέσα από την επιλεκτική παρουσίαση της αφηγηματικής βιβλιογραφίας που αφορά τη μελέτη της εμπειρίας του καρκίνου του μαστού, υποστηρίζεται ότι η αφηγηματική προσέγγιση μπορεί να εμπλουτίσει τη γνώση γύρω από τις διεργασίες προσαρμογής στη ζωή με τον καρκίνο και γύρω από τις ψυχολογικές ανάγκες των ασθενών τροφοδοτώντας, με τον τρόπο αυτό, το σχεδιασμό παρεμβάσεων είτε αυτές αφορούν άμεσα τους ασθενείς και τους οικείους τους είτε το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό. Επιπλέον, η αφηγηματική έρευνα, καθώς αναδεικνύει την πολιτισμική και κοινωνική διάσταση της εμπειρίας της ασθένειας, μπορεί να συνδέσει την ψυχολογική έρευνα με ευρύτερα πολιτισμικά ζητήματα, να τροφοδοτήσει, ενδεχομένως, κοινωνικά κινήματα και ομάδες αμοιβαίας βοήθειας, όπως και να ενισχύσει πρακτικές αναστοχασμού στους επαγγελματίες υγείας.

Η σύγχρονη ιατρική είναι ιδιαίτερα επιτυχής στην αντιμετώπιση πολλών ασθενειών, γεγονός που συνεπάγεται μεγάλη αύξηση του επιπολασμού της χρόνιας ασθένειας στο δυτικό κόσμο. Αυτό σημαίνει ότι πολλοί άνθρωποι ζουν για χρόνια με κάποια χρόνια ασθένεια, με όλες τις σωματικές, ψυχολογικές, επαγγελματικές και κοινωνικές επιπτώσεις που αυτό συνεπάγεται (Marks et al., 2005). Με αυτό το δεδομένο, στο χώρο της ψυχολογίας της υγείας διεξάγονται πολλές έρευνες σχετικά με την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικείων τους και τους παράγοντες που επηρε-

άζουν την προσαρμογή στη ζωή με την ασθένεια, με απώτερο στόχο το σχεδιασμό προγραμμάτων για την πρόληψη, την υποστήριξη των ασθενών και τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους. Τις τελευταίες δεκαετίες, ένα τμήμα αυτών των ερευνών χρησιμοποιεί ποιοτικές μεθόδους έρευνας και η αφηγηματική ανάλυση αποτελεί σημαντικό μέρος αυτής της βιβλιογραφίας (Crossley, 2000a, 2008. Murray, 1999. Yardley, 1997).

ΒΑΣΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ ΤΗΣ ΑΦΗΓΗΜΑΤΙΚΗΣ ΑΝΑΛΥΣΗΣ

Η έννοια της αφήγησης έχει αποκτήσει, τα τελευταία χρόνια, σημαντική θέση στις κοινωνικές επιστήμες και η αφηγηματική έρευνα αποτελεί σήμερα μια από τις βασικές μεθόδους ανάλυσης κειμένων, η οποία συνδέεται με το ευρύτερο ρεύμα της “στροφής στο λόγο” στην ψυχολογία. Στο χώρο της ψυχολογίας της υγείας, βασική έννοια στην αφηγηματική βιβλιογραφία είναι η *αφήγηση για την ασθένεια*, η οποία συχνά αντιπαρατίθεται με τη “φωνή της ιατρικής”, ως εναλλακτική, βιογραφικά πλαισιωμένη κατασκευή της εμπειρίας της ασθένειας (Frank, 1995. Mishler, 1984). Κατά συνέπεια, πολλές αφηγηματικές έρευνες μελετούν κείμενα που έχουν προκύψει από συνεντεύξεις, ομάδες εστίασης και, σε κάποιες περιπτώσεις, ημερολόγια που κρατούν οι ίδιοι οι ασθενείς στο πλαίσιο της συμμετοχής τους σε μια έρευνα (Beck, 1994. Crossley, 2000c. Murray, 1999. Thomas-McLean, 2005). Ένας μικρότερος αριθμός ερευνών αναλύει αφηγηματικά δημόσια κείμενα που αφορούν την ασθένεια όπως, για παράδειγμα, βιβλία αυτοβοήθειας, αυτοβιογραφίες ατόμων με μια σοβαρή ασθένεια, δημοσιεύματα σε περιοδικά γενικής κυκλοφορίας ή ιατρικά φυλλάδια (Davis, 2008. Dubriwny, 2009. Hawkins, 1984. Ryan, 2004). Τέλος, άλλες έρευνες μελετούν αφηγηματικά κοινωνικές αλληλεπιδράσεις που αφορούν την ασθένεια, όπως για παράδειγμα συναντήσεις ομάδων αυτοβοήθειας (Coreil, Wilke, & Pintado, 2004), συνομιλίες μεταξύ ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και ασθενών (Clark & Mishler, 1992. Mattingly, 1994) ή συνομιλίες μεταξύ γιατρών (Atkinson, 1995 στο Wilkinson, 2000a).

Όσον αφορά τη μελέτη της σοβαρής ασθένειας, η αφηγηματική έρευνα έχει αναπτυχθεί σε διαφορετικά επιστημονικά πεδία, όπως είναι η κριτική ψυχολογία της υγείας, η ιατρική κοινωνιολογία, η ιατρική ανθρωπολογία και η νοσηλευτική, γεγονός που συνεπάγεται ότι οι σχετικές αφηγηματικές έρευνες διαφέρουν μεταξύ τους ως προς τον τρόπο που προ-

σεγγίζουν την ανάλυση και το σημείο εστιασμού της ανάλυσης. Παρ' όλες τις διαφορές που παρουσιάζουν, οι διάφορες εκδοχές της αφηγηματικής έρευνας δίνουν έμφαση στο νόημα, στη γλώσσα και στην αφήγηση. Μια βασική θέση της αφηγηματικής προσέγγισης είναι ότι το νόημα αποτελεί τον πυρήνα της ανθρώπινης ύπαρξης· προτείνεται ότι ο άνθρωπος βρίσκεται αντιμέτωπος με την πρόκληση και ότι πρέπει ο ίδιος να δώσει νόημα στη ζωή του, ενώ σημειώνεται ότι η ανάγκη για νοηματοδότηση έχει γίνει πιο επιτακτική στις σύγχρονες δυτικές κοινωνίες, όπου οι κοινωνικές δομές και οι κοινωνικοί θεσμοί, όπως είναι η θρησκεία, που πρόσφεραν νόημα σε παλαιότερες εποχές έχουν χάσει την κεντρική θέση που κατείχαν παλαιότερα (Crossley, 2000b). Επιπλέον, η ανάγκη του ανθρώπου για νόημα θεωρείται ότι γίνεται επιτακτική όταν βρεθούμε αντιμέτωποι με ένα γεγονός, όπως είναι η διάγνωση μιας σοβαρής αρρώστιας, το οποίο αλλάζει τα δεδομένα της ζωής και το οποίο φέρνει στο προσκήνιο σημαντικά υπαρξιακά ζητήματα (Crossley, 2000b, 2000c).

Με δεδομένη την έμφαση στο νόημα, οι αφηγηματικές προσεγγίσεις στρέφονται στη γλώσσα, ως βασικό μέσο για τη νοηματοδότηση της εμπειρίας και για την κατασκευή της ταυτότητας. Μια ιδιαιτερότητα που έχει η αφηγηματική προσέγγιση σε σχέση με άλλες προσεγγίσεις που αναλύουν το λόγο είναι η έμφαση που δίνεται στην αφήγηση. Στη σχετική βιβλιογραφία υποστηρίζεται ότι η έννοια της αφήγησης είναι τόσο θεμελιώδης, ώστε μπορεί να αποτελέσει σημείο συνάντησης διαφορετικών ρευμάτων και επιπέδων κατανόησης της ανθρώπινης ζωής και να συμβάλει προς τη σύνθεσή τους (Angus & McLeod, 2004). Η αφήγηση αποτελεί μια συμβολική αναφορά των ανθρώπινων δράσεων η οποία έχει χρονική διάσταση, έχει δηλαδή αρχή, μέση και τέλος (Sarbin, 1986). Άμεσα συνυφασμένος, λοιπόν, με την αφήγηση είναι ο χρόνος και η αφήγηση θεωρείται θεμελιώδης τρόπος κατανόησης της ζωής μέσα στη χρονική της διάσταση (Bruner, 1990. Polkinghorne, 1998. Sarbin, 1986). Η χρονική αλληλουχία της αφήγησης περιέχει, επίσης, συχνά έμμεσες, ερμηνείες σχετικά με τις αιτίες των γεγονότων και μέσα από την αφήγηση διαπραγματευόμαστε ζητήματα απόδοσης ευθύνης. Στο πλαίσιο των αφηγήσεων για την ασθένεια, αυτή η ηθική διάσταση της αφήγησης έχει μελετηθεί κυρίως σε σχέση με τα αίτια στα οποία αποδίδεται η αρρώστια αλλά και σε σχέση με τις αξίες και τις προτεραιότητες που έχουν οι άνθρωποι στη ζωή τους (Roussi & Avdi, 2008). Υποστηρίζεται, λοιπόν, ότι οι άνθρωποι έχουμε την ανάγκη να αφηγούμαστε, ώστε να δημιουργήσουμε κάποια τάξη και να αποδώσουμε νόημα στη

ζωή μας και στον κόσμο, που συνεχώς μεταβάλλονται, συχνά έξω από τον έλεγχό μας (Bury, 2001. Kleinman, 1988. Williams, 1984, 1993).

Στην αφηγηματική προσέγγιση προτείνεται, επιπλέον, ότι η αφήγηση αποτελεί θεμελιώδη διεργασία κατασκευής της ταυτότητας (Bruner, 1990. Crossley, 2000c. McAdams & Janis, 2004). Μία από τις σημαντικότερες λειτουργίες της αφήγησης είναι ότι δίνει μια αίσθηση συνέχειας στην εμπειρία και συνοχής στην ταυτότητα σε προσωπικό, διαπροσωπικό και κοινωνικό επίπεδο. Για το λόγο αυτόν, η αφηγηματική ανάλυση συχνά εστιάζει στη συγκρότηση και στη συνεκτικότητα της αφήγησης, καθώς η συγκρότηση της ιστορίας θεωρείται ότι αντανακλά αλλά και δημιουργεί την αίσθηση συνεκτικότητας και συγκρότησης του ίδιου του εαυτού. Εδώ συναντούμε ένα ακόμη σημαντικό συστατικό στοιχείο της αφηγηματικής προσέγγισης που αφορά την κατασκευαστική λειτουργία της αφήγησης: αυτό σημαίνει ότι οι αφηγήσεις δεν αντανακλούν απλώς την εμπειρία, αλλά τη δομούν. Αυτή η θέση έχει αποτελέσει τη βάση και ψυχοθεραπευτικών παρεμβάσεων που βασίζονται στην αφηγηματική θεωρία (Hermans & Dimaggio, 2004. White & Epston, 1990):

Τέλος, η αφήγηση θεωρείται ότι αποτελεί σημείο συνάντησης ανάμεσα στο προσωπικό και στο κοινωνικοπολιτισμικό επίπεδο, καθώς κάθε αφήγηση απευθύνεται σε κάποιον, ακόμη και εάν ο ακροατής είναι μια εσωτερική “φωνή”. Κάθε αφήγηση αντλεί, επιπλέον, από το ρεπερτόριο των διαθέσιμων ιστοριών που υπάρχουν στον πολιτισμό του ατόμου. Με άλλα λόγια, η αφήγηση παράγεται μέσω διαδράσεων που λαμβάνουν χώρα σε συγκεκριμένο, κάθε φορά, κοινωνικό και ιστορικό πλαίσιο, και συνεπώς πρέπει να εξετάζεται σε σχέση με αυτό. Η έννοια του πλαισίου αναφέρεται τόσο στο άμεσο πλαίσιο της αλληλεπίδρασης μέσα στο οποίο “παράγεται” η κάθε αφήγηση, δηλαδή στη συγκεκριμένη συνομιλία, όσο και στο ευρύτερο κοινωνικοπολιτισμικό πλαίσιο (Bury, 2001. Hydén, 1997).

ΑΦΗΓΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΣΕ ΕΡΕΥΝΑ ΜΕ ΓΥΝΑΙΚΕΣ ΠΟΥ ΕΧΟΥΝ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΟΥ ΜΑΣΤΟΥ

Ο καρκίνος του μαστού αποτελεί την πιο συχνή μορφή καρκίνου που εμφανίζεται στις γυναίκες και παγκοσμίως περίπου μία στις 11 γυναίκες εμφανίζει καρκίνο του μαστού κάποια στιγμή στη ζωή της (American Cancer Society, 2010. Wilkinson, 2000a). Είναι μια ασθένεια που παρουσιάζεται συ-

χνότερα στις εκβιομηχανισμένες χώρες, ενώ στην Ελλάδα, σύμφωνα με τον Πανελλήνιο Σύλλογο Γυναικών με Καρκίνο του Μαστού “Άλμα Ζωής”¹, εντοπίζονται περίπου 4.500 νέα περιστατικά κάθε χρόνο. Παρότι ο καρκίνος του μαστού έχει σχετικά καλή πρόγνωση, παραμένει ασθένεια απειλητική για τη ζωή και αποτελεί τη βασική αιτία θανάτου για γυναίκες μέσης ηλικίας τόσο στις Η.Π.Α. όσο και στη Μ. Βρετανία (Pitts & Bradley, 2000. Wilkinson, 2000a). Αν και ο καρκίνος του μαστού αναπαρίσταται συχνά ως οξεία ασθένεια και δίνεται έμφαση στην επιβίωση, διατυπώνεται τελευταία η άποψη ότι είναι ορθότερο να θεωρείται χρόνια ασθένεια, καθώς αρκετές έρευνες δείχνουν ότι συνεχίζει να επηρεάζει τη ζωή για πολλά χρόνια μετά τη φάση της οξείας θεραπείας (Kaiser, 2008).

Η φαινομενολογική αποτύπωση του νοήματος

Αρκετοί ερευνητές έχουν εξετάσει τις αφηγήσεις για την ασθένεια των ατόμων που νοσούν, με στόχο να κατανοήσουν τη διεργασία νοσηματοδότησης της ασθένειας και τον τρόπο που η αφήγηση για την ασθένεια διαπλέκεται με την αφήγηση ζωής του ατόμου και με την ταυτότητά του. Στη βιβλιογραφία αυτή υποστηρίζεται ότι οι αφηγήσεις για την ασθένεια είναι ιδιαίτερα σημαντικές, καθώς προσφέρουν ένα σκεπτικό και μια ερμηνεία για την ασθένεια, παρέχουν μεταφορές που βοηθούν στην κατανόηση της εμπειρίας της ασθένειας και τοποθετούν την ασθένεια, αλλά και την ίαση, στο πλαίσιο της ζωής του ατόμου (Bury, 1982, 2001. Hydén, 1997). Με βάση τις ρίζες της αφηγηματικής προσέγγισης στη φαινομενολογία και στον υπαρξισμό (Josselson & Lieblich, 2001), μια σημαντική ομάδα αφηγηματικών ερευνών αποπειρώνεται να αποτυπώσουν με ακρίβεια την εμπειρία των συμμετεχόντων και να αναδείξουν τους τρόπους με τους οποίους νοσηματοδοτούν οι ίδιοι τη ζωή τους. Οι έρευνες αυτές αποσκοπούν σε μια λεπτομερή και ενσυναισθητική, φαινομενολογική περιγραφή της εμπειρίας των συμμετεχόντων, με τους δικούς τους όρους. Παράγουν ζωντανές προσωπικές αφηγήσεις της εμπειρίας και της ζωής των συμμετεχόντων, με στόχο να ακουστεί η δική τους “φωνή”. Αναγνωρίζεται, βεβαίως, ότι κάθε περιγραφή εμπεριέχει ένα βαθμό ερμηνείας, αλλά το σημείο εστίασης της έρευνας είναι η εμπειρία, όπως την περιγράφουν οι ίδι-

¹ Βλ. <http://www.breastcancerhellas.gr/>.

οι οι συμμετέχοντες. Παρακάτω γίνεται σύντομη αναφορά σε παραδείγματα που αναδεικνύουν αυτό το ρεύμα αφηγηματικής έρευνας, που αποσκοπεί στην ανάδειξη της “φωνής” των συμμετεχόντων. Παρατίθενται στοιχεία από τη βιβλιογραφία αλλά και από έρευνες που έχουν διεξαχθεί από μεταπτυχιακές φοιτήτριες στο πλαίσιο μιας ερευνητικής συνεργασίας με το Ιατρείο Μαστού του Νοσοκομείου Παπαγεωργίου στη Θεσσαλονίκη².

Προτεραιότητα στην ολότητα της εμπειρίας. Ένα από τα βασικά ζητήματα που θίγει η αφηγηματική έρευνα αφορά τη σημασία που έχει να προσεγγίζουν οι ερευνητές την εμπειρία των ασθενών με ανοιχτό τρόπο και να τοποθετούν την εμπειρία των ασθενών και το νόημα που αποδίδουν οι ίδιοι σε αυτήν στο επίκεντρο της έρευνας (Wilkinson, 2000b) αλλά και της ιατρικής πράξης (Kleinman, 1988. Mishler, 1984). Στο πλαίσιο της μελέτης του καρκίνου του μαστού, αρκετές φεμινιστικές αφηγηματικές έρευνες στοχεύουν να αναδείξουν την ποικιλομορφία που χαρακτηρίζει την εμπειρία των γυναικών – διαφορετικής εθνοτικής καταγωγής, κοινωνικής τάξης και σεξουαλικού προσανατολισμού – εμπειρία που θεωρείται ότι περιθωριοποιείται γενικότερα στο πλαίσιο ανδροκρατούμενων κοινωνικών δομών (Wilkinson, 2000b).

Στη συνέχεια, θα αναδείξουμε τη σημασία που μπορεί να έχει το να δίνουμε προτεραιότητα, ως ερευνητές, στην ολότητα της εμπειρίας των ασθενών, αντλώντας από την Κούτρη (2010), η οποία μελετά την αφηγηματική ταυτότητα γυναικών με καρκίνο του μαστού. Η συνέντευξη που χρησιμοποιήθηκε αρχικά για τη συλλογή των δεδομένων εστίαζε στην ασθένεια και στις αρχικές συνεντεύξεις κυριαρχούσαν, αντιστοίχως, οι αναφορές στα συμπτώματα, στη διάγνωση και στη θεραπεία. Με όρους του Mishler (1984) κυριαρχούσε η “φωνή της ιατρικής”, όπου τα γεγονότα και οι δυσκολίες των ασθενών απομακρύνονται από το βιογραφικό τους πλαίσιο και συνδέονται με ιατρικές θεωρήσεις της αρρώστιας. Καθώς τα δεδομένα αυτά θεωρήθηκαν ανεπαρκή για τη μελέτη της ταυτότητας των γυναικών, σε επόμενη φάση της έρευνας χρησιμοποιήθηκε μια μορφή αφηγηματικής συνέντευξης, που εστίαζε στο σύνολο της ζωής των γυναικών (Crossley, 2000b).

² Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε θερμά την κ. Δέσποινα Ζηλιασκοπούλου και την κ. Ιφιγένεια Κούτρη για τη συνεργασία και για την άδεια να χρησιμοποιήσουμε μέρος του υλικού που συνέλεξαν στο πλαίσιο της έρευνάς τους, όπως και την κ. Παγώνα Ρούσση για τη συνεργασία στο συντονισμό του προγράμματος.

Το υλικό που συλλέχθηκε με αυτό τον τρόπο είναι πολύ πιο πλούσιο και σύνθετο. Συλλέχθηκαν πληροφορίες όσον αφορά το πώς τοποθετούν οι γυναίκες τον καρκίνο στο σύνολο της ζωής τους: κάποιες τον περιγράφουν ως *εισβολή* που διακόπτει απότομα και βίαια την πορεία της ζωής· άλλες ως την *αναπόφευκτη συνέπεια* “κακών” συνηθειών ενώ άλλες ως τιμωρία (δίκαιη ή άδικη): κάποιες γυναίκες παρουσιάζουν τον καρκίνο ως μια ακόμη *δυσκολία* σε μια ζωή γεμάτη προβλήματα, ενώ για άλλες είναι μια *πρόκληση*, που τις “ταρακουνά” και τις οδηγεί να αλλάξουν τις προτεραιότητες στη ζωή τους· τέλος, για κάποιες γυναίκες ο καρκίνος είναι μια *εμπειρία* ακατανόητη, ανεξέλεγκτη και τραυματική.

Επιπλέον, οι αφηγήσεις που συλλέχθηκαν είναι πολύ πιο προσωπικές, πλούσιες και πολυεπίπεδες. Για παράδειγμα, κάποιες γυναίκες μιλούν με πολλές λεπτομέρειες για τον *πόνο* και τον *τρόμο* που συνόδευσε τη διαδικασία της θεραπείας, και για τα σημαντικά *υπαρξιακά ζητήματα* και το *φόβο θανάτου* που, κάποιες στιγμές, τις κατακλύζει. Οι περισσότερες αναρωτιούνται “ποια είμαι τώρα;” και αναλογίζονται το ρόλο τους ως γυναίκες, ως σύζυγοι, ως μητέρες, ως φίλες, ως επαγγελματίες. Αναρωτιούνται για τις πιθανές αιτίες του καρκίνου, εκτιμούν πιθανούς τρόπους αντίδρασης και πιθανές αλλαγές στις προτεραιότητες που βάζουν στη ζωή τους.

Η εστίαση στην ιστορία ζωής των γυναικών επέτρεψε να προκύψουν ζητήματα σύνθετα, αμφιθυμικά και πολυεπίπεδα, που ενδεχομένως δε θα εκφράζονταν, εάν η συνέντευξη εστιαζόταν αποκλειστικά στην ασθένεια. Πέρα από τις συνέπειες που συνεπάγεται η εστίαση στην ολότητα της εμπειρίας για τη γνώση που προκύπτει μέσα από την έρευνα, αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό, καθώς υπάρχουν πολλές ενδείξεις ότι μια από τις πιο δυσβάσταχτες συνέπειες που έχει ο καρκίνος είναι η *αποξένωση*. Η αποξένωση είναι συχνά θεμελιώδες στοιχείο της εμπειρίας της σοβαρής ασθένειας και αφορά πολλαπλά πεδία της ζωής, όπως το σώμα που αλλοιώνεται, τον εαυτό που μεταβάλλεται και τις σχέσεις με τους άλλους. Έρευνες που μελετούν τις ψυχολογικές συνέπειες του καρκίνου του μαστού υποστηρίζουν ότι η οδύνη και η αποξένωση συνδέονται στενά: οι γυναίκες τείνουν να αποσύρονται από τους οικείους τους, όταν υποφέρουν, αλλά και οι οικείοι τους τείνουν να αποσύρονται από αυτές, καθώς η σκιά της οδύνης και του θανάτου λειτουργεί ως στίγμα (Arman & Rehnsfeldt, 2003. Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, & Hamrin, 2002. Colyer, 1996).

Η μελέτη “ευαίσθητων” θεμάτων

Στη συνέχεια, παρουσιάζονται ενδεικτικά έρευνες που αφορούν τη μελέτη του βιώματος της μαστεκτομής, με στόχο να αναδειχθεί η συμβολή της αφηγηματικής έρευνας στη μελέτη “ευαίσθητων” θεμάτων, στην ανάδειξη της συνθετότητας και των αντιφάσεων που συχνά τα χαρακτηρίζουν και στην ερμηνευτική προσέγγιση ζητημάτων που δεν αναγνωρίζονται, ενδεχομένως, εύκολα.

Αν και έχουν διεξαχθεί αρκετές έρευνες που αφορούν τις ψυχοκοινωνικές συνέπειες της μαστεκτομής (Moyer, 1997), η έρευνα που εστιάζει αποκλειστικά στο βίωμα της μαστεκτομής και στο νόημα που έχει η μαστεκτομή στο πλαίσιο της ζωής των γυναικών είναι σχετικά περιορισμένη και παρουσιάζει ανάμεικτα ευρήματα. Στη σχετική βιβλιογραφία αναφέρεται ότι για πολλές γυναίκες η απώλεια του στήθους είναι σχετικά ασήμαντη σε σύγκριση με τον κίνδυνο της μετάστασης και την ταλαιπωρία άλλων όψεων της θεραπείας. Οι πιο εμφανείς επιπτώσεις της θεραπείας, και ιδιαίτερα η απώλεια των μαλλιών και των φρυδιών, αποτελούν για πολλές γυναίκες πιο μεγάλη πρόκληση από την απώλεια του στήθους, καθώς μέσα από αυτές τις απώλειες έρχονται πιο άμεσα αντιμέτωπες με το στίγμα που συνοδεύει τον καρκίνο (Browall, Gaston-Johansson, & Danielson, 2006. Harcourt & Frith, 2008. Kasper, 1994. Wilkinson, 2000b). Με βάση αυτά τα ευρήματα έχει υποστηριχθεί ότι η παραδοχή, που διέπει αρκετές έρευνες, ότι η απώλεια του στήθους είναι αναγκαστικά τραυματική για μια γυναίκα αντανακλά και αναπαράγει ανδροκρατικές αντιλήψεις όσον αφορά τη θηλυκότητα. Επιπλέον, όταν μιλούν οι ίδιες οι γυναίκες για την εμπειρία τους, φαίνεται ότι η απώλεια του στήθους δεν είναι το κεντρικό ζήτημα που τις απασχολεί (Langellier & Sullivan, 1998. Thomas-McLean, 2004b, 2005. Wilkinson, 2000a, 2000b).

Από την άλλη πλευρά, άλλες έρευνες δείχνουν τη μεγάλη δυσκολία που αντιμετωπίζουν κάποιες γυναίκες να επαναπροσδιορίσουν την ταυτότητά τους ως γυναίκες μετά τη μαστεκτομή (Colyer, 1996. Crouch & McKenzie, 2000). Η βιβλιογραφία αυτή υποστηρίζει ότι η απώλεια του στήθους αντικατοπτρίζει όχι μόνο την απώλεια ενός μέλους του σώματος και τη σοβαρότητα της αρρώστιας, με όλες τις υπαρξιακές προεκτάσεις που αυτή ενέχει, αλλά απειλεί και την ίδια την ταυτότητα των γυναικών (Thomas-McLean, 2005). Αυτό συμβαίνει επειδή το στήθος είναι ένα μέρος του σώματος το οποίο έχει ιδιαίτερα φορτισμένες συνεκδοχές σχετικά με τη θη-

λυκότητα, τη σεξουαλικότητα και τη μητρότητα, όλα σημαντικά συστατικά στοιχεία της ταυτότητας των γυναικών. Επιπλέον, έχει υποστηριχθεί από φεμινιστική σκοπιά, ότι η εμπειρία της απώλειας του στήθους επηρεάζεται έντονα από την έκφραση που δίνει ο πολιτισμός μας στο γυναικείο στήθος ως αντικείμενο του ανδρικού σεξουαλικού ενδιαφέροντος (Wilkinson, 2000a). Η Kasper (1994), για παράδειγμα, μελέτησε την εμπειρία των γυναικών με μαστεκτομή, οι οποίες περιέγραψαν μια “κρίση ταυτότητας”, και υποστήριξε ότι η εμπειρία των γυναικών πρέπει να εξετασθεί όχι μόνο σε συνάρτηση με την προσωπική ιστορία και το πλαίσιο ζωής της κάθε γυναίκας, αλλά και στο πλαίσιο μιας ευρύτερης ρήξης ανάμεσα στον κοινωνικά προσδιορισμένο ορισμό της θηλυκότητας και στην προσωπική, και στιγματισμένη, εμπειρία. Πρότεινε ότι η αποξένωση, η σύγχυση και η βαθιά απώλεια που νιώθουν πολλές γυναίκες με μαστεκτομή αυξάνεται λόγω αυτής της ρήξης. Σε παρόμοιο πνεύμα, οι Thorpe και Murray (2000), μελετώντας τις κοινωνικές κατασκευές της μαστεκτομής, υποστήριξαν ότι η εμπειρία της σύγχρονης γυναίκας με μαστεκτομή πλαισιώνεται από ένα πλέγμα πολύπλοκων και αντιφατικών κοινωνικών αναπαραστάσεων σχετικά με το στήθος, τη θηλυκότητα και τον καρκίνο, γεγονός που κάνει την εμπειρία της ασθένειας και τις αποφάσεις σχετικά με τη θεραπεία δύσκολες, πολύπλοκες και συχνά συγκρουσιακές.

Παρακάτω παρατίθενται τρία αποσπάσματα³ από διαφορετικά σημεία μιας συνέντευξης από την έρευνα της Ζηλιασκοπούλου (2010), η οποία μελετά την εμπειρία της μαστεκτομής. Τα σημεία αναδεικνύουν πόσο σύνθετο και αντιφατικό μπορεί να είναι το νόημα της μαστεκτομής για τις γυναίκες. Στόχος της αφηγηματικής ανάλυσης είναι να αναδειχθεί η συνθετότητα των αντιδράσεων των γυναικών και τα πολλαπλά, και ενίοτε αντιφατικά, νοήματα που έχει η απώλεια του στήθους για αυτές. Αξίζει να σημειωθεί ότι η πολλαπλότητα και οι αντιφάσεις στην περιγραφή της εμπειρίας της μαστεκτομής ήταν ο κανόνας και όχι η εξαίρεση στις αφηγήσεις της συγκεκριμένης έρευνας.

³ Σύστημα απομαγνητοφώνησης: (.) = σύντομη παύση, [...] = έχει αφαιρεθεί μέρος του κειμένου, *υπογράμμιση* = τονισμένη ομιλία. Όλα τα ονόματα που χρησιμοποιούνται είναι ψευδώνυμα.

Κούλα:

ε (.) ο γιατρός μου ανακοινώνει ότι για να μηδενιστεί ο όγκος θα πρέπει να κάνουμε ολική μαστεκτομή, γιατί (.) ήταν τέτοια η περίπτωση (.) είχε μεγαλώσει τόσο πολύ που είναι επικίνδυνο (.) ε (.) εκεί ξεσπάω, κλαίω, μου φαίνεται αδιανόητο να (.) το βγ- (.) να κάνω την επέμβαση [...] ε (.) το είδα θετικά, ότι το έδωξα από πάνω μου αυτό το κακό που υπήρχε στο σώμα μου και (.) ε (.) προσπαθώ μέσα από το χιούμορ να το ξεπεράσω λέγοντας ότι για να βγω έξω έπρεπε να φοράω τα μαλλιά μου, τώρα πρέπει να φοράω και τα βυζιά μου

Κούλα:

ε (.) και λέω μόλις τελειώσουν όλες αυτές οι ιστορίες αυτές (.) μόλις μπορέσω θα κάνω πλαστική, γιατί με ενοχλεί αφάνταστα το σώμα μου με ενοχλεί αφάνταστα να μπω να κάνω μπάνιο, γιατί είχα τη φαινή ιδέα να κάνω στο μπάνιο ένα καθρέφτη από την άκρη τη μία μέχρι την άλλη, ένα τεράστιο καθρέφτη, που σημαίνει ότι και ένα ντουζάκι να θέλεις να κάνεις και να μπεις καθρεφτίζεις το σώμα σου [...] δεν μπορώ να βάλω τιραντάκι, δεν μπορώ να βάλω το ένα, δεν μπορώ να βάλω το άλλο (.) ε (.) νιώθω ότι έχασα πλέον τη γυναικεία μου υπόσταση νιώθω ότι δεν είμαι γυναίκα νιώθω ότι είμαι ουδέτερο (.) δεν αφήνω να με πλησιάσει ο άντρας μου

Κούλα:

αλλά ο καρκίνος του μαστού έχει αυτή την ιδιαιτερότητα ότι (.) στις περισσότερες γυναίκες, νιώθει ότι φεύγει η θηλυκότητά της, αυτό, γιατί (.) αν δούμε, από τις διαφημίσεις αν δούμε (.) εδώ αυτοκίνητο πουλάνε και το στήθος της γυναίκας βγάζουν, δηλαδή απορρυπαντικό θα διαφημίσουν και το στήθος της γυναίκας διαφημίζουν, είναι ακόμη κι αυτό, χρειάστηκε να, το να περάσει ένα χρονικό διάστημα για να το αποδεχτώ στα περιοδικά, στην τηλεόραση, στις διαφημίσεις (.) τι μας έχουν περάσει (.) από μέσα μας (.) ότι αυτό είναι το κυρίαρχο, το κυρίαρχο κομμάτι

Τα παραπάνω αποσπάσματα δείχνουν τον πλούτο του υλικού που μπορεί να συλλεχθεί στο πλαίσιο μιας αφηγηματικής έρευνας και ειδικά όσον αφορά ευαίσθητα θέματα που είναι δύσκολο να διερευνηθούν με άλλες μεθόδους (Crossley, 2008. Yardley, 1997). Ένα από τα δυνατά σημεία της αφηγηματικής έρευνας – και της ποιοτικής έρευνας γενικότερα – είναι ότι είναι ανοιχτή και ιδιογραφική, γεγονός που επιτρέπει να αναδειχθεί η πολυπλοκότητα και οι αντιφάσεις, που συχνά χαρακτηρίζουν το νόημα μιας εμπειρίας όπως η σοβαρή ασθένεια.

Πέρα από τη λεπτομερή μελέτη του περιεχόμενου του λόγου των γυναικών σχετικά με τη μαστεκτομή, ένας μικρός αριθμός ερευνών έχει εστιάσει στην αφηγηματική μελέτη των χαρακτηριστικών του λόγου των γυναικών. Η έρευνα αυτή προχωρά την ανάλυση ένα βήμα πέρα από την αποτύπωση του τι λέν οι γυναίκες και εξετάζει πώς το λένε και τι μπορεί αυτό να αποκαλύπτει. Οι Manderson και Stirling (2007), για παράδειγμα, εξέτασαν με ποιον τρόπο αναφέρονται στο “απόν στήθος” γυναίκες που είχαν κάνει μαστεκτομή. Παρατήρησαν ότι οι γυναίκες, ανάλογα με το πλαίσιο συνομιλίας, αναφέρονταν κάποιες φορές στο “στήθος” και κάποιες φορές στο “στήθος μου” και ότι αυτή η διάκριση είτε σηματοδοτούσε τη σύνδεσή τους με το απόν μέλος ή εδραίωνε μια απόσταση από αυτό. Όταν αναφέρονταν, για παράδειγμα, σε ιατρικές συναντήσεις ή σε συνομιλίες με τα παιδιά τους, οι γυναίκες έτειναν να μιλούν για “το στήθος”, χρησιμοποιώντας δηλαδή έναν πιο αποστασιοποιημένο τρόπο ομιλίας. Όταν μιλούσαν για τη μαστεκτομή, συνήθως την περιέγραφαν σε παθητική φωνή, χωρίς να αποδίδεται δράση ή πρόθεση σε κάποιο υποκείμενο, ενώ κάποιες φορές οι λέξεις που χρησιμοποιούσαν ήγειραν εικόνες βίαιου ακρωτηριασμού. Επιπλέον, μιλούσαν συχνότερα για το *στήθος* (παρότι δεν υπήρχε πια) και όχι για την *ουλή* (που υπήρχε), στην οποία αναφέρονταν σπάνια, ενώ αναφορές στην ουλή γίνονταν κατά κύριο λόγο όταν οι γυναίκες περιέγραφαν τις χειρουργικές δεξιότητες του γιατρού τους. Οι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι αυτά τα χαρακτηριστικά του λόγου των γυναικών και η γλωσσική δυσκολία που χαρακτηρίζει το λόγο τους αντικατοπτρίζουν μια οντολογική δυσκολία, που αφορά το πώς να ονομάσει κανείς ένα μέλος του σώματος που υπήρχε, αλλά δεν υπάρχει πια. Υποστηρίζουν, επιπλέον, ότι αυτή η δυσκολία δεν είναι μόνο προσωπική, αλλά διαπροσωπική και κοινωνική.

Συνοψίζοντας, ένα σημείο όπου συμβάλλει η αφηγηματική έρευνα στη μελέτη της εμπειρίας του καρκίνου του μαστού είναι ότι βοηθά να εξετάσουμε με ανοιχτό τρόπο το βίωμα όπως το περιγράφουν οι ίδιες οι γυναίκες, να εστιάσουμε σε ευαίσθητα ζητήματα που μπορεί να είναι δύσκολο να μελετηθούν με άλλους τρόπους, και να μελετήσουμε τη συνθετότητα και τις αντιφάσεις που συχνά χαρακτηρίζουν την εμπειρία μιας σοβαρής ασθένειας. Επιπλέον, ορισμένα ρεύματα στην αφηγηματική έρευνα αναπτύσσουν μια πιο ερμηνευτική προσέγγιση στην ανάλυση, που επιτρέπει τη μελέτη ζητημάτων που είναι ενδεχομένως δύσκολο να αναγνωριστούν. Η έρευνα που αναδεικνύει στοιχεία της εμπειρίας των γυναικών, τα οποία

γενικώς αποσιωπούνται, μας βοηθά να κατανοήσουμε καλύτερα την εμπειρία τους και, με τον τρόπο αυτό, τροφοδοτεί την κλινική πράξη καθώς ευαισθητοποιεί τους κλινικούς σε θέματα που μπορεί να παραβλέπουν.

Αφηγηματική ρήξη

Ένα ακόμη σημαντικό θέμα που έχει μελετηθεί στην αφηγηματική έρευνα σχετικά με την εμπειρία της σοβαρής ασθένειας είναι η ρήξη της αφηγηματικής ταυτότητας. Αν και ο ορισμός της ταυτότητας αποτελεί ζήτημα σύνθετο και αμφιλεγόμενο, οι απόψεις διάφορων ερευνητών συγκλίνουν στην άποψη ότι η μνήμη, η εμπειρία του σώματος και η αίσθηση της συνέχειας αποτελούν θεμελιώδη συστατικά στοιχεία της ταυτότητας (Bruner, 1990. Little, Paul, Jordens, & Sayers, 2002). Ακραίες εμπειρίες απειλούν το στοιχείο της συνέχειας της ταυτότητας και έχει υποστηριχθεί ότι η διατήρηση ή επανεδραίωση μιας αίσθησης συνέχειας αποτελεί σημαντική πρόκληση για τα άτομα που αντιμετωπίζουν μια σοβαρή ασθένεια (Charmaz, 1983, 1991. Mathieson & Stam, 1995). Σήμερα, υπάρχουν αρκετά ερευνητικά δεδομένα από αφηγηματικές έρευνες που δείχνουν ότι για κάποιους ανθρώπους η διάγνωση μιας σοβαρής ασθένειας απειλεί την ίδια την αίσθηση του εαυτού και ιδιαίτερα τη συνέχεια της ταυτότητας, οδηγώντας στην λεγόμενη *αφηγηματική ρήξη* (Bury, 1982, 1991. Crossley, 2000b, 2000c. Davies, 1997. Hydén, 1997).

Σε αυτή τη βιβλιογραφία υποστηρίζεται επιπλέον ότι οι ασθενείς, μέσα από την αφήγηση, μπορούν να συνδέσουν την ασθένεια με την προϋπάρχουσα ιστορία της ζωής τους, να μετατρέψουν τα συμπτώματα σε γεγονότα της ζωής και έτσι να νοηματοδοτήσουν την ασθένεια στο ευρύτερο πλαίσιο της ζωής. Για παράδειγμα, αφηγηματικές έρευνες έχουν δείξει ότι ασθενείς με καρκίνο χειρίζονται την απειλή στη συνέχεια της ταυτότητας με διάφορους τρόπους. Συγκεκριμένα, βασίζονται σε βασικές αξίες και πεποιθήσεις που διατηρούν παρ' όλες τις ραγδαίες αλλαγές στη ζωή τους, ανακατασκευάζουν την ταυτότητά τους πριν από την αρρώστια τονίζοντας τη συνέχειά της με τη νέα ταυτότητα, χρησιμοποιούν την εμπειρία της αρρώστιας ώστε να αναπτύξουν κάποιες εδραιωμένες όψεις της ταυτότητάς τους, και αναγνωρίζουν την προσωπική ανάπτυξη που μπορεί να ακολουθήσει την κρίση που επιφέρει η ασθένεια (Little et al., 2002). Στην αφηγηματική βιβλιογραφία που μελετά την έννοια της ρήξης εξετάζεται το περιεχόμενο και η δομή της αφήγησης, όπως και η συνοχή και η χρονική συνέχειά της.

Παρακάτω, παρατίθενται κάποια αποσπάσματα από συνεντεύξεις με γυναίκες με πρόσφατα διαγνωσμένο καρκίνο του μαστού (Καραμπά, 2009), τα οποία αναδεικνύουν διάφορες όψεις της αφηγηματική ρήξης. Συγκεκριμένα, η αφηγηματική ρήξη μπορεί να εκφράζεται ως ριζική μεταβολή στο σώμα, όπως διαφαίνεται στο παρακάτω απόσπασμα.

Ναταλία:

δεν έχω μαλλιά, που είχα υπέροχα μαλλιά. [...] ο πατέρας μιας φίλης, ας πούμε, από μικρή μ' έλεγε "η Ναταλία με τα υπέροχα μαλλιά". [...] τα χερράκια μου αλλοιώνονται, πρήζονται, παύουν να είναι τόσο ωραία χέρια (.) θα μου πεις, η εκφρασιμότητα, ναι, καλά, θα σου πω κι εγώ, ε (.), πρήζονται τα πόδια μου, κουτσαίνω τώρα (.) λοιπόν; και να βαφτώ; και; τι έγινε;

Επίσης, μπορεί να αφορά την αίσθηση ελέγχου και επάρκειας, όπως διαφαίνεται στο επόμενο απόσπασμα.

Ουρανία:

μέχρι πριν να μάθω για τον καρκίνο, είχα την ψευδαίσθηση ότι ήμουν κυρίαρχος του εαυτού μου (.) δηλαδή μπορούσα και να ελέγξω, να τον έχω υγιή, με τις νηστείες μου, με τις αποτοξινώσεις μου και ξαφνικά χάνεται ο κόσμος [...] χάθηκε ο έλεγχος (.) νιώθεις αδύναμη (.) νιώθεις πως ό,τι και να κάνεις (.) [δακρύζει] είσαι ανίσχυρη εσύ (.) άλλος αποφασίζει

Συχνά, η αφηγηματική ρήξη συνδέεται με μια ριζική μεταβολή όσον αφορά την αίσθηση βεβαιότητας στη ζωή.

Ναταλία:

κι ας έρθει ο οποιοσδήποτε [ονόματα ογκολόγων] να μου υπογράψει ότι μετά τη χημειοθεραπεία όλα αυτά δε θα υπάρχουν (.) θα υπάρχει κάτι άλλο, που είναι άγνωστο και βεβαίως φοβίζει [...] θα μου πεις μπορεί να'σαι πολύ καλύτερα (.) ΟΚ (.) θα είμαι; κι αυτό ποιος μου το υπογράφει; [...] μπορεί και να μην υπάρχει παρακάτω (.) ή δεν ξέρω πώς θα είναι αυτό το παρακάτω και πώς θα είναι η Ναταλία μέσα σ' αυτό το παρακάτω

Σε κάποιες περιπτώσεις, η ασθένεια διαταράσσει έντονα τη συνοχή της ταυτότητας, όπως διαφαίνεται στο παρακάτω απόσπασμα.

Ναταλία:

μέσα στο 24ωρο μπορώ να' χω πέντε διαφορετικές εικόνες για μένα.[...] δηλαδή, έχω περάσει από το στάδιο της έλλειψης πίστης (.) ε μετά την πρώτη 'χήμο', βίωσα το απόλυτο κενό (.) και ξανάχτισα τα πιστεύω μου (.) δηλαδή έλεγα, ωραία! Και τι έγινε που ζω; Και γιατί ζω; Και ποιο σκοπό ζωής έχω; [...] βίωσα την έλλειψη πίστης και έλεγα, αποσυνδέθηκε δηλαδή, σαν να αποσυνδέθηκε η καρδιά μου, το συναίσθημά μου με τον εγκέφαλό μου

Η ασθένεια επηρεάζει, επίσης, την καθημερινότητα και μεταβάλλει την ισορροπία στις κοινωνικές σχέσεις, συντείνοντας στην αίσθηση απώλειας και έλλειψης συνέχειας του εαυτού.

Ζωή:

Εμένα με ζόρισε πιο πολύ που μου είπαν “Δεν θα δουλέψεις”. [...] με πείραξε αυτό πάρα πολύ (.) γιατί ήμουν άνθρωπος να φεύγω (.) δεν ήμουν να κάθομαι μόνο στο σπίτι (.) και κλείστηκα τώρα (.) κι αυτό με πείραξε (.) και στεναχωρήθηκα δηλαδή πάρα πολύ (.) και δηλαδή θέλω να κάνω πράγματα και δεν μπορώ [...] τώρα περιμένω από τους άλλους να με εξυπηρετήσουν (.) κι αυτό μ' ενοχλεί! Με πειράζει! Μ' ενοχλεί αυτό το πράγμα! γιατί πριν ήμουνα (.) ό,τι ήθελα το' φτιαχνα, ας πούμε (.) πήγαινα στη δουλειά, έπαιρνα το αυτοκίνητο, πήγαινα βόλτα, δηλαδή δεν έλεγα τον άλλον “Πάνε με. Μαγείρευέ με. Καθάρισέ με” (.) κατάλαβες; δεν ήμουνα μαθημένη εγώ έτσι! [...] και δεν είμαι να πεις 60-70 χρονών γυναίκα (.) είμαι 36 χρονών γυναίκα, που ήμουνα μαθημένη να τρέχω

Η σοβαρή ασθένεια μεταβάλλει, επιπλέον, τη σχέση με το χρόνο και στις αφηγήσεις των γυναικών κυριαρχεί συχνά η αβεβαιότητα για το μέλλον και το ενδεχόμενο του θανάτου, επίσης χαρακτηριστικά συστατικά στοιχεία της αφηγηματικής ρήξης.

Ουρανία:

έκανα δύο χειρουργεία (..) κι είδα θάνατο (.) κι ο θάνατος πληγώνει, με ποια έννοια (.) δεν τον φοβάμαι (.) αλλά λυπήθηκα (.) πικράθηκα [δακρύζει] (.) γιατί είπα δε θα προλάβω να δω τα παιδιά μου τακτοποιημένα; (.) δε θα προλάβω να τους δω να παντρευτούν, να' χουν παιδιά (.) εγώ δε θα τα χαρώ αυτά;

Ένα ζήτημα που πραγματεύονται, λοιπόν, αρκετές αφηγηματικές έρευνες στο χώρο της σοβαρής αρρώστιας αφορά τη διακοπή της συνέχειας στην αφήγηση για τον εαυτό όπως και τις διεργασίες που συμβάλλουν στην αφηγηματική αποκατάσταση. Έρευνα αυτού του τύπου επιτρέπει να μελετηθεί η εμπειρία και το νόημα της σοβαρής ασθένειας στο σύνολο της ζωής του ατόμου, όπως και η μεταβολή του νοήματος της αρρώστιας στην πορεία του χρόνου. Όσον αφορά την κλινική εφαρμογή, μια ευρεία βιβλιογραφία από το χώρο της ψυχικής υγείας και της ψυχοθεραπείας έχει συνδέσει την συνεκτικότητα της αφήγησης με την καλή ψυχική υγεία και την αφηγηματική ρήξη που έχει διάρκεια στο χρόνο με την ενδεχόμενη εδραίωση ψυχολογικών δυσκολιών, ενώ, αντίστοιχα, προσεγγίζει την ψυχοθεραπεία ως διεργασία *αφηγηματικής επιδιόρθωσης* (Angus & McLeod, 2004. McNamee & Gergen, 1992. Hermans & Dimaggio, 2007. White & Epston, 1990). Στο πλαίσιο αυτό, η αφηγηματική έρευνα αυτού του τύπου μας ευαισθητοποιεί στο γεγονός ότι κάποιοι άνθρωποι μπορεί να χρειάζονται ψυχολογική υποστήριξη, ώστε να μπορέσουν να “επιδιορθώσουν” την αφηγηματική ρήξη, να νοηματοδοτήσουν την αρρώστια και να την εντάξουν στην αφήγηση για τον εαυτό, προσφέροντας έτσι κατευθύνσεις για παρεμβάσεις υποστήριξης.

Αφηγηματικοί τύποι

Όπως ήδη αναφέρθηκε, η αφηγηματική έρευνα μπορεί να εστιάσει τόσο στο περιεχόμενο όσο και στη δομή της αφήγησης (Kohler Riessman, 2007). Παρακάτω, γίνεται αναφορά στην έννοια του αφηγηματικού τύπου, χαρακτηριστικό που αφορά τη δομή και την πλοκή της αφήγησης και αποτελεί έννοια ιδιαίτερα χρήσιμη για τη μελέτη της εμπειρίας σε συνάρτηση με το πολιτισμικό και κοινωνικό πλαίσιο. Η αφηγηματική θεωρία υποστηρίζει ότι οι άνθρωποι δομούμε τις αφηγήσεις μας συνδυάζοντας και προσαρμόζοντας τις ιστορίες που είναι διαθέσιμες στο πλαίσιο του πολιτισμού όπου ζούμε. Με άλλα λόγια, οι γλωσσικές μορφές, τα μοτίβα και τα συμβολικά ρεπερτόρια από τα οποία αντλούμε προσφέρονται από το πολιτισμικό πλαίσιο στο οποίο ζούμε, και βοηθούν τη *νοηματοδότηση* της εμπειρίας μας, αλλά περιορίζουν το περιεχόμενο και τη μορφή που μπορούν να πάρουν οι ιστορίες που αφηγούμαστε (Bury, 2001).

Αφηγηματικές έρευνες – κυρίως στα πεδία της ιατρικής κοινωνιολογίας και της ιατρικής ανθρωπολογίας – εξετάζουν τις προσωπικές αφηγήσεις

για την ασθένεια σε συνάρτηση με τις πολιτισμικές αφηγήσεις, που αφορούν τις πολιτισμικά προτιμώμενες εκδοχές για την “καλή ζωή” και τη θέση της ασθένειας σε αυτήν. Για παράδειγμα, ο Williams (1993) υποστηρίζει ότι πρέπει να εξετάζουμε τις αφηγήσεις ανθρώπων με κάποια σοβαρή ασθένεια, λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι στο δυτικό πολιτισμό, τα τελευταία χρόνια τουλάχιστον, η υγεία αναπαρίσταται με όρους “αρετής”. Προτείνει ότι η ασθένεια συχνά αποδίδεται σε ακατάλληλες, ακόμη και ανήθικες, ατομικές συμπεριφορές. Υποστηρίζει, επιπλέον, ότι οι προσωπικές αφηγήσεις ασθενών, οι οποίοι για παράδειγμα συχνά αναφέρονται στην ανησυχία τους ότι θα γίνουν “βάρος”, πρέπει να εξετάζονται όχι μόνον ως έκφραση της προσωπικής ψυχολογίας αλλά και πάλι στο πλαίσιο μιας πολιτισμικά προτιμώμενης θέσης, σύμφωνα με την οποία η εξάρτηση σημασιοδοτείται ως κάτι που πρέπει να αποφεύγεται, θέση που αντικατοπτρίζει το ιδανικό ενός εαυτού που είναι αυτάρκης και αυτόνομος (Sampson, 1993).

Στο ίδιο πνεύμα, η Hawkins (1984, 1990) περιέγραψε την *παθογραφία* ως το βασικό αφηγηματικό είδος στις ιστορίες για την ασθένεια. Οι παθογραφίες έχουν ως κεντρική πλοκή την αναγέννηση, η οποία ακολουθεί μια σημαντική κρίση, και συχνά χωρίζονται σε τρία μέρη: την περίοδο πριν την αρρώστια, που περιγράφεται ως μια εποχή γεμάτη από ανθυγιεινές συμπεριφορές, την κρίση της αρρώστιας, με βασικό ζήτημα την πιθανότητα του θανάτου, και την αναγέννηση, που περιγράφει το ξεπέραςμα της αρρώστιας και τη δημιουργία μιας νέας προσέγγισης στη ζωή. Η Hawkins (1984, 1990) υποστηρίζει ότι οι παθογραφίες ακολουθούν την πλοκή ιστοριών θρησκευτικού περιεχομένου, όπου το άτομο ζει μια αμαρτωλή ζωή, συνειδητοποιεί την αμαρτία του μέσα από μια κρίση, μετανοεί, και αφυπνίζεται σε μια νέα ζωή. Με αυτό τον τρόπο, η συγγραφέας τοποθετεί τις προσωπικές αφηγήσεις σε συνάρτηση με πολιτισμικά διαθέσιμες ιστορίες για την οργάνωση της εμπειρίας της ζωής.

Μια ιδιαίτερα σημαντική μελέτη σχετικά με τους αφηγηματικούς τύπους είναι η έρευνα του Frank (1995), ο οποίος διακρίνει τρεις βασικούς τύπους στις αφηγήσεις των ασθενών για τον καρκίνο. Στον πιο συνηθισμένο αφηγηματικό τύπο, τον οποίο ονομάζει *αφήγηση της αποκατάστασης*, ο καρκίνος περιγράφεται ως μια παροδική εισβολή στη ζωή του ασθενή, η οποία πρέπει να αντιμετωπιστεί, ώστε το άτομο να επιστρέψει στη “φυσιολογική” του ζωή. Ο Frank (1995) συνδέει αυτό τον αφηγηματικό τύπο με την έμφαση της σύγχρονης ιατρικής, και του δυτικού πολιτισμού γενικότερα,

στον έλεγχο και υποστηρίζει ότι αυτός ο αφηγηματικός τύπος μπορεί να είναι βοηθητικός αλλά είναι πολύ ιατροκεντρικός, δεν παίρνει υπόψη τα πιο σύνθετα νοήματα της ασθένειας ούτε και την επίδραση που μπορεί να έχει η ασθένεια στη ζωή του ατόμου για μεγάλο χρονικό διάστημα.

Όσον αφορά τον καρκίνο του μαστού ειδικότερα, η Thomas-McLean (2004a, 2004b) μελέτησε το λόγο γυναικών με καρκίνο του μαστού, με στόχο να εξετάσει την αίσθηση του εαυτού και του σώματος μετά την αρρώστια. Βρήκε ότι οι γυναίκες χρησιμοποιούσαν, κατά κύριο λόγο, έναν αφηγηματικό τύπο που έμοιαζε πολύ με την αφήγηση της αποκατάστασης, με κεντρικό άξονα την επιθυμία να επιστρέψουν στην “κανονική” τους ζωή, δηλαδή στη ζωή πριν από την εμφάνιση του καρκίνου. Η ίδια προτείνει ότι θα ήταν ενδεχομένως ορθότερο να περιγραφεί αυτός ο τύπος ως *αφήγηση της αναδόμησης*, καθώς οι σημαντικές αλλαγές στο σώμα των γυναικών, συνέπεια της θεραπείας, όπως και ο φόβος της υποτροπής δεν επιτρέπουν στις γυναίκες να μιλήσουν για πλήρη αποκατάσταση (Couser, 1997). Οι αφηγήσεις αυτού του τύπου υπονοούν γενικώς ότι, από τη στιγμή που τελειώσει η φάση της εντατικής θεραπείας, δε χρειάζεται να μιλά κανείς για την αρρώστια, αν και υπάρχουν πολλές ενδείξεις ότι αυτό δεν ισχύει για πολλές γυναίκες, οι οποίες συνεχίζουν να ζουν με τις συνέπειες της ασθένειας, σε σωματικό, ψυχολογικό και υπαρξιακό επίπεδο (Kaiser, 2008).

Σε αντιδιαστολή με τις αφηγήσεις αποκατάστασης, ο Frank (1995) τοποθετεί τις *χαοτικές αφηγήσεις*, όπου η βασική έννοια είναι ότι η ζωή έχει καταστραφεί ανεπανόρθωτα. Αυτές οι ιστορίες αναδεικνύουν την ευαλωτότητα, τη ματαιότητα και την αδυναμία του ανθρώπου απέναντι στη μοίρα του. Όσον αφορά τη δομή τους, οι αφηγήσεις αυτές δεν έχουν ιδιαίτερη συνοχή και συνέχεια στο χρόνο, η ιστορία χάνει τη ροή της, οι ομιλητές περνούν από το ένα θέμα στο άλλο, και μιλούν ακατάστατα, σε μια διεργασία εκτόνωσης παρά ψυχικής επεξεργασίας. Στην έρευνα της Thomas-McLean (2004b) οι χαοτικές αφηγήσεις εμφανίζονταν συχνότερα σε κάποια σημεία της αφήγησης, ειδικά όταν οι γυναίκες μιλούσαν για τη στιγμή που έλαβαν τη διάγνωση, για τις σωματικές δυσκολίες που βίωσαν, για τραυματικές πτυχές της θεραπείας και για την πιθανότητα της υποτροπής. Η συγγραφέας προτείνει ότι οι χαοτικές αφηγήσεις αντανakλούν τραυματικές στιγμές, οι οποίες δεν έχουν οργανωθεί σε μια συνεκτική ιστορία, και ότι μπορεί να παραμένουν κατακεραματισμένες, ανεξάρτητα από το χρόνο που έχει περάσει.

Στον τρίτο τύπο αφήγησης, τις *αφηγήσεις της ηρωικής αναζήτησης*, ο Frank (1995) υποστηρίζει ότι η ασθένεια αναπαρίσταται ως πρόκληση και ευκαιρία για αλλαγή και προσωπική ανάπτυξη. Οι αφηγήσεις αυτού του τύπου θεωρούνται γενικώς βοηθητικές ακόμη και θεραπευτικές. Από την άλλη πλευρά, έχει υποστηριχθεί ότι η αναπαράσταση της ασθένειας ως ευκαιρίας για αναθεώρηση της ζωής αποτελεί μέρος της “μετανεωτερικής ηθικής”, η οποία έχει ως θεμελιώδεις αξίες την αυτογνωσία και τη βελτίωση του εαυτού, ενώ έχει και ηθικές προεκτάσεις σχετικά με το πώς πρέπει να αντιδρά κάποιος ώστε να νοσήσει με επιτυχία (Frank, 1995. Wilkinson & Kitzinger, 2000). Στην έρευνα της Thomas-McLean (2004a), αυτός ο αφηγηματικός τύπος παρουσιαζόταν πολύ σπάνια στα λεγόμενα των γυναικών, γεγονός που θέτει υπό αμφισβήτηση τη χρησιμότητα των πολλών δημοσιευμένων αυτοβιογραφικών αναφορών στην εμπειρία του καρκίνου του μαστού, που σχεδόν πάντοτε παίρνουν αυτή την αφηγηματική μορφή (Thomas-McLean, 2004a).

Όσον αφορά την έρευνα της Καραμπά (2009), οι γυναίκες μίλησαν σε κάποια σημεία για αλλαγές στις προτεραιότητές τους και για την αίσθηση προσωπικής ανάπτυξης που αποκόμισαν από την εμπειρία της ασθένειας, όπως διαφαίνεται και στο παρακάτω απόσπασμα.

Ναταλία:

τον πρώτο χρόνο που δίδαξα είχα κάνει στα παιδιά παραμύθια απ' όλο τον κόσμο και τα κάναμε με μουσική και με χορό (.) και ένα αγοράκι είχε ευχαριστηθεί τόσο πολύ από αυτό που κάναμε, που την επόμενη φορά μου έφερε μία μαργαρίτα (.) και γυρνώντας στο σπίτι από το νοσοκομείο, έφαξα και βρήκα το βιβλίο και είδα ότι είχα κρατήσει τη μαργαρίτα (.) και είπα, αχ, ευτυχώς την κράτησα! Δεν ξέρω τι σήμαινε αυτό όμως (.) *απίστευτες εικόνες και λεπτομέρειες που όταν είμαστε καλά (.) χάνουμε, χάνουμε πράγματα; Δεν τα υπολογίζουμε; Δεν βλέπουμε; Δεν ακούμε; [...]* τώρα όλα αυτά έχουν άλλο χρώμα (.) σαν να ανακαλύπτεις τη μοναδικότητα

Τέλος, κάποιες αφηγηματικές έρευνες έχουν εξετάσει τις κοινωνικές αναπαραστάσεις του καρκίνου σε ευρύτερο κοινωνικό επίπεδο (Davis, 2008. Dubriwny, 2009. Kaiser, 2008. Klawiter, 1999). Οι μεταφορές που συνοδεύουν τον καρκίνο θεωρείται ότι επηρεάζουν σημαντικά τον τρόπο που βιώνουν την ασθένεια τα άτομα, την ταυτότητα που αποκτούν ως καρκινοπαθείς και τον τρόπο που αυτό επηρεάζει τις σχέσεις τους (Sontag, 1978).

Έχει υποστηριχθεί επιπλέον ότι ο καρκίνος έχει επενδυθεί υπερβολικά με νόημα, με την έννοια ότι αποτελεί μια γενική μεταφορά, που χρησιμοποιείται για κάθε “ύπουλη” επίθεση στην ακεραιότητα και στην ισορροπία ενός οργανισμού (Colyer, 1996). Όσον αφορά τον καρκίνο του μαστού, ένα πολύ διαδεδομένο, επίσης, μοτίβο είναι η έμφαση στην “αστείρευτη αισιοδοξία” και στη μαχητικότητα. Η αισιοδοξία και η μαχητικότητα αναπαρίστανται ως οι ιδανικές και πιο προσαρμοστικές αντιδράσεις απέναντι στον καρκίνο, και ως αντιδράσεις που προάγουν την ανάρρωση (Coreil et al., 2004. Kaiser, 2008. Wilkinson, 2000a). Για παράδειγμα, έρευνες, οι οποίες μελετούν το λόγο και το έντυπο υλικό ομάδων αυτοβοήθειας γυναικών με καρκίνο του μαστού (Coreil et al., 2004. Luker, Beaver, Leinster, & Owens, 1996. Wilkinson, 2000a, 2000b), υποστηρίζουν ότι χρησιμοποιούνται όντως πολύ συχνά μεταφορές από τον αθλητισμό (π.χ., “Πρέπει να έχεις το πνεύμα του νικητή”) και τον πόλεμο (π.χ., ο καρκίνος ως “εχθρός” τον οποίο πρέπει η ασθενής να πολεμήσει). Αν και δε γνωρίζουμε παρόμοιες έρευνες στην Ελλάδα, πιστεύουμε ότι τείνουμε να χρησιμοποιούμε παρόμοιες μεταφορές (π.χ., “Έδωσε τη μάχη με τον καρκίνο” ή “Παράδωθηκε στον καρκίνο”) ενώ συγχρόνως ο καρκίνος περιγράφεται ως “η επάρατη νόσος”, με συνεκδοχές αμαρτίας και στίγματος. Αυτό μπορεί να εντείνει τα συναισθήματα ντροπής και ενοχής των ασθενών, με σημαντικές συνέπειες όσον αφορά την αποξένωση και το στιγματισμό τους.

Συνοψίζοντας, ορισμένα ρεύματα στην αφηγηματική έρευνα προτείνουν αναλυτικά εργαλεία, όπως είναι ο αφηγηματικός τύπος, για τη μελέτη της σχέσης ανάμεσα στην εμπειρία, στο νόημα και στο πολιτισμικό πλαίσιο (Frank, 1995. Thomas-McLean, 2004a, 2004b). Η αφηγηματική έρευνα αυτού του τύπου μπορεί να βοηθήσει τις γυναίκες να δουν την προσωπική τους ιστορία σε σχέση με το κοινωνικό πλαίσιο και αυτό μπορεί να λειτουργήσει ενδυναμωτικά και πιθανώς να ανοίξει οδούς για δράση, για παράδειγμα ενισχύοντας κοινωνικά κινήματα. Όσον αφορά τον καρκίνο του μαστού, για παράδειγμα, φεμινιστικές “αναγνώσεις” της εμπειρίας των γυναικών τροφοδότησαν κινήματα υποστήριξης αλλά και πίεσης που αναπτύχθηκαν κυρίως στις Η.Π.Α. και στη Μ. Βρετανία, που οδήγησαν σε αλλαγές στην πολιτική της υγείας και σε ιατρικές πρακτικές (Klawiter, 1999. Wilkinson, 2000a). Τέλος, η αφηγηματική έρευνα αυτού του τύπου, η οποία τοποθετεί τις αξίες που εμπεριέχονται στις πολιτισμικά προτιμώμενες αφηγήσεις για την ασθένεια στο κοινωνικό, ιστορικό και πολιτικό τους πλαίσιο, μπορεί να ευαισθητοποιήσει τους επαγγελματίες τόσο της σωματικής

όσο και της ψυχικής υγείας σχετικά με τις προκαταλήψεις που διέπουν τη θεωρία και το κλινικό έργο, ενισχύοντας κατ' αυτό τον τρόπο αναστοχαστικές πρακτικές (Taylor & White, 2000).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η παρούσα εργασία είχε στόχο την ανάδειξη της ποικιλομορφίας και της συνθετότητας που χαρακτηρίζουν την αφηγηματική βιβλιογραφία στο χώρο της ψυχολογίας της υγείας όπως και την ιδιαίτερη συμβολή της ερευνητικής αυτής προσέγγισης σε επίπεδο θεωρίας αλλά και κλινικής εφαρμογής. Με βάση την επιλεκτική και συνοπτική παρουσίαση αφηγηματικών ερευνών γύρω από την εμπειρία του καρκίνου του μαστού, υποστηρίχθηκε ότι ένα βασικό πλεονέκτημα της αφηγηματικής έρευνας είναι ότι καθιστά δυνατή τη μελέτη της εμπειρίας της ασθένειας από πολλές όψεις, για παράδειγμα ως μια κοινωνική και πολιτισμική δομή, ως μια μεταποίηση και έκφραση του σωματικού πόνου και ως μια προσπάθεια του ατόμου να δομήσει τον κόσμο του και να βρει ένα νόημα στο δικό του πλαίσιο ζωής (Hydén, 1997). Δύο στοιχεία της αφηγηματικής έρευνας θεωρήθηκαν ιδιαίτερος σημαντικά, τα οποία αντανακλούν αντιστοίχως τις δύο βασικές θεωρητικές βάσεις της αφηγηματικής προσέγγισης, τη φαινομενολογία και τον κοινωνικό κονστρουξιονισμό.

Το πρώτο αφορά την έμφαση στην προσωπική εμπειρία των ασθενών, η οποία μελετάται στην ολότητά της και σε βάθος. Η εστίαση στην εμπειρία της αρρώστιας και στο νόημα που αυτή έχει στο πλαίσιο της ζωής του ασθενή μπορεί να συμβάλει στην καλύτερη κατανόηση των αναγκών των ασθενών και στην ανάδειξη της “φωνής” ομάδων που μπορεί να περιθωριοποιούνται στην έρευνα, στην ενδυνάμωση των ασθενών, στο σχεδιασμό κατάλληλων παρεμβάσεων υποστήριξης και σε αλλαγές στον τρόπο που ασκείται η ιατρική. Η αφηγηματική προσέγγιση, με δεδομένη την εστίαση στο σύνολο της αφήγησης – σε αντιπαράθεση με άλλες ποιοτικές μεθόδους ανάλυσης όπως, για παράδειγμα, τη θεμελιωμένη θεωρία – δίνει τη δυνατότητα στην ερευνήτρια να μελετήσει την εμπειρία και το νόημα ολιστικά (Kohler Riessman, 2007), να μελετήσει μεταβολές του νοήματος που έχει η ασθένεια στην πορεία του χρόνου (Robinson, 1990), να αναδείξει τη συνθετότητα και τις πιθανές αντιφάσεις στο νόημα που έχει η ασθένεια (Thorne & Murray, 2000), και να αναδείξει την ποικιλομορφία

των αντιδράσεων στην ασθένεια ανάμεσα σε διάφορες κοινωνικές ομάδες (Wilkinson, 2000b). Επιπλέον, η αφηγηματική ανάλυση προσφέρει αναλυτικά εργαλεία για τη μελέτη της δομής της αφήγησης, τα οποία μπορεί να αναδείξουν σημαντικά ζητήματα που αφορούν την εμπειρία των ασθενών και τα οποία ενδέχεται να παραβλέπονται, εμπλουτίζοντας με τον τρόπο αυτόν την κατανόησή μας. Η έρευνα αυτού του τύπου μπορεί να τροφοδοτήσει το σχεδιασμό παρεμβάσεων υποστήριξης για τους ασθενείς και τους οικείους τους, αλλά και το σχεδιασμό εκπαίδευσης του νοσηλευτικού προσωπικού, ώστε να προσφέρει πιο αποτελεσματική περίθαλψη και κατάλληλη υποστήριξη στους ασθενείς.

Το δεύτερο πεδίο συμβολής της αφηγηματικής έρευνας αφορά τις δυνατότητες που προσφέρει για να μελετηθεί ο ρόλος του κοινωνικοπολιτισμικού πλαισίου για την ανθρώπινη εμπειρία. Το στοιχείο αυτό συνδέεται με τις ρίζες της αφηγηματικής προσέγγισης στον κοινωνικό κονστρουξιονισμό και έχει αναπτυχθεί κατά κύριο λόγο στα πεδία της ιατρικής ανθρωπολογίας και της ιατρικής κοινωνιολογίας και σε μικρότερο βαθμό στην ψυχολογία της υγείας. Τοποθετώντας την προσωπική εμπειρία στο κοινωνικό και ιστορικό πλαίσιο της, η αφηγηματική έρευνα επιτρέπει τη μελέτη και την αναγνώριση της ποικιλομορφίας που χαρακτηρίζει την εμπειρία διαφορετικών ομάδων, συνδέει την προσωπική εμπειρία με το κοινωνικό πλαίσιο και αυτό μπορεί να λειτουργήσει ενδυναμωτικά για τους ασθενείς, να ενισχύσει κοινωνικά κινήματα και να συμβάλει στην αναστοχαστικότητα των επαγγελματιών υγείας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- American Cancer Society. (2010). Statistics for 2009. Ανασύρθηκε στις 6 Μαΐου 2010 από το World Wide Web <http://www.cancer.org/downloads/STT/500809web.pdf>
- Angus, L. E., & McLeod, J. (2004). *The handbook of narrative and psychotherapy: Practice, theory and research*. London: Sage.
- Atkinson, P. (1995). *Medical talk and medical work: The liturgy of the clinic*. London: Sage.
- Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L., & Hamrin, E. (2002). The face of suffering among women with breast cancer – being in a field of forces. *Cancer Nursing*, 25, 96-103.
- Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2003). The hidden suffering among breast cancer patients: A qualitative metasynthesis. *Qualitative Health Research*, 13, 510-527.
- Beck, C. T. (1994). Phenomenology: Its use in nursing research. *International Journal of Nursing Studies*, 31 (6), 449-510.
- Browall, M., Gaston-Johansson, F., & Danielson, E. (2006). Postmenopausal women with

- breast cancer: Their experiences of the chemotherapy treatment period. *Cancer Nursing*, 29, 34-42.
- Bruner, J. S. (1990). *Acts of meaning*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bury, M. R. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 18, 220-240.
- Bury, M. R. (2001). Illness narratives: Fact or fiction? *Sociology of Health and Illness*, 23, 263-285.
- Byatt, A. S. (2000). *The biographer's tale*. London: Random House.
- Charmaz, C. (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5, 168-197.
- Charmaz, C. (1991). *Good days, bad days: The self in chronic illness and time*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Clark, J. A., & Mishler, E. G. (1992). Attending patients' stories: Reframing the clinical task. *Sociology of Health and Illness*, 14, 344-371.
- Colyer, H. (1996). Women's experience of living with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 496-501.
- Coreil, J., Wilke, J., & Pintado, I. (2004). Cultural models of illness and recovery in breast cancer support groups. *Qualitative Health Research*, 14, 905-923.
- Crossley, M. L. (2000a). *Rethinking health psychology*. Buckingham, UK: Open University Press.
- Crossley, M. L. (2000b). *Introducing narrative psychology: Self, trauma and the construction of meaning*. Buckingham, UK: Open University Press.
- Crossley, M. L. (2000c). Narrative psychology, trauma and the study of self/identity. *Theory and Psychology*, 10, 527-546.
- Crossley, M. L. (2008). Critical health psychology: Developing and refining the approach. *Social and Personality Psychology Compass*, 2, 21-33.
- Couser, T. G. (1997). *Recovering bodies: Illness, disability and life writing*. Madison, USA: University of Wisconsin Press.
- Crouch, M., & McKenzie, H. (2000). Social realities of loss and suffering following mastectomy. *Health*, 4, 196-215.
- Davies, M. L. (1997). Shattered assumptions: Time and the experience of long-term HIV positivity. *Social Science and Medicine*, 44, 561-571.
- Davis, E. M. (2008). Risky business: Medical discourse, breast cancer and narrative. *Qualitative Health Research*, 18, 65-76.
- Dubriwny, T. N. (2009). Constructing breast cancer in the news: Betty Ford and the evolution of the breast cancer patient. *Journal of Communication Inquiry*, 33, 104-125.
- Frank, A. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Harcourt, D., & Frith, H. (2008). Women's experiences of an altered appearance during chemotherapy: An indication of cancer status. *Journal of Health Psychology*, 13, 597-606.
- Hawkins, A. H. (1984). Two pathographies: A study of illness and literature. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 9, 231-252.
- Hawkins, A. H. (1990). A change of heart: The paradigm of regeneration in medical and religious narratives. *Perspectives in Biology and Medicine*, 33, 547-559.
- Hermans, H. J. M., & Dimaggio, G. (2004). *The dialogical self in psychotherapy*. London: Routledge.

- Hydén, L.-C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health and Illness*, 19, 48-69.
- Josselson, R., & Lieblich, A. (2001). Narrative research and humanism. In K. J. Schneider, J. F. T. Bugental, & J. F. Pierson (Eds.), *The handbook of humanistic psychology: Leading edges in theory, research and practice* (pp. 275-288). London: Sage.
- Kaiser, K. (2008). The meaning of the survivor identity for women with breast cancer. *Social Science and Medicine*, 67, 79-87.
- Καραμπά, Θ. (2009). Η επίδραση του καρκίνου στην ταυτότητα μέσα από τις αφηγήσεις γυναικών με καρκίνο του μαστού. Αδημοσίευτη μεταπτυχιακή εργασία, Τμήμα Ψυχολογίας, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.
- Kasper, A. S. (1994). A feminist, qualitative methodology: A study of women with breast cancer. *Qualitative Sociology*, 17, 263-281.
- Klawiter, M. (1999). Racing for the Cure, Walking Women, and Toxic Touring: Mapping cultures of action with the Bay Area terrain of breast cancer. *Social Problems*, 46, 104-126.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books.
- Kohler Riessman, C. (2007). *Narrative methods for the human sciences*. London: Sage.
- Κούτση, Ι. (2010). Η εμπειρία του καρκίνου του μαστού μέσα από τις αφηγήσεις γυναικών. Αδημοσίευτη διδακτορική διατριβή, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης. Χειρόγραφο υπό ετοιμασία.
- Langellier, K. M., & Sullivan, C. F. (1998). Breast talk in breast cancer narratives. *Qualitative Health Research*, 8, 76-94.
- Little, M., Paul, K., Jordens, F. C., & Sayers, E. J. (2002). Survivorship and discourses of identity. *Psycho-Oncology*, 11, 170-178.
- Luker, K. A., Beaver, K., Leinster, S. T., & Owens, R. G. (1996). Meaning of illness for women with breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 1194-1201.
- McAdams, D. P., & Janis, L. (2004). Narrative identity and narrative therapy. In L. E. Angus & J. McLeod (Eds.), *The handbook of narrative and psychotherapy: Practice, theory, and research* (pp. 159-174). London: Sage.
- McNamee, S., & Gergen, K. J. (Eds.). (1992). *Therapy as social construction*. London: Sage.
- Manderson, L., & Sterling, L. (2007). The absent breast: Speaking of the mastecomied body. *Feminism and Psychology*, 17, 75-92.
- Marks, D. F., Murray, M., Evans, B., Willig, C., Woodall, C., & Sykes, C. M. (2005). *Health psychology: Theory, research and practice* (2nd ed.). London: Sage.
- Mattingly, C. (1994). The concept of therapeutic 'emplotment'. *Social Science and Medicine*, 38, 811-822.
- Mathieson, C. M., & Stam, H. J. (1995). Renegotiating identity: Cancer narratives. *Sociology of Health and Illness*, 17, 283-306.
- Mishler, E. G. (1984). *The discourse of medicine: Dialectics of medical interviews*. Norwood, NJ: Ablex.
- Moyer, A. (1997). Psychosocial outcomes of breast-conserving surgery versus mastectomy: A meta-analytic review. *Health Psychology*, 16, 284-298.
- Murray, M. (1999). The storied nature of health and illness. In M. Murray & K. Chamberlain (Eds.), *Qualitative health psychology: Theories and methods* (pp. 47-63). London: Sage.
- Pitts, M., & Bradley, E. (2000). Gynaecological cancer. In J. M. Ussher (Ed.), *Women's health: Contemporary international perspectives* (pp. 218-223). London: BPS Books.
- Polkinghorne, D. (1988). *Narrative knowing and the human sciences*. Albany, NY: SUNY.

- Robinson, I. (1990). Personal narratives, social careers and medical courses: Analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis. *Social Science and Medicine*, 30, 1173-1186.
- Roussi, P., & Avdi, E. (2008). Meaning-making and chronic illness: Cognitive and narrative approaches. *Hellenic Journal of Psychology*, 5, 147-178.
- Ryan, C. (2004). 'Am I not a woman?' The rhetoric of breast cancer stories in African American women's popular periodicals. *Journal of Medical Humanities*, 25, 129-150.
- Sampson, E. (1993). *Celebrating the other: A dialogical approach to human nature*. San Francisco: West View.
- Sarbin, T. R. (1986). *Narrative psychology: The storied nature of human conduct*. New York: Praeger.
- Sontag, S. (1978). *Illness as metaphor*. New York: Picador.
- Taylor, C., & White, S. (2000). *Practising reflexivity in health and welfare: Making knowledge*. Buckingham, UK: Open University Press.
- Thorne, S. E., & Murray, C. (2000). Social constructions of breast cancer. *Health Care for Women International*, 21, 141-159.
- Thomas-McLean, R. (2004a). Understanding breast cancer stories via Frank's narrative types. *Social Science and Medicine*, 17, 283-306.
- Thomas-McLean, R. (2004b). Memories of treatment: The immediacy of breast cancer. *Qualitative Health Research*, 14, 628-643.
- Thomas-McLean, R. (2005). Beyond dichotomies of health and illness: Life after breast cancer. *Nursing Inquiry*, 12, 200-209.
- White, M., & Epston, D. (1990). *Narrative means to therapeutic ends*. New York: Norton.
- Wilkinson, S. (2000a). Breast cancer: A feminist perspective. In J. M. Ussher (Ed.), *Women's health: Contemporary international perspectives* (pp. 230-237). London: BPS Books.
- Wilkinson, S. (2000b). Feminist research traditions in health psychology: Breast cancer research. *Journal of Health Psychology*, 5, 359-372.
- Wilkinson, S. G., & Kitzinger, C. (2000). Thinking differently about thinking positive: A discursive approach to cancer patients' talk. *Social Science and Medicine*, 50, 797-811.
- Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness: Narrative re-construction. *Sociology of Health and Illness*, 6, 175-200.
- Williams, G. (1993). Chronic illness and the pursuit of virtue in everyday life. In A. Radley (Ed.), *Worlds of illness: Biographical and cultural perspectives on health and disease* (pp. 92-108). London: Routledge.
- Yardley, L. (1997). *Material discourses of health and illness*. London: Routledge.
- Ζηλιασκοπούλου, Δ. (2010). *Η εμπειρία της μαστεκτομής: Μεταβολή και διαχείριση της ενσώματης ταυτότητας*. Αδημοσίευτη μεταπτυχιακή εργασία, Τμήμα Ψυχολογίας, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.

THE CONTRIBUTION OF THE NARRATIVE APPROACH TO UNDERSTANDING THE EXPERIENCE OF BREAST CANCER

Evrinomy Avdi & Theodora Karamba

Aristotle University of Thessaloniki, Greece

Abstract: This paper examines the contribution of the narrative approach to the study of the breast cancer experience. Based on a brief and selective presentation of narrative research on the experience of breast cancer, two features of narrative research are highlighted as particularly salient. The first concerns the focus on the patients' personal experience, which is studied holistically and in detail. These findings enrich our knowledge of the processes of adaptation to life with a serious illness and of the psychological needs of patients, thus informing the design of interventions that aim to support patients and their relatives. The second feature of narrative research concerns the fact that it offers ways to study the role played by the sociocultural context on human experience. Through investigating the relationship between experience, meaning, and cultural context, narrative research can empower patients by helping them view their personal story in its wider social context. Moreover, it can make physical and mental health professionals more aware of the biases that characterise both theory and clinical practice, thus promoting reflexive practices.

Key words: Breast cancer, Narrative analysis, Reflexive practices.

Address: Evrinomy Avdi, School of Psychology, Aristotle University of Thessaloniki, 541 24 Thessaloniki, Greece. Phone: +30-2310-997363. Fax: +30-2310-997384. E-mail: avdie@psy.auth.gr